

MORIR EN PAZ ES UN DERECHO

Memoria final

Asignatura: Trabajo Final de Grado; ESCST Grado Enfermería.

Estudiante: Araceli Galera Cabrera

Directora: Dra. Sandra Arco Rodríguez.

Curso académico 2022-2023



Centre adscrit a:



Índice

| | |
|--|----|
| Agradecimientos | 3 |
| Resumen | 4 |
| Abstract | 5 |
| Glosario de conceptos clave | 6 |
| Glosario de abreviaturas | 8 |
| 1. Introducción | 9 |
| 2. Justificación | 11 |
| 3. Objetivos | 12 |
| 3.1. Objetivo General | 12 |
| 3.2. Objetivos Específicos | 12 |
| 4. Metodología | 13 |
| 4.1. Población diana | 16 |
| 4.2. Desarrollo de la propuesta | 16 |
| 4.3. Presupuesto | 25 |
| 4.4. Acreditación y evaluación | 27 |
| 4.5. Marketing y publicidad | 27 |
| 5. Conclusiones y recomendaciones para praxis futuras | 28 |
| 6. Implicaciones potenciales en la práctica profesional e innovación | 29 |
| 7. Cronograma | 31 |
| 8. Bibliografía | 32 |
| 9. Anexos | 40 |
| Anexo 1: Prototipo pantalla 0 (Bienvenida y registro del usuario). | 40 |
| Anexo 2: Prototipo pantalla 2 (Final de vida, cuidados paliativos y el duelo). | 41 |
| Anexo 3: Prototipo pantalla 3 (VA y DVA). | 42 |
| Anexo 4: Prototipo pantalla 4 (Plantillas DVA). | 43 |
| Anexo 5: Prototipo pantalla 5 (DVA a modo de selección). | 44 |
| Anexo 6: Prototipo pantalla 6 (Asistencia jurídica gratuita). | 46 |
| Anexo 7: Prototipo pantalla 7 (Obstinación terapéutica). | 47 |
| Anexo 8: Prototipo pantalla 8 (Eutanasia). | 48 |
| Anexo 9: Prototipo pantalla 9 (Dudas más frecuentes; FAQs). | 50 |
| Anexo 10: Información y prototipo pantalla 10 (Guía DVA a través de la La Meva Salut). | 51 |
| Anexo 11: Prototipo pantalla 11 (Chat). | 52 |
| Anexo 12: Prototipo pantalla 12 (Bloc de notas). | 52 |
| Anexo 13: Petición del presupuesto de la App. | 52 |
| Anexo 14: Respuesta del presupuesto de la App. | 53 |

Agradecimientos

Si a mi yo del pasado le hubieran dicho que hace unos años, conseguiría lo que de niña siempre quiso ser, enfermera, no se lo hubiera creído. Aunque quienes menos se lo hubieran imaginado hubieran sido mis padres. Ellos nunca se rindieron, siempre estuvieron al pie del cañón sin cesar.

Por suerte o por desgracia, fueron tantos los años que pasé entre las paredes del Hospital Sant Joan de Déu, por intervenciones varias, los que me llevaron hasta donde estoy a día de hoy. Siempre tuve claro, que cuando fuera mayor quería ser enfermera, para poder devolver la labor que tantos profesionales de la salud en su momento me dedicaron y para cuidar de los demás tan bien como hicieron conmigo.

Entrar en el grado de enfermería no fue nada fácil, quedaron en el camino alguna que otra persona que en su momento, cuestionó si realmente sería capaz de llegar a donde estoy hoy. Como mis padres me enseñaron, con esfuerzo, perseverancia, personas que sí creen en ti y sobre todo tú mismo, antes o después, consigues llegar a donde quieras. Y aquí estamos, parece mentira que hayan pasado ya cuatro años desde que empezó esta bonita experiencia, de la que como bien dijeron al empezar, iba a pasar muy rápido, pero ha pasado lo suficientemente lento, como para aprender, disfrutar y conocer a personas de las que tanto he aprendido, y de las que sé que me llevo para toda la vida.

Agradecer en primer lugar, a la Dra. Sandra Arco Rodríguez, como directora del presente trabajo de fin de grado, por su implicación, entusiasmo, consejos, ayuda y confianza depositada en todo momento tanto en mí como en el proyecto.

A los/as docentes del grado en enfermería, y a los enfermeros/as asistenciales presentes durante estos cuatro años, por brindarme los conocimientos necesarios durante el grado, que me han permitido desarrollar el presente trabajo, y por enseñarme a querer nuestra profesión más de lo que ya lo hacía.

A mis amigos, por acompañarme, transmitirme su apoyo incondicional en todo momento y mostrar siempre interés.

Y por último, y más importante, mis agradecimientos a mis pilares fundamentales, mis padres junto con mi hermano. Por brindarme la educación, conocimientos y valores que me han hecho ser quién soy a día de hoy, por lidiar con mis momentos de mayor estrés en los que costaba ver la luz al final del camino.

Sin duda alguna, sin todos ellos, nada hubiera sido posible.

Resumen

Introducción: Las Voluntades Anticipadas (VA), descritas como los deseos expresados anteriormente, que se tendrán en consideración con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad, son poco conocidas y utilizadas por el colectivo joven-adulto de nuestra sociedad.

En Cataluña, en 2016, el 55,6% de la población reconoció no saber qué era el DVA, y en enero de 2023, siendo la población total nacional de 47.475.420 habitantes, el nombre de personas según edad que registraron sus VA fueron: <18 años (35 personas), 31-50 años (48.596 personas), >65 años (236.551 personas).

Objetivo general: Diseñar una aplicación móvil de ayuda al desarrollo de las voluntades anticipadas, dirigida, a la población perteneciente al grupo de edad comprendido entre los 18-65 años, de la Comunidad Autónoma de Cataluña.

Metodología: La metodología empleada para el desarrollo de la App, corresponde al Modelo de *Design Thinking* (DT). El prototipo de la App se ha llevado a cabo con las plataformas digitales Canva y Goodbarber.

Conclusión: Se ha diseñado la App “Morir en Paz es un Derecho” (MEP), dirigida al colectivo de edad de 18-65 años, de la Comunidad Autónoma de Cataluña.

Implicación en la práctica profesional: Mayor difusión de las VA, dando lugar a usuarios alfabetizados en temas concernientes al final de vida y en consecuencia una mejor comunicación profesional-paciente, mayor visibilidad de la figura enfermera como referente a quién consultar y oportunidad de ejercer el rol de enfermera investigadora.

Palabras Clave: Cuidados paliativos (CP), Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), Eutanasia, Objeción de conciencia, Obstinación terapéutica, Voluntades Anticipadas (VA).

Abstract

Introduction: Advance Directive (AD), described as the wishes expressed above, which will be taken into consideration with respect to a medical intervention by a patient who, at the time of the intervention, is not in a position to express his will, are little known and used by the young-adult collective of our society. In Catalonia, in 2016, 55.6% of the population acknowledged not knowing what the AVD was, and in January 2023, being the total national population of 47,475,420 inhabitants, the names of people according to age who registered their VA were: <18 years (35 people), 31-50 years (48,596 people), >65 years old (236,551 people).

General objective: Design a mobile application to help the development of advance directives, aimed at the population of the 18-65 age group in the Autonomous Community of Catalonia.

Methodology: The methodology used for the development of the App corresponds to the Design Thinking Model (DT). The prototype of the App has been carried out with the digital platforms Canva and Goodbarber.

Conclusion: The App “Morir en Paz es un Derecho” (MEP) has been designed, aimed at the population included in the collective group of the 18-65 age of the Autonomous Community of Catalonia.

Involvement in professional practice: Greater diffusion of AD, will lead to literate users in subjects concerning the end of life, consequently better professional-patient communication, greater visibility of the nurse figure as a reference to whom to consult and the opportunity to exercise the role of researcher nurse.

Key words: Advance Directive (AD), Advance Directive Form (ADF), conscientious objection, euthanasia, palliative Care (PC), therapeutic obstinacy.

Glosario de conceptos clave

Cuidados paliativos (CP)/de Hospicio: Según la *International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)*, se denominan Cuidados Paliativos (CP) al abordaje que pretende, mejorar la calidad de vida de los pacientes, que se encuentran ante una enfermedad potencialmente mortal y sus familiares, mediante el alivio del sufrimiento a través de una identificación, evaluación y tratamiento precoz del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Los CP buscan incrementar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y sin opción de tratamiento curativo. (Chisbert et al., 2022).

Voluntades anticipadas (VA)/Últimos deseos/preferencias/Instrucciones previas/Testamento vital: Las voluntades anticipadas (VA), corresponden a declaraciones orales o preferiblemente escritas, que van dirigidas al personal sanitario y otras personas significativas, realizadas por una persona denominada “otorgante”, la cual se encuentra capacitada para tomar decisiones sobre las curas de su salud, con la intención de que se cumplan cuando esta, haya perdido la capacidad de poder decidir sobre sí misma y las curas que quiere recibir. (Sánchez y Manuel, 2012), (Busquets et al., 2021).

Documento de Voluntades Anticipadas (DVA): El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), corresponde al documento en el que el usuario expresa sus VA, y el cual va dirigido al equipo sanitario responsable de su caso. (Busquets et al., 2021).

Distanasia/Obstinación terapéutica/Encarnizamiento terapéutico: “Encarnizamiento terapéutico”, es la expresión coloquial de lo que actualmente se denomina “obstinación terapéutica” o “distanasia”.(Sans y Abel, 2005) En cuanto a término se refiere, “distanasia” procede del griego, *dis* (mal) y *thanos* (muerte), siendo su significado “muerte difícil o angustiosa”. (Dubón y Bustamante, 2018). Distanasia, hace referencia al uso de tratamientos durante el proceso de la muerte, que no tienen más finalidad que prolongar la vida del paciente, contemplando los aspectos científicos de la enfermedad, por encima de la calidad de vida de la persona que la sufre. (Sans y Abel, 2005). Se aplican tratamientos de una forma que carece de justificación, empeorando la calidad de vida del paciente, más de lo que lo hace la propia enfermedad. (Sans y Abel, 2005).

Eutanasia: En cuanto a lo que termino se refiere, «eutanasia» proviene del griego, *eu* (bueno) y *thanatos* (muerte), significando en su conjunto “buena muerte”. (Dubón y Bustamante, 2018).

También denominada “prestación de ayuda para morir”, esta corresponde, a la acción de proporcionar los medios necesarios, a una persona que ha manifestado su deseo de morir, y cumple con los requisitos que regula la Ley orgánica del 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2021).

Se considera la realización de poner fin a la vida de otra persona, de forma intencionada y con conocimiento de dicho acto, siempre y cuando quién lo realice sea competente en ello, y la persona que vaya a recibir la acción, se encuentre informada del estado incurable de su enfermedad, y haya pedido voluntariamente poner fin a su vida. (Dubón y Bustamante, 2018).

Objeción de conciencia: La objeción de conciencia, es un derecho individual con el que cuentan los profesionales sanitarios que estén implicados, de forma directa, en la prestación de ayuda a morir de un usuario. Dichos profesionales, pueden ejercer su derecho a rechazar la mencionada prestación, por razones de conciencia, considerando que esta entra en conflicto con sus propios valores morales. (BOE, 2021).

Glosario de abreviaturas

CCIC: *Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.*

CP: Cuidados Paliativos.

DMD: Derecho a Morir Dignamente.

DT: Design Thinking.

IAHPC: *International Association for Hospice and Palliative Care.*

MEFP: Ministerio de Educación y Formación Profesional.

MEP: Morir en Paz es un Derecho.

MISAN: Ministerio de Sanidad.

MJ: Ministerio de Justicia.

MSPSI: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

TIC: Tecnologías de la Información y la Comunicación.

1. Introducción

La muerte, proceso clínicamente entendido como la abolición definitiva, irreversible y permanente de las funciones vitales del organismo, es uno de los temas tabú todavía presentes en nuestra sociedad. (Dubón y Bustamante, 2018). El final de vida es un tema que generalmente excluimos de las conversaciones cotidianas, puesto que sabemos que ello implica la marcha de un ser querido o bien la nuestra propia, y no nos vemos preparados para su afrontamiento. (Forero et al., 2019).

La muerte, o bien la pérdida de autonomía, no llegan solo con la edad avanzada. Hay sucesos que irrumpen en la vida de una persona sin un detonante aparente, quizá no provocando el fallecimiento de la víctima, pero sí su incapacidad. (Bejarano et al., 2018).

