

Informe sobre el Registro de voluntats anticipades

**Departament de Salut
De la Generalitat de Catalunya**

Gener 2020

Alguns drets reservats

© 2020, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a la **pàgina web de Creative Commons**.

Edita:

Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitària

1a edició:

Barcelona, març de 2020

Assessorament lingüístic:

URL:

Canal Salut apartat de Voluntats anticipades.

Disseny de plantilla accessible 1.04:

Oficina de Comunicació. Identitat Corporativa.

Sumari

1	Documents registrats.....	4
2	Evolució del nombre de DVA vigents.....	6
3	Característiques de la persona atorgant.....	7
4	Formalització.....	12
5	Accés al Registre de voluntats anticipades de Catalunya.....	13
6	Accés al Registre Nacional d'Instruccions Prèvies.....	15
7	El DVA a la carpeta La Meva Salut.....	16
8	Informació sobre les voluntats anticipades.....	17
9	L'opinió sobre la utilitat del DVA dels representants de les persones que n'havien fet un.....	20
10	Eficàcia del DVA per garantir el respecte a l'autonomia de les persones.....	21
11	Influeix el DVA en l'assistència durant l'etapa final de la vida? Estudis de casos i controls amb dades administratives.....	22

1 Documents registrats

Des del 22 de juny del 2002, data en que es va posar en funcionament el Registre de voluntats anticipades, fins al 31 de desembre del 2019, s'hi han dipositat 102.652 documents de voluntats anticipades (a partir d'ara DVA). D'aquests, 9.505 corresponen a substitucions d'altres documents anteriors, en què es vol reiterar la voluntat o bé es vol modificar. Hi ha 234 documents que s'han revocat, és a dir, que s'han deixat sense efecte.

El nombre de DVA traspassats a una altra comunitat autònoma és de 604. Amb l'entrada en funcionament del Registre Nacional d'Instruccions Prèvies (RNIP), els ciutadans que estableixen la seva residència en una altra comunitat autònoma poden demanar que el document quedi dipositat en aquesta nova comunitat de residència, però això no modifica la possibilitat que pugui ser visualitzat pel metge o metgessa responsable que atengui els pacients en qualsevol altre lloc de l'Estat espanyol.

A partir de les actualitzacions segons el Registre central de persones assegurades (RCA) del CatSalut, consta que han mort 3.754 persones. Malgrat que la xifra de persones que ja han mort és molt superior, la informació que s'utilitza és la que proporciona el RCA, i per això es fan constar els 90.982 DVA vigents.