En España, en el año 2020, 29.654 personas murieron por isquemia cardíaca, 25.817 por Accidentes Cerebro Vasculares (AVC), 3.605 por caídas accidentales y por accidentes de tráfico 1.463. (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2021).

Ante la aparición de sucesos repentinos como los mencionados anteriormente, como personas, contamos con una serie de derechos, que nos brindan la oportunidad de poder reflexionar sobre cómo nos gustaría que fuese nuestro final de vida, qué tipo de atención nos gustaría recibir, y hasta qué momento estaríamos dispuestos a hacerlo. (DMD, 2020) Por tanto, ¿por qué no nos damos la oportunidad, de conocer ciertas herramientas, que nos pueden llegar a ser de utilidad para cuando llegue el momento?

Una de esas herramientas, recibe el nombre de Voluntades Anticipadas (VA), descrita como los “deseos expresados anteriormente, que se tendrán en consideración con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. (Boletín Oficial del Estado [BOE], 1999 a). La expresión de dichos deseos, se lleva a cabo mediante la realización del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).

Por lo que respecta a dicho documento, su primera aparición regulada, se dio en Estados Unidos (EEUU) en 1967. (Forero et al., 2019).

En España no es hasta 1997, que aparece la primera normativa referente a las VA. No obstante, la regulación de las mismas, no se dará hasta 1999. (BOE, 1999 a).

Más adelante, nace el DVA, sustentado por la Ley 41/2002, del 14 de noviembre del 2002, como básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2007).

Por último, se publica el Real Decreto 124/2007 2 de febrero, en el cual se da a conocer el Registro Nacional de Instrucciones Previas, sistema que iba a permitir tanto registrar el DVA una vez este estuviera completo, como que tuvieran acceso al mismo, los profesionales sanitarios de todo el territorio nacional. (BOE, 2007).

En Cataluña, en 2016, el 44,4% de la población reconoció saber que era el DVA, pero, sin embargo, se muestra en las estadísticas, como un recurso poco utilizado. A finales de ese mismo año, fueron 75.887 personas, quiénes habían registrado el DVA en Cataluña. Si contabilizamos incluso los no registrados, podríamos concluir que cerca del 2% de la población catalana había completado su DVA. (Departamento de Salud de la *Generalitat de Catalunya*, 2017).

Con el paso del tiempo, en Cataluña, la cantidad de nuevos registros ha ido en aumento, llegando en 2019 a los 10.029 nuevos DVA registrados. Pero, ¿qué tipología de personas acostumbra a planificar sus últimas voluntades?. Pese a los pocos datos obtenidos acerca de ello, se ha visto que son las personas de edad avanzada, quiénes suelen hacerlo. En Cataluña, alrededor de un 70% de quiénes han registrado su DVA, presentan más de 60 años. (Departament de Salut de la *Generalitat de Catalunya*, 2021 a).

En enero de 2023, el nombre de personas según edad que constan en el Registro Nacional de Instrucciones Previas son: <18 años (35 personas), 31-50 años (48.596 personas), >65 años(236.551 personas). (Ministerio de Sanidad [MISAN], 2023)

En la toma de decisiones, durante el desarrollo de las últimas voluntades, se ven involucrados varios roles.(Forero et al., 2019). Entre ellos, toman un papel importante las enfermeras/os, quiénes velan, porque el final de vida de la persona atendida, sea de acuerdo a sus propios ideales de buena muerte, le proporcionan el máximo bienestar posible, le brindan el soporte adecuado a la familia y/o entorno, y participan en la toma de decisiones clínicas conjuntamente con el equipo de salud y la familia del paciente. (CCIC, 2013).

Tener constancia de los últimos deseos del paciente, beneficia, por un lado, al propio usuario, y por otro, ayuda y da seguridad, a los profesionales y entorno implicados en la toma de decisiones. Pero para llevar a cabo dicho proceso, no solo es necesaria la realización del DVA, sino que también es imprescindible una buena comunicación entre paciente y profesional durante su desarrollo (Busquets et al., 2021). La relación profesional-paciente ha ido evolucionando con el paso de los años, yendo desde un modelo tradicional caracterizado por el paternalismo del profesional sobre el

paciente, hacia un modelo en que el usuario, ha pasado a ser sujeto activo en la toma de decisiones concernientes a su proceso de salud. (Zaragoza et al., 2020).

Esta relación profesional-paciente ha cambiado con la aparición, durante estos últimos años, de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), dentro de las cuales se incluyen las aplicaciones móviles (Apps), y cuyas han supuesto un beneficio, por un lado, para los usuarios, al permitirles sentirse cada vez más empoderados, y, por otro lado, para los profesionales sanitarios a mejorar la asistencia proporcionada.(Collado et al., 2021).

2. Justificación

Este trabajo nace del desconocimiento o poca utilización que se hace del DVA, por parte del sector más joven de la sociedad. (MISAN, 2023) Como bien se ha mencionado anteriormente, en Cataluña, en 2016, el 55,6% de la población reconoció no saber qué es el DVA. (Departamento de Salud de la *Generalitat de Catalunya*, 2017). A nivel nacional, en 2022, siendo la población total de 47.475.420 habitantes, tan solo constan 402.761 personas con el DVA registrado. (MISAN, 2023)

Por un lado, tal y como se ha indicado previamente, las nuevas TIC, llegaron al ámbito sanitario para quedarse, aportándonos cambios tanto desde la perspectiva profesional como del usuario. (Collado et al., 2021). Un claro ejemplo de ello, ha sido la App *La Meva Salut*, espacio digital dirigido a la población catalana, que ha permitido a los usuarios de la misma, participar de una forma más activa en sus procesos asistenciales, convirtiéndose en una herramienta fundamental. (Arrufat et al., 2014) Otro ejemplo de ello, ha sido la App “SocialDiabetes”, cuya finalidad, es facilitar el control de la diabetes tipo 1 y tipo 2. (Social Diabetes, s.f.) . Dicha App, ha recibido importantes premios internacionales como mejor App de salud por la UNESCO-WSA, contando con un total de 300 mil usuarios. (Rojas, 2021). Con los ejemplos mencionados, se deja entrever que las TIC han supuesto un gran avance en el sector de la salud.

Por otro lado, la relación profesional-paciente ha ido evolucionando, alejándose del modelo más tradicionalmente paternalista, hacia nuevos modelos que implementan, el derecho de autonomía del usuario, haciendo de ellos un perfil más empoderado.(Zaragoza et al., 2020).

A partir de la unió de tres de los conceptos mencionados anteriormente: Voluntades Anticipadas (VA), TIC y empoderamiento, se desarrollará “Morir en Paz es un Derecho”, una aplicación móvil (App) dirigida al colectivo joven-adulto, quiénes acostumbran a tener un mayor manejo de la tecnología, y quiénes estadísticamente se ha visto, están más desinformados acerca de las últimas voluntades. (MEFP, 2022). Dicha App, será dirigida por enfermeras/os, quiénes, como bien consta en las competencias, que estos deben presentar para poder desempeñar su profesión, son quiénes cuentan con más conocimientos acerca del tema, a quiénes vamos a dirigirnos en caso de necesitar ayuda sobre ello, y quiénes se ven involucrados en el proceso desde el principio hasta el final. (CCIC, 2013).

3. Objetivos

3.1. Objetivo General

Diseñar una aplicación móvil de ayuda al desarrollo de las voluntades anticipadas, dirigida, a la población perteneciente al grupo de edad comprendido entre los 18-65 años, de la Comunidad Autónoma de Cataluña.

3.2. Objetivos Específicos

- Informar al usuario sobre el proceso de final de vida y los aspectos que comprende.
- Proporcionar información sobre qué son las voluntades anticipadas y cómo llevarlas a cabo.
- Resolver las dudas más habituales sobre el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).
- Posibilitar la realización del DVA.
- Expresar las preferencias/últimos deseos mediante una selección de ítems a modo de DVA.
- Facilitar información sobre qué es la obstinación terapéutica y su relación con las últimas voluntades.

4. Metodología

Como bien se ha mencionado anteriormente, el objetivo general, es llevar a cabo el diseño de una aplicación móvil sobre VA, dirigida al grupo de edad comprendido entre los 18-65 años de la comunidad de Cataluña, pero para ello, primero es importante tener en cuenta de qué herramientas similares disponemos, y qué de nuevo se aportará.

Tras una búsqueda de Apps que traten sobre VA, se ha observado la escasa existencia de estas. De las pocas encontradas, algunas no se encuentran disponibles en español, otras no permiten acceder a todos los servicios que ofrecen, siendo algunos de ellos de pago, y otras no se encuentran disponibles en nuestro país o sistema operativo. (Arboledas, 2020), (TIS Paliativos, s.f.), (Minhas Vontades, s.f.)

Teniendo en cuenta las características que presentan las Apps ya existentes, y las mejoras que podrían llevarse a cabo, surge una nueva App, denominada “Morir en Paz es un Derecho”.

Para poder llevar a cabo el desarrollo de la idea innovadora presentada, en primer lugar, es imprescindible clarificar la metodología que el equipo deberá seguir para el diseño y creación de la App.

En este caso, de entre los distintos modelos de pensamientos de diseño, el que se aplicará será el ideado por David Kelley, denominado Modelo de *Design Thinking* (DT). Dicho modelo consta de 5 fases: empatizar, definir, idear, prototipar y probar. A continuación se expone cada una de las fases mencionadas, en referencia al desarrollo de la idea innovadora presentada. (Kenny et al., 2021)

Empatizar: la primera fase, pone el foco de atención en comprender, cuáles son las necesidades de los usuarios, emociones, temores...que permitirán al equipo, desarrollar una App que las satisfaga. (Kenny et al., 2021)

En este caso, tras una búsqueda bibliográfica sobre el proceso que conlleva la realización de las voluntades anticipadas, quiénes acostumbran a realizarlas y qué consecuencias pueden derivar del no realizarlas, se deja entrever el desconocimiento o poca tasa de DVA completados y registrados por parte del sector más joven de nuestra sociedad. (MISAN, 2023), (Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2021). Es por ello, que nace la necesidad de incidir en proporcionar la información necesaria a dicho colectivo. Como bien se ha mencionado con anterioridad, no solo existe una necesidad para el usuario, de conocer las herramientas correspondientes que le permitan, ejercer su derecho a la autonomía en su final de vida, sino que de forma indirecta, también está la

necesidad por parte de las enfermeras/os involucrados en el proceso final de vida del usuario, a quienes se les aportará una mayor seguridad en el proceso de atención al paciente.(Busquets et al., 2021).

Definir: Se busca definir el problema, con la finalidad de que tanto el equipo que lleva a cabo el proyecto como los usuarios beneficiados del mismo, encuentren una idea en la siguiente fase, que ayude a responder a la necesidad detectada.(Kenny et al., 2021).

Atendiendo a la necesidad detectada, lo que sabe el usuario sobre ello, si bien se ha visto, en Cataluña, en 2016, más de la mitad de la población, no sabía que era el DVA. (Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, 2017). Pese al desconocimiento, generalmente, nuestra sociedad, opta por obviar de las conversaciones cotidianas los temas relacionados con la muerte, ya que probablemente ello les conduce a un sentimiento de tristeza. (Forero et al., 2019). La actitud que terminan adoptando los colectivos más jóvenes, frente a este desconocimiento, es el rechazo, considerando el tiempo como temprano para registrar su DVA y en consecuencia de ello no lo registran. (Bejarano et al., 2018).

Idear: una vez detectada la necesidad y actitud del colectivo frente a la misma, en la tercera fase, se dará paso a las ideas, también denominado “*brainstorming*”, que más adelante contribuirán a la construcción del prototipo. El equipo aporta el máximo de ideas posibles que ayuden a la necesidad planteada. (DT, s.f.).

En este caso, el equipo de enfermeras/os dedicados al desarrollo de la App, han optado por diseñar una aplicación móvil, dirigida al grupo de edad comprendida entre los 18-65 años, de la Comunidad Autónoma de Cataluña, cuya deberá reunir los recursos necesarios con que debería contar dicho colectivo.

Teniendo en cuenta, que casi el 85% de los españoles entre 16 y 24 años posee competencias digitales básicas o avanzadas, acostumbran a tener un mayor y mejor manejo de las TIC, sería una vía de comunicación adecuada a la que recurrir. (Ministerio de Educación y Formación Profesional [MEFP], 2022).

Prototipar: en esta fase, se realizará una selección de aquellas ideas planteadas anteriormente, que se quieran tangibilizar, y formar parte de un primer prototipo de la App. (DT, s.f.).

El equipo desarrollará un primer prototipo, que deberá incluir información sobre el proceso de final de vida y aspectos que comprende, qué son las VA y cómo llevarlas a cabo, dudas más frecuentes sobre VA y DVA, posibilitar al usuario la realización de este último, expresar sus preferencias/últimos deseos a modo de selección de ítems, y facilitar información sobre la obstinación terapéutica y correspondiente relación de estas con las últimas voluntades.

Una vez se obtenga el primer prototipo de la App, las enfermeras/os del equipo, se encargarán de mostrarlo a un grupo de usuarios pertenecientes al colectivo a quien va dirigida, de manera que estos proporcionen un *feedback* que ayude al equipo a saber hasta qué punto el diseño resulta beneficioso. (DT, s.f.).

El modelo de *Design Thinking*, permitirá al equipo desarrollador, volver a fases anteriores del proceso, permitiéndoles rectificar el prototipo en caso de no haber suplido las necesidades detectadas. (DT, s.f.).

Probar/validar: en la última fase, el equipo ya habrá refinado aquellos aspectos a mejorar respecto al primer prototipo, que fueron expuestos en el *feedback* con el grupo de usuarios que probaron la App anteriormente. (Kenny et al., 2021).

Se les presentará el prototipo final al mismo grupo de usuarios a quienes se les presentó el primero. La atención del equipo se centrará en escuchar, observar y preguntar, con el fin de obtener la mayor cantidad de información posible para saber, si finalmente, se han logrado satisfacer las necesidades del usuario.

Dependiendo de si este segundo *feedback* ha sido favorable o no, se decidirá continuar o no con el desarrollo de la App aplicando los cambios correspondientes para una mejor versión y futura creación de la misma. (DT, s.f.).

En el caso de querer proceder al desarrollo de la App, para su creación, la tecnología que se empleará será la correspondiente al programa *App Inventor*. (MIT AI2, 2023.).

4.1. Población diana

La aplicación móvil será diseñada para aquellas personas pertenecientes al colectivo joven-adulto, comprendiendo este intervalo, desde los 18 años hasta los 65. Estos deberán residir en la Comunidad Autónoma de Cataluña, teniendo en cuenta que algunos de los contenidos que se incluirán en la App se centrarán en dicha comunidad.

4.2. Desarrollo de la propuesta

El desarrollo de la App “Morir en Paz es un Derecho”, va dirigida a proporcionar información sobre las voluntades anticipadas, cómo llevarlas a cabo, permitir que los usuarios puedan tomar papel activo en su final de vida de forma previa, y conozcan las consecuencias que puede conllevar no hacerlo.

En cuanto al diseño del aplicativo, se realizará mediante la herramienta *goodbarber* y *canva*, las cuales nos permitirán visualizar de una forma más tangible la idea planteada. (Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023). Su posterior creación se llevará a cabo con el programa *App Inventor*. (MIT AI2, 2023). Será una App disponible en español, para teléfonos móviles con sistemas operativos Android, con un diseño personalizado, con descarga gratuita y publicidad.

A continuación, se explica brevemente el contenido de cada una de las pantallas que contiene la App. En el apartado de anexos, dispone del contenido completo correspondiente a cada una de estas.

Pantalla 0 (Bienvenida y registro del usuario):

En esta primera pantalla, se da la bienvenida al usuario y aparece el sistema de registro, en el cual deberá completar los datos: usuario, contraseña y edad, así como aceptar la política de privacidad, seguridad de la información y confidencialidad de los datos del usuario que haga uso de la App, regulado, por un lado, por la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (Boletín Oficial del Estado [BOE], 1999 b). Por otro lado, se acoge al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de sus datos personales y a la libre circulación de los mismos. (BOE, 2016).

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 1.

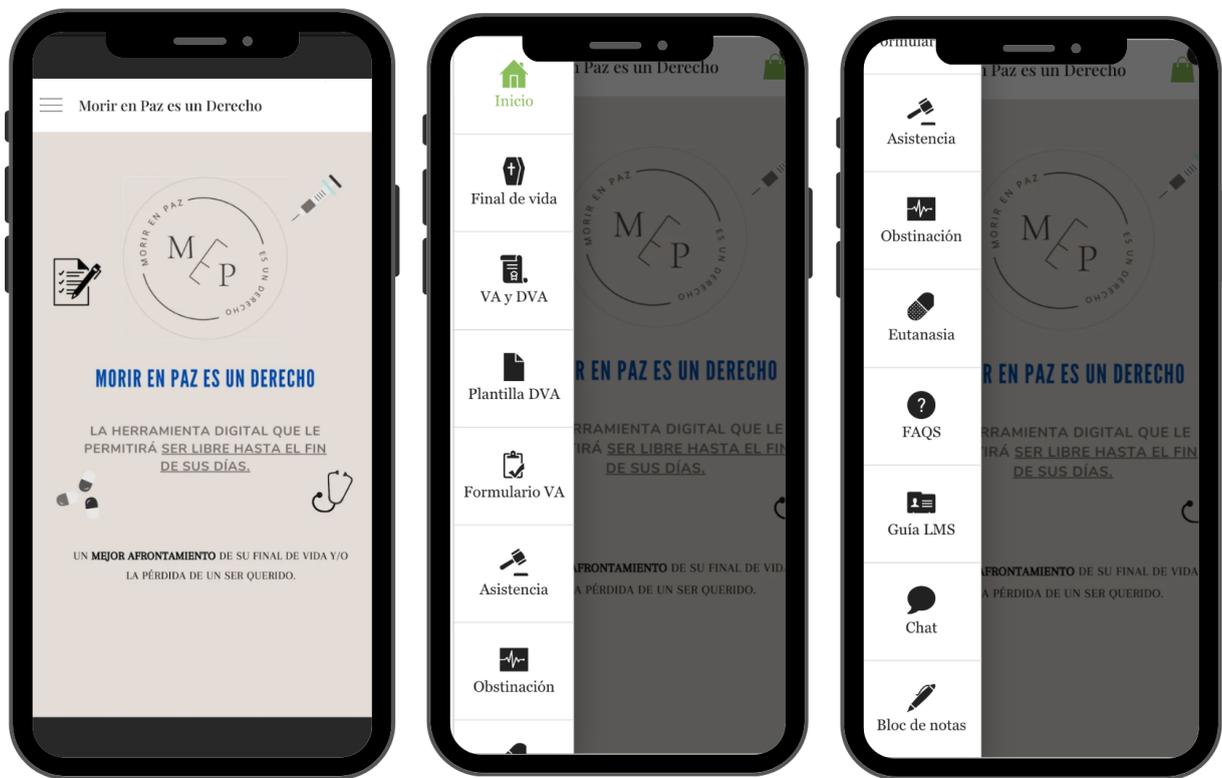
(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



Pantalla 1 (Inicio/menú):

Una vez se haya registrado en el aplicativo, al usuario le aparecerá la pantalla de inicio. En esta, encontrará un menú desplegable en el lateral izquierdo, en cuyo constan los diferentes apartados de los que dispone la App. Sin contar esta misma pantalla, cuenta con 11 secciones que responden a los siguientes nombres: final de vida, VA y DVA, plantilla DVA, formulario VA, asistencia, obstinación, eutanasia, FAQs, guía LMS, chat y bloc de notas.

La idea es, que al entrar en cada una de las secciones, le aparezca el contenido correspondiente a la misma.



(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)

Pantalla 2 (Final de vida, cuidados paliativos y el duelo):

La muerte se define como el cese definitivo e irreversible de las funciones orgánicas de un ser vivo. (Dubón y Bustamante, 2018). Cada persona, e incluso cada país, tiene su manera de percibir el proceso de muerte. (Ligia Caycedo, 2007).

Los cuidados paliativos toman un papel relevante en el proceso del final de vida, teniendo por objetivo, ayudar a las personas con enfermedades sin tratamiento curativo que se encuentran en una etapa avanzada o terminal, brindándoles comodidad y paz, aliviando su sufrimiento. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad [MSPSI], 2010-2014).

Y por su lado, el duelo, corresponde a la reacción que se tiene ante la pérdida de un ser querido. Su duración puede ser muy variable dependiendo de cada persona y situación en que se encuentre. (Sedano et al., 2019)

En este apartado, el usuario podrá conocer qué es el final de vida, los cuidados paliativos, medidas que estos comprenden, cuáles son los equipos de profesionales encargados de ello, qué es el duelo y las fases que este comprende según el modelo de Parkes Bowby y su duración.

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 2.



(Canva, 2023)

(Goodbarber, s.f.)

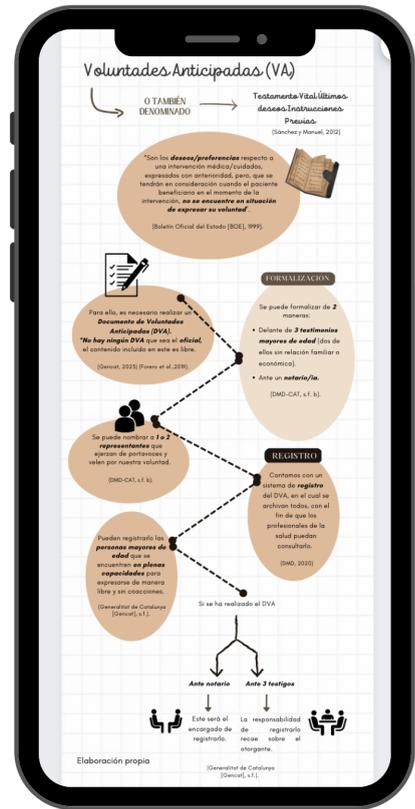
Pantalla 3 (VA y DVA):

En la actual pantalla, el usuario podrá informarse acerca de qué son las voluntades anticipadas, cuál es su correspondiente documento, quién puede hacerlo y cómo debe formalizarse.

Como personas, tenemos el derecho de poder expresar qué cuidados nos gustaría recibir cuando llegue nuestro final de vida, incluso tomar decisiones respecto a una vez ya hayamos fallecido. (DMD, 2020). Para ello, contamos con un documento que nos permite llevarlo a cabo. (Forero et al., 2019).

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 3.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



Pantalla 4 (Plantillas DVA):

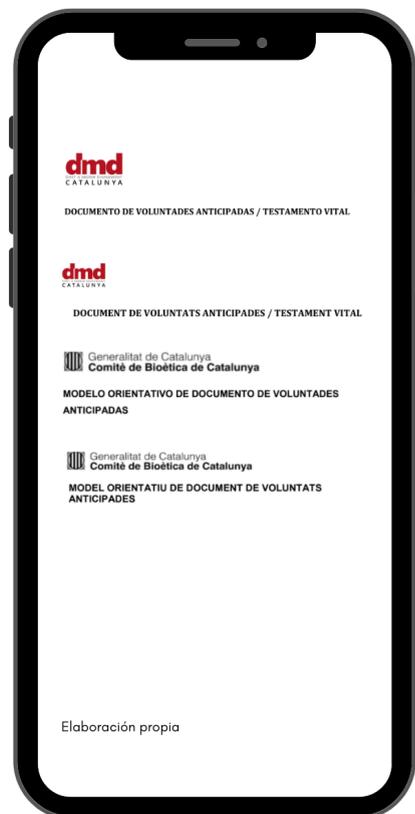
En la actual pantalla, se ofrece al usuario cuatro plantillas de DVA, en formato PDF, que le permitirá consultarlas y escoger la que más le convenga para llevar a cabo su DVA si así lo quiere.

De las cuatro plantillas, por un lado, encontramos el modelo ofrecido por la Generalidad de Cataluña en catalán y castellano, y, por otro lado, el ofrecido por la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) en catalán y en castellano.

La idea es que al seleccionar cada una de las plantillas, se abrirá el documento correspondiente en formato PDF, con opción de imprimirlo para poder posteriormente completarlo.

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 4.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



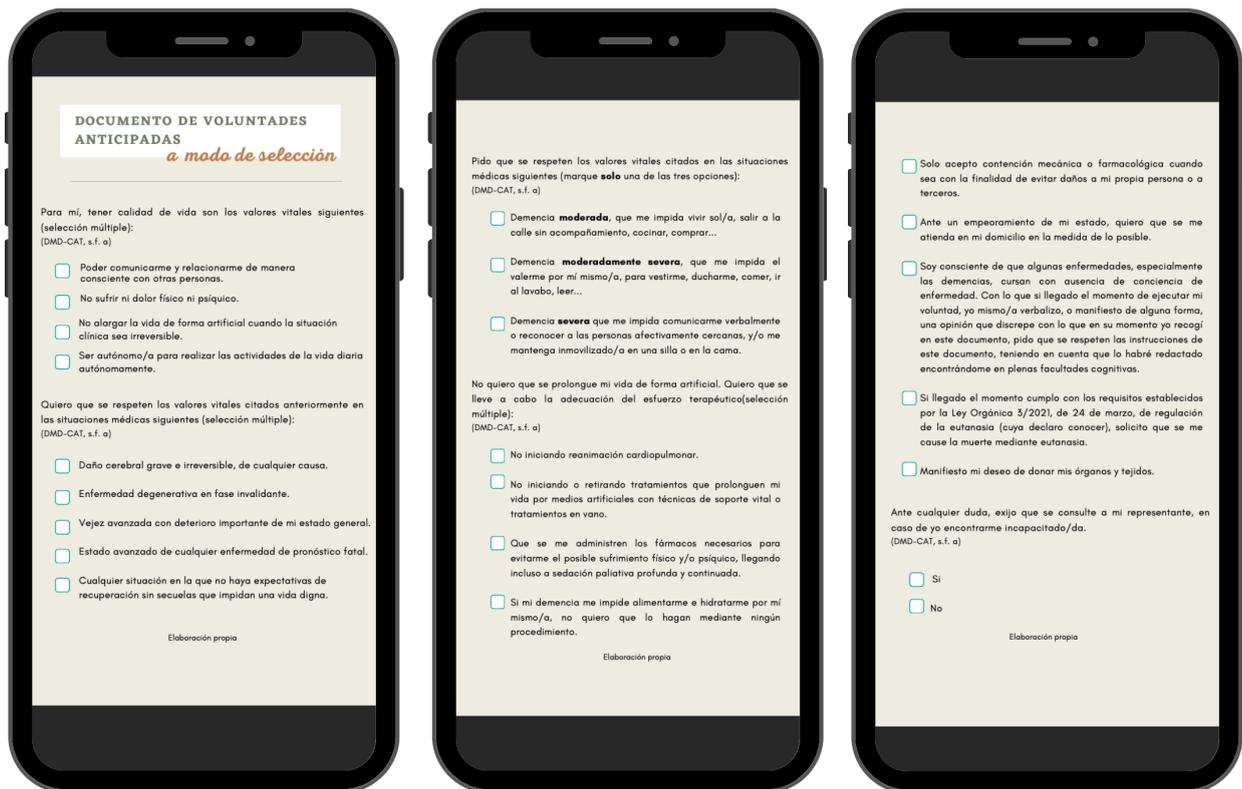
Pantalla 5 (DVA a modo de selección):

Esta pantalla, cuenta con un DVA en modo formulario con ítems a seleccionar, algunos de ellos con posibilidad de selección múltiple y otros con opción de única respuesta.

Las cuestiones planteadas son algunas de las que habitualmente acostumbran a incluirse en los DVA.

Estas, hacen referencia a la capacidad de comunicarse y relacionarse de manera consciente, a los valores vitales de la persona, a la prolongación de la vida artificialmente sin posibilidad de mejoría, a la regulación de la eutanasia y a la percepción de la calidad de vida entre otras. (Dret a Morir Dignament Catalunya [DMD-CAT], s.f. a).

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 5.



(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)

Pantalla 6 (Asistencia jurídica gratuita):

En la actual pantalla, se expone al usuario, la existencia del servicio de asistencia jurídica gratuita que ofrece el Ministerio de Justicia del gobierno de España, y se le facilita el enlace de acceso a dicho servicio, por si quisiera obtener más información acerca de cómo solicitar dicha ayuda y requisitos necesarios a presentar para poder solicitarlo entre otros.

Para formalizar el DVA, o bien se hace delante de tres testimonios de >18 años o ante un notario. (DMD-CAT, s.f. b). En caso de decantarse por la segunda opción, para poder disponer de dicho servicio de notaría, deberá pagar la tasa que corresponda, aunque, si carece de los suficientes recursos económicos para ello y está debidamente acreditado, consulte los requisitos que exige el Ministerio de Justicia, ya que quizá cumpla con ellos, y de ser así, quedaría exento de hacerse cargo del coste que le supondría realizar el trámite. (Ministerio de Justicia [MJ], s.f.).



(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 6.

Pantalla 7 (Obstinación terapéutica):

En esta pantalla, el usuario podrá conocer qué es la obstinación terapéutica, ejemplos de ello, qué riesgos supone su aplicación y qué relación tiene con las VA.

A grandes rasgos, se define como obstinación terapéutica, la aplicación de tratamientos de forma injustificada, empeorando así la calidad de vida del paciente, más de lo que lo hace la propia enfermedad. (Sans y Abel, 2005).

Pese a no querer que se nos apliquen estas medidas, si no dejamos constancia de ello por escrito, no se tendrá en cuenta, y, por tanto se actuará en contra de nuestra voluntad. (Forero et al., 2019).

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 7.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



Pantalla 8 (Eutanasia):

En la pantalla que tiene por nombre “eutanasia”, el usuario podrá informarse sobre qué es la eutanasia, las fases que comprende su proceso, cómo se lleva a cabo su prestación, qué ley la ampara, requisitos con que debe cumplir la persona solicitante y enlaces de interés con más información para el usuario.

Sin profundizar, entendemos por eutanasia, el poner fin a la vida de una persona, de forma voluntaria por parte del solicitante. (Dubón y Bustamante, 2018). Este proceso, se sustenta en la Ley orgánica 3/2021 del 24 de marzo, cumpliendo los requisitos correspondientes y con un proceso posterior de 5 fases. (Generalitat de Catalunya, 2021).

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 8.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



Pantalla 9 (Dudas más frecuentes; FAQs):

En esta pantalla, se incluyen ocho de las dudas más frecuentes acerca de las VA y el DVA. (Gencat, s.f.).

Entre ellas: qué se entiende por persona capacitada para decidir, quién puede formalizar un DVA, si se recomienda hacerlo por escrito o verbalmente y si se debe contar la presencia de ayuda médica para ello, qué ley lo regula, hasta qué punto se tienen en cuenta los deseos expresados, si incluso se tiene o no en cuenta en situaciones de emergencia y si tiene fecha de caducidad una vez registrado. (Gencat, s.f.).

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 9.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



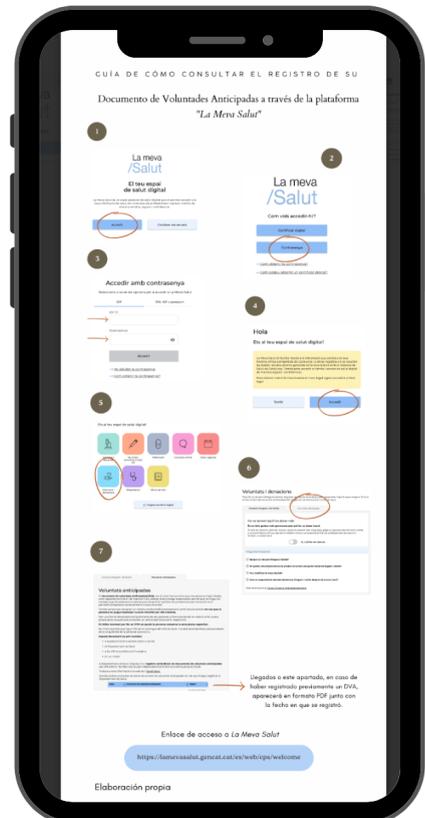
Pantalla 10 (Guía DVA a través de La Meva Salut):

En esta pantalla, consta una guía en la cual se muestra paso a paso, mediante círculos que lo señalan, cómo consultar a través de la plataforma *La Meva Salut* su DVA, en caso de ya haberlo registrado con anterioridad.

La guía, Incluye un enlace a dicha plataforma, permitiendo al usuario consultar su DVA, o contactar con su profesional de referencia en caso de querer concretar una visita para poder llevar a cabo su registro.

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 10.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



Pantalla 11 (Chat):

En el apartado de chat, el usuario dispone de un servicio de mensajería, por si necesita contactar con las enfermeras/os encargados del contenido de la App, con el fin de resolver dudas y pedir consejo acerca de los aspectos tratados en la misma.

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 11.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)

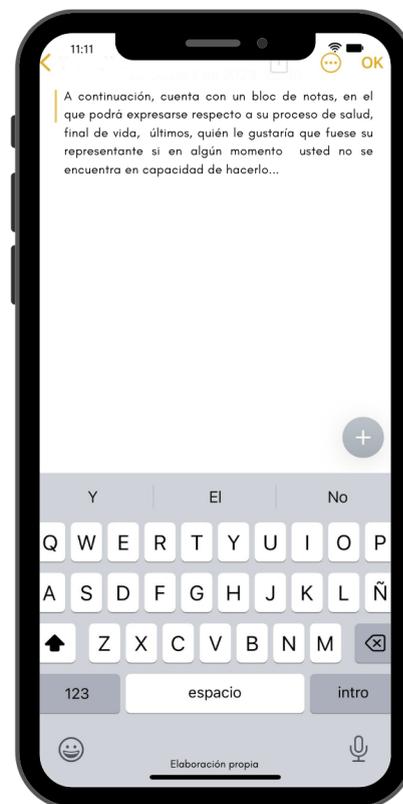


Pantalla 12 (Bloc de notas):

Si registrar un Documento de Voluntades Anticipadas, le transmite cierto respeto e incomodidad, a continuación, el usuario cuenta con un bloc de notas, en el que podrá dejar constancia por escrito de aquello referente a su proceso de salud y final de vida, ya sean aquellos últimos deseos que le gustaría que se respetaran y se tuvieran en cuenta, así cómo quién le gustaría que le representara si en algún momento debe tomar una decisión concerniente a su estado de salud, y no se encuentra en capacidad de hacerlo. De esa manera, alguna persona de su entorno más cercano, podrá consultarlo en caso de necesitarlo.

El contenido completo perteneciente a este apartado se encuentra en el anexo 12.

(Goodbarber, s.f.) (Canva, 2023)



4.3. Presupuesto

Atendiendo al coste que puede conllevar la creación de la App, podrá variar dependiendo de los factores que formen parte de la misma. En este caso, por un lado, tenemos los costes de recursos tecnológicos, y por el otro los recursos humanos.

Para poder tener una estimación del presupuesto que supondría la creación de MEP, se contactó vía email con Doonamis, empresa líder en el desarrollo de aplicaciones móviles de alta calidad (Doonamis, 2023). Se les planteó cuál era la idea, y los recursos tecnológicos con los que debía cumplir la App.

En el anexo 13, se encuentra la petición (Galera, 2023) y la respuesta (Mesones, 2023) vía email por parte de la empresa Doonamis, respecto al presupuesto solicitado.

Por lo que respecta a los recursos humanos, los sueldos correspondientes a cada uno de los profesionales que intervienen en la creación, y posterior mantenimiento del aplicativo, se han obtenido mediante la plataforma online Talentcom. (Talentcom, s.f. a).

A continuación, se muestra una estimación del coste que supondría, por un lado, el desarrollo de la App y por el otro el mantenimiento de la misma.

Desarrollo:

| | PRECIO/SUELDO |
|--|---------------|
| RECURSOS TECNOLÓGICOS (Mesones, 2023) | |
| Disponible en sistemas Android | 90€ |
| Sistema login | 700€ |
| Diseño personalizado | 1.200€ |
| Usuarios con perfil propio | 800€ |
| Información de página web | 200€ |
| Descarga de la App gratuita con publicidad | 350€ |
| Único idioma | 0€ |
| Panel de administración | 2.000€ |
| Servicio de chat | 300€ |
| Confidencialidad de datos | 150€ |

| | |
|---|-------------------------------|
| RECURSOS HUMANOS (Talentcom, s.f. a) | |
| Sueldo informático programador App | 2.042€/mes → 24.504€/anuales |
| Sueldo enfermero | 1.876 €/mes → 22.512€/anuales |
| Sueldo comercial marketing digital y publicidad | 1.750€/mes → 21.000€/anuales |
| TOTAL | 73.806€ |

Por lo que respecta a los sueldos asignados a los diferentes profesionales que intervienen en la App, parten de la base de que el tiempo de estimación de creación y posterior lanzamiento, sería del plazo de un año.

Mantenimiento:

A continuación, se muestran los sueldos de cada uno de los profesionales que intervendrán una vez creada la App, teniendo en cuenta que la cantidad de horas que dedicarán, varían entre ellos.

| | SUELDO |
|---|--|
| RECURSOS HUMANOS | |
| Sueldo comercial marketing digital y publicidad | 10'77€/hora (dedicará 7h por semana)→ 301,56€/mes (Talentcom, s.f. b) |
| Sueldo enfermero | 11'54€/hora (dedicará 10h por semana)→ 461,6€/mes (Talentcom, s.f. c) |
| Sueldo informático programador App | 12'56€/hora (dedicará 7h por semana)→ 351,68€/mes (Talentcom, s.f. d) |

4.4. Acreditación y evaluación

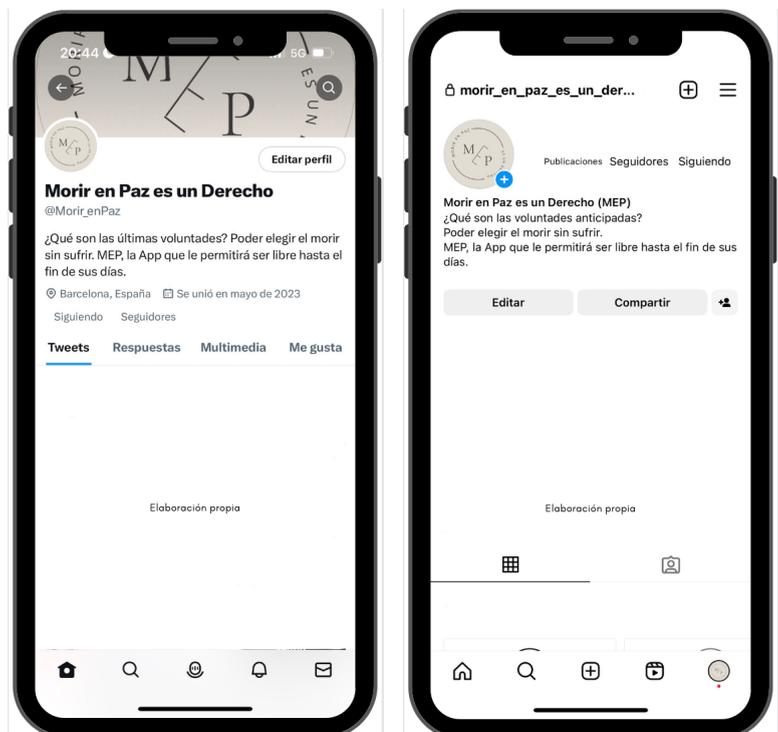
Posteriormente a la creación de la App, teniendo en cuenta que se trata de una App de salud, deberá estar debidamente acreditada, de manera que se garantice que ha sido evaluada, asegurando que cuenta con enfermeras/os que avalan que los contenidos son de fiabilidad y actualizados temporalmente. (Salud Conectada, s.f.)

En el caso de la Comunidad Autónoma de Cataluña, el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, ofrece un Servicio de Acreditación de pago, denominado “AppSalut”, dirigido a aplicaciones móviles del entorno sanitario y social. En esta, se evalúa la funcionalidad, usabilidad, contenidos, seguridad y accesibilidad. (Martín et al., 2020)

4.5. Marketing y publicidad

Por último, teniendo en cuenta la oportunidad de difusión que nos aportan las TIC, la App será divulgada mediante dos de las redes sociales más utilizadas entre el público a quién me dirijo, como son: Instagram y Twitter. (Martín, 2021). Para poder llevar a cabo dicha divulgación de la App, se contará en el equipo, con un profesional de marketing y publicidad. Su función en la fase de lanzamiento de la App será fundamental para el futuro crecimiento de esta.

A continuación, se muestran los perfiles correspondientes a las redes sociales Instagram y Twitter, creados con la finalidad de publicitar la App. (Morir en Paz es un Derecho (MEP), mayo 2023 a) (Morir en Paz es un Derecho (MEP), mayo 2023 b).



5. Conclusiones y recomendaciones para praxis futuras

Se ha diseñado una App, que tiene por nombre “Morir en Paz es un Derecho”, abreviada con las siglas MEP, la cual va dirigida a la población perteneciente al grupo de edad comprendido entre los 18-65 años, de la Comunidad Autónoma de Cataluña.

El papel principal dentro de la App, corresponde a enfermería, teniendo en cuenta que son los profesionales responsables de guiar al usuario en la realización del DVA, su registro, respetar las instrucciones que se hayan dejado escritas y asegurar que el resto del equipo de profesionales también lo respeta, entre otras funciones. (Busquets et al., 2021).

MEP, proporciona información al usuario sobre el final de vida, los cuidados paliativos y el proceso de duelo. Le explica que són las VA, su correspondiente documento, quien y de qué manera puede llevarlo a cabo y facilita información sobre qué es la obstinación terapéutica y la relación de esta con las últimas voluntades. Además, resuelve las dudas más habituales sobre el DVA, ofrece la posibilidad de realizarlo mediante la selección de unos determinados ítems, permite expresar sus preferencias/últimos deseos mediante un bloc de notas y por último, si aquello que la App le proporciona, no le es suficiente, le permite contactar mediante un chat con las enfermeras/os encargados del contenido de la App, para que puedan acabar de resolver sus dudas.

En definitiva, el aplicativo diseñado contribuye a la alfabetización y empoderamiento del usuario en cuanto a términos de final de vida se refiere, y su uso, hace de ella una herramienta digital que permite al usuario ser libre hasta el fin de sus días, y llevar a cabo un mejor afrontamiento tanto de su final de vida como de la pérdida de un ser querido.

Su difusión se llevará a cabo a través de las redes sociales Instagram y Twitter, teniendo en cuenta la gran fuente de información en la que se han convertido las TIC y el gran uso que hacen de estas dos, en concreto el colectivo joven-adulto al cual va dirigido el proyecto.(Martín, 2021) (MEFP, 2022).

De cara a prácticas futuras, se buscará conocer la opinión de aquellos usuarios que hayan hecho uso de la App. En el caso de que la creación de la misma, haya alcanzado el objetivo propuesto y resultado un beneficio para quiénes hayan hecho uso de ella, se plantearía extrapolarla a nivel nacional, tratando de incluir aspectos más concretos relativos a cada comunidad autónoma de España.

6. Implicaciones potenciales en la práctica profesional e innovación

Por un lado, desde el punto de vista del usuario que se beneficiará de ella. El público más joven de nuestra sociedad, a quién precisamente va dirigida, son las generaciones más próximas al uso de internet, fuente de donde acostumbran a obtener la información de salud que necesitan, debido a la inmediatez con la que estas se la proporcionan, sin tener en cuenta si se trata o no de información basada en evidencia científica.

Con la creación de la App MEP, permitirá a las enfermeras/os, contar con usuarios alfabetizados en temas concernientes al final de vida, hecho que facilitará el proceso de comunicación profesional-paciente, y ayudará a disminuir la angustia e incertidumbre del beneficiario, al decidir cómo quiere que sea su final de vida. De ese mismo modo, se asegurará que el usuario cuenta con información de fiabilidad. (M.Blázquez Barba et al., 2017).

Por otro lado, desde la perspectiva enfermera, MEP, ayudará a que tanto la sociedad actual como las generaciones futuras, perciban la figura enfermera como referente a quién dirigirse, para tratar aquellos temas concernientes a las curas de final de vida y realización de últimas voluntades, dando mayor visibilidad de la profesión en un momento tan importante y delicado como es el final de la vida.

Suponiendo que MEP, tenga una difusión favorable que conlleve un aumento notable de la tasa de registros de DVA, como enfermera/o, le proporcionará un marco de referencia que ayudará en la toma de decisiones en situaciones complejas, permitiendo al equipo de profesionales, saber qué es lo que realmente desea el usuario y, por tanto, como actuar de acuerdo a sus preferencias. (Granero et al., 2016). Del mismo modo, que, menos profesionales se acogerán al derecho de objeción de conciencia, puesto que al clarificarse las preferencias de la persona, el profesional, no cargará con tal sentimiento de culpa como haría de no saberlo.

Por último, partiendo de la favorable difusión y aumento de DVA registrados, se dará la oportunidad de ejercer el rol enfermera investigadora, y estudiar si al aumentar el número de DVA registrados, el gasto sanitario disminuye o no, debido al coste que suponen los sobreesfuerzos terapéuticos indeseados, si los duelos patológicos en los familiares, disminuyen al eximirles de la responsabilidad que supone, tomar decisiones en voz de otra persona o si la calidad de vida mejora cuando el individuo ha dejado constancia y sabe que se harán las cosas tal y como desea. (Bejarano et al., 2018).

7. Cronograma

| | Septiembre | | Octubre | | | | Noviembre | | | | Diciembre | | | | Enero | | | | Febrero | | | | Marzo | | | | Abril | | | | Mayo | | | | Junio | | | |
|--|------------|----|---------|----|----|----|-----------|----|----|----|-----------|----|----|----|-------|----|----|----|---------|----|----|----|-------|----|----|----|-------|----|----|----|------|----|----|----|-------|----|--|--|
| Actividad | S1 | S2 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | S3 | S4 | S1 | S2 | | |
| Presentación del TFG | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elección del tema | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1ª solicitud de TFG | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Asignación provisional | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2ª solicitud de TFG | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Asignación definitiva | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Firma de contrato | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Revisión bibliográfica | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Tutorías de seguimiento | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Redacción de la introducción | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Desarrollo de la justificación | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Desarrollo de los objetivos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1ª jornada de TFG | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Diseño del cronograma | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Descripción de la metodología | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elaboración de la memoria de seguimiento | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Entrega de la memoria de seguimiento | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Publicación de notas parciales | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Desarrollo de la metodología | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2ª jornada de TFG | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Redacción de conclusiones | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Redacción de implicaciones en la prácticas profesional | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Entrega de la memoria final | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Preparación de la defensa | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Defensa del TFG | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

8. Bibliografía

Arboledas, T. (2020). I leave (Versión 1.7.0) [Aplicación móvil]. Google Play. <https://play.google.com/store/apps/details?id=es.ileave.app&gl=ES>

Arrufat, F., Casanovas, J., Comín, J., Gutiérrez, J., Inzitari, M., San José, A., Martí, M., Parareda, A., Puig, A., Trayner, M., Alzaga, X., Barrabés, D., Burgaya, M., Carrau, E., Cordoní, S., Fernández, J., Moya, F., Gallego, C., González, A...(2014). *Model d'atenció no presencial en el sistema sanitari de catalunya 2013-2016*. Barcelona. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut <https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/941/manp.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) .(2020). *El tabú de la muerte*. <https://derechoamoir.org/2020/05/25/el-tabu-de-la-muerte/>

Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). (s.f.) *Quiénes somos*. (c) <https://derechoamoir.org/quienes-somos/>

Associació Dret a Morir Dignament Catalunya (DMD-CAT). (s.f.) *Document de Voluntats Anticipades (DVA) (a)* . <https://dmd.cat/index.php/ca/home-ca-es/doc-voluntats-anticipades>

Associació Dret a Morir Dignament Catalunya. (s.f.). *Uneix-te al moviment ciutadà per una mort digna* [Tríptico]. (b) Recuperado de <https://dmd.cat/images/DMDmaterials/DMD%20tritpic%20cat.pdf>

Bejarano, M^a.C., Braojos, R., Díez, M^a.R., Prieto, M^a.C., Sánchez, S., (2018). Declaración de voluntades anticipadas. Un testamento vital para asegurar la autonomía. *Revista Gerokomos vol.30(3)* 119-123. <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v30n3/1134-928X-geroko-30-03-119.pdf>

Blázquez, M., Gómez, D., Frontaura, I., Camacho, A., Rodríguez, F.M., Toriz, Higinio., (2017). *Uso de Internet por los adolescentes en la búsqueda de información sanitaria*. Atención Primaria. 2018;50(9):547-552 <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656716306047>

Busquets, E. Busquets, M. Cuxart, N. Gasull, M. Lizarralde, J. Muñoz, M. Pera, I. Royo, C. (2021). *Les infermeres i les voluntats anticipades*. [archivo PDF]. Col·legi Oficial d'infermeres i infermers de barcelona.

<https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/029a17b8-e3ea-40a3-bc07-37c080d6f7bb>

Cambridge Dictionary. (s.f.) *Application definition*.

<https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english-spanish/app>

Canva. (2023). *Diseña lo que quieras fácilmente con Canva*. Canva.

https://www.canva.com/es_es/crear/

Cañete, R., Guilhem, D., Brito, K., (2013). Paternalismo médico. Artículo de revisión. *Revista Médica Electrónica*.vol.35(2) 144-152

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242013000200006

Chisbert, E., García, I., Guanter, L., Julià, J.M^a., Manzanar, A., Monleón, M., López, N., de la Rica, M., Vallés, P., Fontán, G., Díaz, A., Domingo, T., Pérez, D.F., Fernández, Dra.P., Cobos, Dr.J.L., Ayuso, Dr.D. (2022). *Marco de actuación de las/os enfermeras/os en el ámbito de los Cuidados Paliativos*. Instituto Español de Investigación Enfermera y Consejo General de Enfermería. <https://www.colegioenfermeriahuesca.org/wp-content/uploads/2022/07/MARCO-ACTUACION-CUIDADOS-PALIATIVOS-ENERO-2022.pdf>

Collado, R., Escudero, V., Narrillos, A., Villanueva, C., Herranz, A., Sanjurjo, M., (2021). Patient-reported outcomes y aplicaciones móviles. Revisión de su impacto en los resultados en salud de los pacientes. *Farmacia Hospitalaria*. Vol.46.46(3):173-181.DOI: 10.7399/fh.11830

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*.

<https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf>

Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, BOE núm. 251, del 20 de octubre de 1999, Disposiciones generales, 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, [BOE] 20638, 20 octubre 1999 (España) (a) .
<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2021). *Informe sobre el registre del document de voluntats anticipades*. Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitària.
https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/4021.3/informe_registre_document_volun%20tats_anticipades_2021.pdf?sequence=6&isAllowed=y

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2021) *Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia. Procés de sol·licitud, valoració i prestació del servei d'ajuda per morir*. [infografia].

https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Vida_saludable/Etapes_de_la_vida/final-vida/infografia-servei-ajuda-morir.pdf

Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. (2017). *Eficacia del documento de voluntades anticipadas para garantizar el respecto a la autonomía de las personas*.
https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documentos_tematica/eficacia_documento_voluntades_anticipadas.pdf

Design Thinking España. (s.f.) *Design Thinking. Descubre la metodología más potente de innovación*.
<https://xn--designthinkingspaa-d4b.com/>

Doonamis. (2023). Desarrollo de Apps. *Desarrollamos Apps únicas y de máxima calidad en Barcelona y Madrid*. <https://www.doonamis.es/>

Dubón, M^a. C., y Bustamante, L. E., (2018). Entre la enfermedad y la muerte: "Eutanasia". *Cirugía y Cirujanos*, vol. 88(4), 519-525. DOI: 10.24875/CIRU.18000626

Forero, J., Vargas, I., y Bernales, M. (2019). Voluntades anticipadas: desafíos éticos en el cuidado del paciente. *Persona y Bioética*. Vol.23(2), 224-244. DOI: 10.5294/pebi.2019.23.2.5

Galera, A. (2023). *Presupuesto APP*. [correo electrónico]

Generalitat de Catalunya. CatSalut. *Servei Català de la Salut*. (2023). *App La Meva Salut*.
<https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/la-meva-salut/app/>

Generalitat de Catalunya.(s.f.). *Preguntes freqüents sobre el document de voluntats anticipades*.
<https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/preguntes-frequents/#faq-es-necessari-comptar-amb-la-presencia-i-l%E2%80%99ajut-d%E2%80%99un-metge-en-la-realitzacio-i-l%E2%80%99aplicacio-del-dva>

Granero, N., Frías, A., Barrio, M^a.I., Ramos, A.J.(2016). Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Revista Atención Primaria*, vol.48(10), 649-656
<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-S0212656716300683>

GoodBarber. (s.f.). *Crear mi App*. Disponible en:

https://es.goodbarber.com/create/apps/?gclid=CjwKCAiAlp2fBhBPEiwA2Q10D5oscGvAMkqEMZX_1FjnWF6xT--YA-LQgaeZt6hLa4t62xbx-1xAJR0CnZIQAvD_BwE

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2021). *Defunciones según la Causa de Muerte Año 2020*.
https://www.ine.es/prensa/edcm_2020.pdf

Kenny, U., Regan, Á., Hearne, D., O'Meara, C., (2021). Empathising, defining and ideating with the farming community to develop a geotagged photo app for smart devices: A design thinking approach. *Agricultural Systems: vol.194*. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.agsy.2021.103248>

La Meva Salut. (2023). *La Meva Salut. El teu espai de salut digital*.
https://lamevasalut.gencat.cat/web/cps/welcome?queueittoken=e_lmsr~q_703574a2-ef58-46aa-bad3-c86afcb430ae~ts_1680592242~ce_true~rt_safetynet~h_3425070e6d79504dbd7d7f9141276860f224e2307f709e76ae2db3c2b9e72a83

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE núm. 298, de 14 de diciembre de 1999) (b).

<https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-23750-consolidado.pdf>

Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.(BOE núm 4628, de 25 de marzo de 2021).<https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf>

Ligia, M. (2007). La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, vol.XXXVI(2), 332-339. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36n2/v36n2a12.pdf>

Martín, A., Marco, G., y Salvador, J.A. (2020). *Evaluación y acreditación de las aplicaciones móviles relacionadas con la salud*. Revista Española de Salud Pública. Vol.94 (11) https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL94/C_ESPECIALES/RS94C_202008085.pdf

Martín, R. (2021). *Las redes sociales más utilizadas en España*. Forbes España. <https://forbes.es/lifestyle/6259/las-redes-sociales-mas-utilizadas-en-espana/>

Mesones, G. (2023). *Presupuesto APP*. [Correo electrónico]

Ministerio de Educación y Formación Profesional. (2022). *Casi el 85% de los españoles entre 16 y 24 años posee competencias digitales básicas o avanzadas*.

<https://www.educacionyfp.gob.es/prensa/actualidad/2022/06/20220624-seie.html>

Ministerio de Justicia. (s.f.). *Asistencia Jurídica Gratuita*. Ministerio de Justicia Sede Electrónica. <https://www.mjusticia.gob.es/es/ciudadania/tramites/asistencia-juridica-gratuita>

Ministerio de Sanidad. (2023). *Declarantes con IP activa por Comunidad Autónoma y grupos de edad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Enero 2023*.

https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionesSanitarias/rnip/docs/Enero-2023/Declarantes_con_Instruccion_Previa_Activa_por_Comunidad_Autonoma_y_grupos_de_edad_Enero-2023.pdf

Ministerio de Sanidad. Gobierno de España. (2021). *Manual de buenas prácticas en eutanasia. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia* https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010-2014). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*.

<https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>

MIT AI2 (2023). MIT *App inventor*. [Aplicación móvil]. *Google play*. Disponible en: <https://play.google.com/store/apps/details?id=edu.mit.appinventor.aicompanion3&gl=ES>

MIT App Inventor. (s.f.). *Sobre nosotros*. <http://appinventor.mit.edu/about-us>

Morir en Paz es un Derecho (MEP) [@Morir_EnPaz]. (Mayo 2023) [Perfil de Twitter]. (a) https://twitter.com/Morir_enPaz

Morir en Paz es un Derecho (MEP) [@morir_en_paz_es_un_derecho]. (Mayo 2023) [Perfil de Instagram]. (b) https://www.instagram.com/morir_en_paz_es_un_derecho/

National Institute on Aging (NIA). (2017). *¿Qué son los cuidados paliativos y los cuidados de hospicio?*. <https://www.nia.nih.gov/espanol/son-cuidados-paliativos-cuidados-hospicio#hospicio>

Real Academia Española (RAE). (s.f.). *Empoderar*. (Definición a) <https://dle.rae.es/empoderar>

Real Academia Española (RAE). (s.f.). *Paternalismo*. (Definición b) <https://dle.rae.es/paternalismo>

Real Academia Española (RAE). (s.f.). *Prototipo*. (Definición c) <https://dle.rae.es/prototipo>

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 [BOE] núm. 40, del 15 de febrero de 2007 (España).

<https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-3160-consolidado.pdf>

Reglamento general de protección de datos del 27 de abril de 2016 (BOE núm. 119, de 4 de mayo de 2016). Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>

Rojas, Rodrigo. (Noviembre 4, 2021). SocialDiabetes, la app perfecta para monitorear a distancia a tus pacientes. *Saludiaro*.

<https://www.saludiaro.com/socialdiabetes-la-app-perfecta-para-monitorear-a-distancia-a-tus-pacientes/>

Salud Conectada. (s.f.). *2.1 Introducción, normativa y certificación de las Apps de Salud*.

<https://saludconectada.com/2-1-introduccion-normativa-certificacion-las-apps-salud/>

Sánchez, Y. y Manuel, J. (2012). Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. *Revista Enfermería*. Vol.6(1), 43-50.

<http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/9/8>

Sans, Dr. J., Abel, Dr. F. (2005). *Obstinación terapéutica*.

<https://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf>

Sedano, B., Rodríguez, Belén., Calatayud, C., Domínguez, C., Rincón, C., Ibáñez, C., Díaz, C., Navarro, C., Pozo, M^a.C., Luís, M^a.R., Sánchez, M., Salinero, M., Lacasta, M., Carreras, M., Rubert, M., Monedo, M., Sánchez, M., Vargas, R., Yagüe, R...(2019). *Protocolo de Atención al Duelo en la Comunidad de Madrid*. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

<http://www.cop.es/uploads/PDF/PROTOCOLO-DE-ATENCION-AL-DUELO.pdf>

Servicos e Informacoes do Brasil. (s.f.). TIS Paliativos [Aplicación móvil] (Versión 1.3). App Store.

<https://apps.apple.com/es/app/tis-paliativos/id1576195179>

Social Diabetes. (s.f.). *SocialDiabetes, la solución digital para la gestión de la diabetes*.

<https://www.socialdiabetes.com/>

Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. (s.f.). Minhas Vontades [Aplicación móvil]. App

Store. <https://apps.apple.com/es/app/minhas-vontades/id1528205142>

Talentcom. (s.f.). Salario en España 2023. (a) <https://es.talent.com/salary>

<https://es.talent.com/salary>

Talentcom. (s.f.). Salario medio para Comercial Marketing Digital y Publicidad en España, 2023. (b)

<https://es.talent.com/salary?job=comercial+marketing+digital+y+publicidad>

Talentcom. (s.f.). Salario medio para Enfermero en España, 2023. (c)

<https://es.talent.com/salary?job=enfermero>

Talentcom. (s.f.). *Salario medio para Programador App en España, 2023.* (d)

<https://es.talent.com/salary?job=programador+app>

WordReference. (s.f.) *Definición de Tabú.* <https://www.wordreference.com/definicion/tab%C3%BA>

Zaragoza M.F., Julià R., García S. (2020). El documento de voluntades anticipadas como instrumento de planificación ético-jurídico: especial atención a la salud mental. *Revista de Bioética y Derecho*, nº49: 25-40.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872020000200003&lang=es

9. Anexos

Anexo 1: Prototipo pantalla 0 (Bienvenida y registro del usuario).

Bienvenido/a/e a “Morir en Paz es un Derecho”, la herramienta que le permitirá ser libre hasta el fin de sus días.

“Morir en paz es un derecho”, es una App que le ofrece la información necesaria, sobre las herramientas de las que dispone para un mejor afrontamiento de su final de vida y/o la pérdida de un ser querido.

No es fácil hacer frente a la muerte, pero que hagamos de ella un tabú dificulta más su afrontamiento. (Ligia Caycedo, 2007)

Si es de quiénes prefieren no hablar sobre la muerte por el sentimiento de tristeza que ello le produce, dese la oportunidad de conocer los recursos que ofrece nuestro espacio digital.

A continuación, regístrese con un nombre de usuario, contraseña y edad. No olvide leer y aceptar la política de privacidad, seguridad de la información y confidencialidad de los datos del usuario para poder completar su registro.

La política de privacidad, seguridad de la información y confidencialidad de los datos del usuario que haga uso de la App, está regulado, por un lado, por la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE, 1999 b) , y, por otro lado, se acoge al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de sus datos personales y a la libre circulación de los mismos. (BOE, 2016).

Anexo 2: Prototipo pantalla 2 (Final de vida, cuidados paliativos y el duelo).

El final de vida

Entendemos la muerte como el cese de las funciones orgánicas de un ser vivo, sin posibilidad de revivir, o dicho de otra manera, abolición definitiva e irreversible de las funciones vitales del organismo. (Dubón y Bustamante, 2018).

Cada uno de nosotros percibimos el final de vida de forma distinta. En los países más civilizados de Occidente, como es el caso de España, se opta por evitar hablar sobre la muerte, haciendo de ella un tabú. (Ligia Caycedo, 2007).

Cuidados paliativos/ de hospicio

La asistencia de **cuidados paliativos** o también denominados **de hospicio** (National Institute on Aging [NIA] 2017), son un derecho humano descrito en la legislación española, el cual pretende ayudar a las personas con enfermedades sin tratamiento curativo que se encuentran en una etapa avanzada o terminal, brindándoles comodidad y paz, aliviando su sufrimiento. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad [MSPSI], 2010-2014).

Para poder aplicar dichos cuidados, se informa previamente al paciente de las opciones con que se cuenta, y se requiere de su consentimiento informado por escrito. (Dubón y Bustamante, 2018).

Las medidas que se aplican en los cuidados paliativos, se denominan medidas ordinarias. Entre ellas, encontramos el acompañamiento, la comunicación, la hidratación, la alimentación, los cambios posturales, la cura de heridas, la administración de medicación para el dolor, medidas para suprimir síntomas como náuseas, vómitos, insomnio... (Dubón y Bustamante, 2018).

Los equipos de profesionales que brindan los cuidados paliativos, son multidisciplinares. Están compuestos por profesionales de la medicina y la enfermería, junto con la coordinación de profesionales de la psicología y trabajo social. (MSPSI, 2010-2014).

Estos cuidados, pueden llevarse a cabo tanto en ámbito hospitalario o sociosanitario (a ser posible en una Unidad de cuidados paliativos) como en el domicilio del propio paciente. Para cada una de las opciones, hay un equipo de profesionales dedicados a ello. (MSPSI, 2010-2014).

El duelo

Reacción ante la pérdida de un ser querido, a través de una sucesión de manifestaciones que necesitan de un cierto tiempo para ser gestionadas. (Sedano et al., 2019).

La duración del duelo, puede ser muy variable, dependiendo de cada persona y situación en que se encuentre, aunque hay estudios recientes que sugieren que empezamos a recuperarnos de la pérdida de un ser querido, a los dos años de haber sucedido, dando por finalizado el duelo una vez el doliente tiene la capacidad de establecer nuevas relaciones sociales y acepta los retos de la vida. (Sedano et al., 2019).

Fases del proceso de duelo (por el investigador Parkes Bowby: (Sedano et al., 2019).

1. **Shock** → puede durar de horas a semanas. Se tiene el sentimiento de irrealidad, negación e incomprensión de lo sucedido.
2. **Anhelos y búsqueda** → dura de meses a años. Se desea que la persona fallecida vuelva. Sentimiento de negación y rabia.
3. **Desorganización y desesperanza** → se tienen períodos de desesperación durante el 1.er año, acompañados de sentimientos depresivos. Se empieza a aceptar la pérdida de forma definitiva.
4. **Reorganización** → normalmente al año, una vez pasadas todas las fechas significativas, el doliente empieza a recuperar su vida, asume la pérdida y su nueva identidad personal.

Anexo 3: Prototipo pantalla 3 (VA y DVA).

Como personas, contamos con una serie de derechos y herramientas, que nos brindan la oportunidad de poder reflexionar sobre cómo nos gustaría que fuese nuestro final de vida, qué tipo de atención nos gustaría recibir, y hasta qué momento estaríamos dispuestos a hacerlo. (DMD, 2020).

Una de esas herramientas, recibe el nombre de **Voluntades Anticipadas (VA)**, también denominado **testamento vital, últimos deseos o instrucciones previas** (Sánchez y Manuel, 2012), descrita como los “deseos/preferencias expresadas anteriormente, que se tendrán en consideración con respecto a una intervención médica/cuidados para un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”. (BOE, 1999 a).

La expresión de dichos deseos, se lleva a cabo mediante la realización del **Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)** y su posterior registro. (Forero et al., 2019).

Quiénes pueden registrarlo son las personas mayores de edad que se encuentren en plenas capacidades para expresarse de manera libre y sin coacciones. (Generalitat de Catalunya [Gencat], s.f.).

El DVA se puede formalizar de dos maneras: (Associació Dret a Morir Dignament Catalunya [DMD-CAT] (s.f. b)).

1. Delante de 3 testimonios mayores de edad (dos de ellos sin relación familiar o económica)
2. Ante un notario/ia

En cualquiera de las dos opciones mencionadas, se tiene la posibilidad de nombrar a uno o dos representantes que ejerzan de portavoces y velen por nuestra voluntad. (DMD-CAT, s.f. b).

No hay ningún DVA que sea el oficial, no hay modelo estándar, el contenido incluido en este es libre. (Gencat, s.f.).

Partiendo de la base de que ya se haya cumplimentado el DVA, contamos con un sistema de registro tanto a nivel nacional como a nivel autonómico en el cual se archivan todos, con el fin de que los profesionales de la salud puedan consultarlo. (DMD, 2020).

Anexo 4: Prototipo pantalla 4 (Plantillas DVA).

Existen varios modelos de DVA, puesto que no hay ninguno que sea el oficial ni estándar. El contenido incluido en este es libre. (Gencat, s.f.).

Sin embargo, algunos de los aspectos que acostumbran a incluirse son: (Associació Dret a Morir Dignament Catalunya [DMD-CAT] (s.f. b)).

- El rechazo a los tratamientos que contribuyen a alargar la propia vida.
- Solicitud de curas paliativas adecuadas al final de vida.
- La voluntad de solicitar la eutanasia.

A continuación se muestran dos modelos de DVA, tanto en lengua catalan como en castellana, por un lado, el que ofrece el *Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya* y, por otro lado, el de la Asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). Si así lo desea, puede escoger cualquiera de ellos según conveniencia, imprimirlo y cumplimentar sus voluntades anticipadas.

Del mismo modo, cuenta con la posibilidad de elaborar por su propia cuenta su DVA de forma personalizada.

Plantillas de DVA:

<https://dmd.cat/index.php/ca/home-ca-es/doc-voluntats-anticipades> → DVA catalán y castellano de la Asociación DMD.

https://web.gencat.cat/web/shared/OVT/Departaments/SLT/Documents/Formularis_pdf/7_10647.pdf → DVA ofrecido por gencat (castellano).

https://salutweb.gencat.cat/web/shared/OVT/Departaments/SLT/Documents/Formularis_pdf/7_10645.pdf → DVA ofrecido por gencat (catalán).

Anexo 5: Prototipo pantalla 5 (DVA a modo de selección).

Para mí, tener calidad de vida son los valores vitales siguientes (selección múltiple): (DMD-CAT, s.f. a).

Poder comunicarme y relacionarme de manera consciente con otras personas. (DMD-CAT, s.f. a).

- No sufrir ni dolor físico ni psíquico
- Tener la independencia que me permita realizar las actividades de la vida diaria autónomamente.
- No alargar la vida de forma artificial cuando la situación clínica sea irreversible.

Pido que se respeten los valores vitales citados anteriormente en las situaciones médicas siguientes (selección múltiple): (DMD-CAT, s.f. a).

- Daño cerebral grave e irreversible, de cualquier causa.
- Enfermedad degenerativa en fase invalidante.
- Vejez avanzada con deterioro importante de mi estado general.
- Estado avanzado de cualquier enfermedad de pronóstico fatal.
- Cualquier situación en la que no haya expectativas de recuperación sin secuelas que impidan una vida digna.

Pido que se respeten los valores vitales citados en las situaciones médicas siguientes (marque **solo** una de las tres opciones): (DMD-CAT, s.f. a).

- Demencia **moderada**, que me impida vivir sol/a y/o realizar actividades como: salir a la calle sin acompañamiento, cocinar , comprar,...
- Demencia **moderadamente severa**, que genere la imposibilidad de valerme por mí mismo/a, en las actividades como: vestirme, ducharme, comer solo/a, ir al lavabo, leer, escribir...
- Demencia **severa** que me impida: comunicarme verbalmente o reconocer a las personas afectivamente cercanas, y/o me mantenga inmovilizado /da en una silla o en la cama.

No quiero que se prolongue mi vida de forma artificial. Quiero que se lleve a cabo la adecuación del esfuerzo terapéutico(selección múltiple): (DMD-CAT, s.f. a).

- No iniciando reanimación cardiopulmonar.
- No iniciando o retirando tratamientos que prolonguen mi vida por medios artificiales con técnicas de soporte vital o tratamientos en vano.
- Que se me administren los fármacos necesarios para evitarme el posible sufrimiento físico y/o psíquico, llegando incluso a sedación paliativa profunda y continuada si fuera necesario.
- Si mi demencia comporta la incapacidad para alimentarme e hidratarme por mí mismo/a, no quiero que me alimenten ni me hidraten mediante ningún procedimiento.
- Solo acepto contención mecánica o farmacológica cuando sea con la finalidad de evitar daños a mi propia persona o a terceros y siempre por prescripción médica.
- Ante una complicación de mi estado, siempre que sea posible, quiero que se me atienda en mi domicilio.
- Soy consciente de que algunas enfermedades, especialmente las demencias, cursan con ausencia de conciencia de enfermedad. Con lo que sí llegado el momento de ejecutar mi voluntad, yo mismo/a verbalizo, o manifiesto de alguna forma, una opinión que discrepe con lo que en su momento yo recogí en este documento, insto a mis responsables legales a respetar las instrucciones de este documento, teniendo en cuenta que lo habré redactado encontrándome en plenas facultades cognitivas y de salud mental, por lo que pido que prevalezca mi voluntad aquí expresada.
- Independientemente de que, para respetar mi voluntad y mis deseos, se tengan en cuenta los criterios y las instrucciones expresadas anteriormente, si llegado el momento cumplo con los requisitos establecidos por la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la

eutanasia (cuya declaro conocer), solicito que se me cause la muerte mediante eutanasia y quiero que este documento tenga la consideración formal para solicitarla.

Manifiesto mi deseo de donar mis órganos y tejidos.

Pido a los profesionales sanitarios que no se encuentren en disposición de atender mis voluntades, que me deriven a otro equipo asistencial que se vea capacitado para hacerse cargo. Ante cualquier duda, exijo que se consulte a mi representante. (DMD-CAT, s.f. a).

Si

No

Anexo 6: Prototipo pantalla 6 (Asistencia jurídica gratuita).

El DVA se puede formalizar de dos maneras: (DMD-CAT, s.f. b).

1. Delante de 3 testimonios mayores de edad (dos de ellos sin relación familiar o económica)
2. Ante un notario/ia

En el caso de que se haga ante notario, supondrá cierto gasto económico, cuya tasa variará dependiendo del servicio de notaría al que me dirija.

Para ello, el Ministerio de Justicia del Gobierno de España, ofrece un servicio de asistencia jurídica gratuita, para aquellas personas a quienes se les acredite que carecen de recursos económicos suficientes, con el fin de que puedan llevar a cabo dicha gestión.(MJ, s.f.).

Cuenta con la posibilidad de realizar los trámites vía online o presencial. A continuación, se le adjunta el enlace correspondiente, que dirige a la plataforma online oficial del Ministerio de Justicia del Gobierno de España, con el fin de que en el caso de necesitarlo pueda consultar, si cumple con los requisitos para solicitar dicho servicio, cómo hacerlo, qué documentación y así como contactar con dicho organismo gubernamental. (MJ, s.f.).

Anexo 7: Prototipo pantalla 7 (Obstinación terapéutica).

“Encarnizamiento terapéutico”, es la expresión coloquial de lo que actualmente se denomina “obstinación terapéutica” o “distanasia”. (Sans y Abel, 2005). En cuanto a término se refiere, “distanasia” procede del griego, *dis* (mal) y *thanos* (muerte), siendo su significado “muerte difícil o angustiosa”. (Dubón y Bustamante, 2018). Distanasia, hace referencia al uso de tratamientos durante el proceso de la muerte, que no tienen más finalidad que prolongar la vida del paciente, contemplando los aspectos científicos de la enfermedad por encima de la calidad de vida de la persona que la sufre. (Sans y Abel, 2005). Se aplican tratamientos de una forma que carece de justificación, empeorando la calidad de vida del paciente, más de lo que lo hace la propia enfermedad. (Sans y Abel, 2005).

La obstinación terapéutica, conlleva la aplicación de medidas denominadas “extraordinarias” o “desproporcionadas”, cuyas no están indicadas en pacientes que se encuentren en una etapa avanzada/terminal de su enfermedad, con mal pronóstico, puesto que aplicar dichas medidas supone dar lugar a efectos indeseados que llevan a un mayor sufrimiento y agonía. (Dubón y Bustamante, 2018).

No complimentar las últimas voluntades, supone no dejar constancia de ciertas preferencias específicas como pueden ser aceptar o rechazar el uso de tecnologías para el mantenimiento de la vida, llevando a mantener medidas desproporcionadas como pueden ser: soporte respiratorio, pruebas diagnósticas invasivas, cirugías, terapias de sustitución renal, reanimación cardiopulmonar (RCP), o medidas de cuidados paliativos como la nutrición por sonda nasogástrica, donación de órgano entre otros. (Forero et al., 2019).

Para prevenir que se dé una situación de distanasia: (Sans y Abel, 2005).

- Nosotros como pacientes o bien las personas escogidas como nuestros representantes, contamos con el derecho de aceptar o rechazar un tratamiento. La protección de las voluntades anticipadas, se sustenta, por un lado, con la Ley 21/2000 del 29 de diciembre de la Generalitat de Cataluña y, por otro lado, la Ley Básica 41/2002 de ámbito estatal. (Sans y Abel, 2005).

Anexo 8: Prototipo pantalla 8 (Eutanasia).

En cuanto a lo que termino se refiere, «eutanasia» es una palabra de origen griego, *eu* (bueno) y *thanatos* (muerte), significando en su conjunto “buena muerte”. (Dubón y Bustamante, 2018).

Dicho concepto, hace referencia a la omisión o retirada de medidas desproporcionadas que únicamente consiguen prolongar la vida sin posibilidad de tener una recuperación funcional con una mínima calidad de vida. (Dubón y Bustamante, 2018).

Según la Asociación Médica Mundial, la eutanasia, se considera la realización de poner fin a la vida de otra persona, de forma intencionada y con conocimiento de dicho acto, siempre y cuando quién lo realice sea competente en ello, y la persona que vaya a recibir la acción, se encuentre informada del estado incurable de su enfermedad y haya pedido voluntariamente poner fin a su vida. (Dubón y Bustamante, 2018).

La eutanasia se sustenta en la Ley orgánica 3/2021 del 24 de marzo de regulación de la eutanasia. Dicha ley busca regular el derecho de cualquier persona que cumpla con las condiciones exigidas a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir. (BOE, 2021).

El proceso de la eutanasia, se inicia con la voluntad del paciente de querer ejercer este derecho, y se conforma de las siguientes fases: (Generalitat de Catalunya, 2021).

- primera solicitud
- primera resolución
- segunda solicitud
- resolución definitiva
- prestación y registro del documento.

Los requisitos con que debe cumplir el paciente son: (Generalitat de Catalunya, 2021).

- mayoría de edad y capacidad de obrar y decidir.
- nacionalidad española, o residencia legal en España o certificado de empadronamiento (tiempo superior a 12 meses).
- sufrir una enfermedad grave e incurable, con certificado acreditativo por parte del médico/a responsable.

El DVA, es una de las herramientas que nos permite dejar constancia de nuestra voluntad de recibir la eutanasia. De forma alterna, también se puede dejar constancia de ello mediante algún documento equivalente legalmente reconocido. (Generalitat de Catalunya, 2021).

La prestación de la eutanasia se puede producir de dos maneras en función de la voluntad del paciente: (BOE, 2021).

1. Administración directa al paciente de una sustancia vía endovenosa por parte del profesional sanitario competente.
2. Prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de un fármaco, de manera, que se la pueda tomar o autoadministrar para causar su propia muerte.

Se puede llevar a cabo en el centro hospitalario o en el domicilio del propio paciente. (Generalitat de Catalunya, 2021).

A continuación dispone de tres enlaces que le proporcionarán más información acerca del proceso de eutanasia y las dudas más frecuentes sobre ello:

- Infografía proceso de solicitud, valoración y prestación del servicio de ayuda para morir (lengua catalana) → https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Vida_saludable/Etapes_de_la_vida/final-vida/infografia-servei-ajuda-morir.pdf
- Tríptico informativo para la solicitud de la prestación de ayuda para morir (lengua catalana) → https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Vida_saludable/Etapes_de_la_vida/final-vida/eutanasia/triptic-eutanasia.pdf
- Ley orgánica de regulación de la eutanasia (lengua catalana) → https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/faqs-eutanasia.pdf

Anexo 9: Prototipo pantalla 9 (Dudas más frecuentes; FAQs).

A continuación, se expone un listado de las dudas más frecuentes acerca de la VA y el DVA. Si una vez revisadas considera que todavía tiene alguna duda sobre ello, contacte con nuestro equipo de profesionales a través del apartado “chat” situado en el menú principal de la App.

¿Qué entendemos por una persona capacitada para tomar decisiones?

Persona que presenta el entendimiento suficiente para comprender su diagnóstico, los beneficios, riesgos y tratamientos de los que se dispone. (Gencat, s.f.).

¿Quién puede formalizar un DVA?

El DVA lo puede formalizar cualquier persona mayor de edad que se encuentre en plenas capacidades de poder expresarse de manera libre sin coacciones externas. (Gencat, s.f.).

¿Se recomienda expresar las últimas voluntades por escrito o verbalmente?

Tanto las instrucciones verbales como por escrito se tienen en cuenta por parte de los profesionales sanitarios que asisten al paciente. Sin embargo, el objetivo del DVA es dejarlo por escrito, puesto que disminuyen los malentendidos y la posibilidad de dudas por parte de los profesionales y representantes. (Gencat, s.f.).

¿Hasta qué punto se debe tener en cuenta un DVA?

El DVA conlleva la obligación legal y ética de que los profesionales sanitarios lo tengan en cuenta, siempre y cuando, no implique una acción contra el ordenamiento jurídico, contra las buenas prácticas médicas o se de una situación no prevista en la que se nos plantee la duda de si en este caso el enfermo mantendría lo escrito en su DVA.(Gencat, s.f.).

¿Se tendrá en cuenta en situación de emergencia?

En una situación de emergencia, al tener que actuar rápidamente, es posible que el equipo sanitario no tenga conocimiento de su voluntad, pero una vez superada dicha situación, se podrán retirar aquellas medidas que usted haya especificado como no deseadas.(Gencat, s.f.).

¿Es necesario contar con la presencia y la ayuda de un médico en la realización y aplicación del DVA?

No es necesario, pero sí de gran ayuda, con el fin de orientarlo a usted en la toma de decisiones, en el momento de redactarlo y su representante en el momento de su aplicación. (Gencat, s.f.).

¿Qué ley regula el DVA?

El DVA se sustenta en la Ley 21/2000, del 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud, autonomía del paciente y documentación clínica.(Gencat, s.f.).

¿Un DVA tiene caducidad?

Una vez realizado el DVA no tiene caducidad. Este tiene efectividad hasta la muerte de la persona que lo otorga, aunque se recomienda revisarlo y renovarlo periódicamente.(Gencat, s.f.).

Anexo 10: Información y prototipo pantalla 10 (Guía DVA a través de La Meva Salut).

En la Comunidad Autónoma de Cataluña, se dispone de *La Meva Salut*, un espacio digital personal en el cual usted como ciudadano de dicha comunidad puede consultar la información de salud que se haya generado en los centros del Sistema de Salut de Cataluña en que se le haya prestado atención sanitaria, así como realizar y enviar trámites y gestiones en relación con su salud. (Gencat, 2023).

Uno de los trámites que permite llevar a cabo dicha plataforma, són las últimas voluntades. Su correspondiente DVA, se puede tramitar: (La Meva Salut [LMS], 2023).

- En cualquier centro sanitario público o privado.
- En el Departamento de Salud.
- En las Oficinas de Atención a la Ciudadanía.
- En un notario.

Una vez se registra el DVA, solo se tiene la posibilidad de consultar el documento en caso de que lo haya registrado mediante el Departamento de Salud. (LMS, 2023).

A continuación, dispone del enlace que dirige al espacio digital de *La Meva Salut* y de una infografía en la cual se exponen los pasos a seguir para poder consultar su DVA en su perfil de *La Meva Salut*. (LMS, 2023).

GUÍA DE CÓMO CONSULTAR EL REGISTRO DE SU Documento de Voluntades Anticipadas a través de la plataforma "La Meva Salut"

1. Acceso

2. Continuar digital / Contraseña

3. Accedir amb contrasenya

4. Hola, ets el teu espai de salut digital!

5. Menú de opciones

6. Voluntats i donacions

7. Visualización del documento

Enlace de acceso a La Meva Salut
<https://lamevasalut.gencat.cat/es/web/cps/welcome>

Elaboración propia

- Enlace para darse de alta en dicha plataforma → <https://lamevasalut.gencat.cat/web/cps/registra-t>
- Enlace de acceso al inicio de sesión en dicha plataforma → <https://lamevasalut.gencat.cat/web/cps/welcome>

Anexo 11: Prototipo pantalla 11 (Chat).

Si pese a la información y recursos expuestos en la App, tiene alguna duda acerca de ello o necesita orientación por parte de un profesional, contacte con nuestro equipo de profesionales enfermeros a través del chat online del que dispone a continuación con el fin de que puedan ayudarle.

Anexo 12: Prototipo pantalla 12 (Bloc de notas).

Si registrar un Documento de Voluntades Anticipadas, le transmite cierto respeto e incomodidad, a continuación, cuenta con un bloc de notas, en el que podrá dejar constancia por escrito de aquello referente a su proceso de salud y final de vida, ya sean aquellos últimos deseos que le gustaría que se respetaran y se tuvieran en cuenta, así cómo quién le gustaría que le representara si en algún momento debe tomar una decisión concerniente a su estado de salud, y usted no se encuentra en capacidad de hacerlo, entre otras cuestiones.

Anexo 13: Petición del presupuesto de la App.

Presupuesto APP

Araceli Galera Cabrera <agalera@edu.tecnocampus.cat> dv., 26 de maig 19:49 (fa 1 día) ☆ ↶ ⋮
 per a gmesones@doonamis.es

Buenos días,

Mi nombre es Araceli Galera. Me pongo en contacto con ustedes, para lo siguiente. En estos momentos, estoy realizando el trabajo de fin de grado de enfermería, el cual tiene por objetivo general, el diseño de una App en salud. Como bien leí en la página web de su empresa, se dedican a la creación de aplicaciones móviles. En mi caso, se trata solo del diseño de la APP, no de crearla. Pero para ello, me sería de gran ayuda, contar con los presupuestos que supondría crearla, según los ítems que esta debería incluir. Es por ello, que me gustaría pedirles, si sería posible, que me facilitarais el presupuesto que supondría, en caso de que la creación de la APP la lleváramos a cabo con su empresa. A continuación, le dejo los ítems a incluir en la APP.

Muchas gracias por la atención de antemano,

Araceli.

| | PRECIO |
|--|--------|
| RECURSOS TECNOLÓGICOS | |
| Disponible en sistemas Android | |
| Sistema login | |
| Diseño personalizado | |
| Usuarios con perfil propio | |
| Información de página web | |
| Descarga de la App gratuita con publicidad | |
| Único idioma | |
| Panel de administración | |
| Servicio de chat | |
| Confidencialidad de datos | |
| TOTAL | |

(Galera, 2023)

↶ Respon ↷ Reenvia

Anexo 14: Respuesta del presupuesto de la App.

Presupuesto APP Extern Safata d'entrada x

Gemma Mesones | Doonamis 19:01 (fa 2 hores) ☆ ↶ ⋮
per a mi ▾

Buenas tardes Araceli,

Antes de nada, agradecerle que se haya puesto en contacto con nosotros. Estamos encantados de poder ayudarle.

Como bien comentaba, en Doonamis nos dedicamos al diseño y desarrollo de aplicaciones web y móviles.

Atendiendo a las necesidades que nos ha planteado, a continuación, le adjunto los precios correspondientes a los ítems que constaban en su tabla. Deberá tener en cuenta, que la mano de obra correspondiente al sueldo de los programadores que lo llevarían a cabo, no está incluida en el presupuesto que nos solicitó. Esperamos haberle servido de ayuda y haber respondido a lo que necesitaba.

Quedamos a la espera de recibir información por su parte.

No obstante, cualquier pregunta o sugerencia no dude en ponerse en contacto con nosotros.

Muchas gracias y un cordial saludo,

| | PRECIO |
|--|--------|
| RECURSOS TECNOLÓGICOS | |
| Disponible en sistemas Android | 90€ |
| Sistema login | 700€ |
| Diseño personalizado | 1.200€ |
| Usuarios con perfil propio | 800€ |
| Información de página web | 200€ |
| Descarga de la App gratuita con publicidad | 350€ |
| Único idioma | 0€ |
| Panel de administración | 2.000€ |
| Servicio de chat | 300€ |
| Confidencialidad de datos | 150€ |
| | |
| | |



Gemma Mesones

Resp.Administración y RRHH

Veneçuela 103, Barcelonal Pº Castellana 40, Madrid

+34 930 101 280

www.doonamis.es

(Mesones, 2023)