Evolució dels DVA registrats durant el període 2002-2019

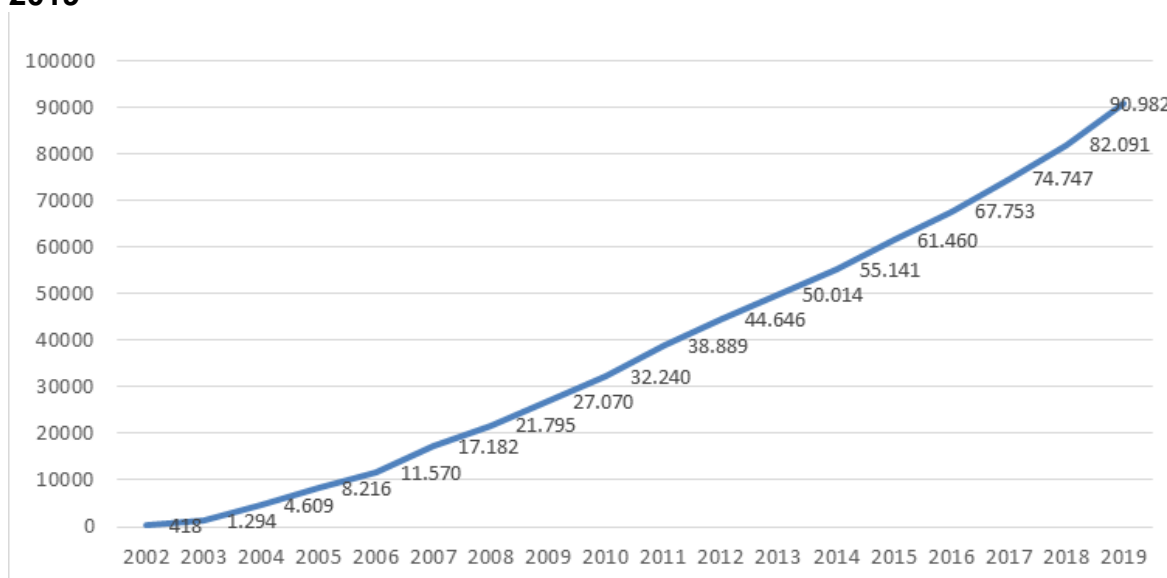
Any	Nous registres	Primera VA	Substitucions	Revocacions	Traspàs de comunitat	Defuncions	DVA vigents	Total registres
2019	10.029	8.975	1.014	40	63	59	90.982	102.652
2018	8.413	7.468	910	35	70	141	82.091	92.623
2017	8.280	7.071	1.180	29	42	184	74.747	84.210
2016	7.028	6.350	655	23	63	157	67.753	75.930
2015	7.133	6.375	737	21	46	281	61.460	68.902
2014	5.804	5.173	611	20	16	37	55.141	61.769
2013	5.971	5.413	544	14	19	28	50.014	55.965
2012	6.437	5.816	603	18	21	153	44.646	49.994
2011	7.852	6.719	1.117	16	30	303	38.889	43.557
2010	5.572	5.195	364	13	9	342	32.240	35.705
2009	5.694	5.325	366	3	27	354	27.070	30.133
2008	4.985	4.729	256	0	34	291	21.795	24.439
2007	6.425	5.827	598	0	37	342	17.182	19.454
2006	3.744	3.554	190	0	21	240	11.570	13.029
2005	4.047	3.882	164	1	26	271	8.216	9.285
2004	3.744	3.573	170	1	61	296	4.609	5.238
2003	1.020	995	25	0	14	188	1.294	1.494
2002	474	473	1	0	5	87	418	474

2 Evolució del nombre de DVA vigents

Durant l'any 2019, es van registrar 10.029 documents, fet que suposa que una mitjana de 29 persones registren un DVA cada dia. Per a determinats sectors de la ciutadania la realització del DVA ha deixat de ser un fet excepcional.

Encara que el percentatge de catalans que han registrat un DVA continua augmentant, és inferior al percentatge de persones que a l'Enquesta de salut de Catalunya de l'any 2011 van afirmar que l'havien fet (1,93%).

Evolució del nombre de DVA vigents des del juny de 2002 al desembre de 2019

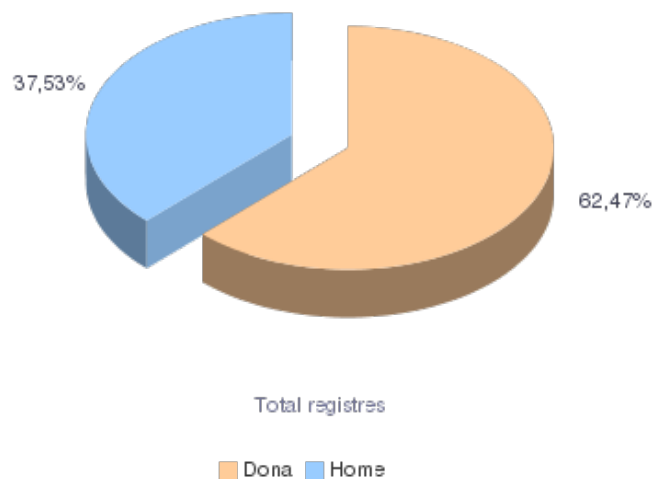


3 Característiques de la persona atorgant

Les dades que identifiquen la persona que ha fet un DVA i que l'ha registrat són poques i no permeten una aproximació gaire acurada de quina és la tipologia de la persona que vol planificar la seva atenció. Les variables que consten al Registre fan referència únicament a la data de naixement, al sexe, a la nacionalitat i al lloc de residència de l'atorgant.

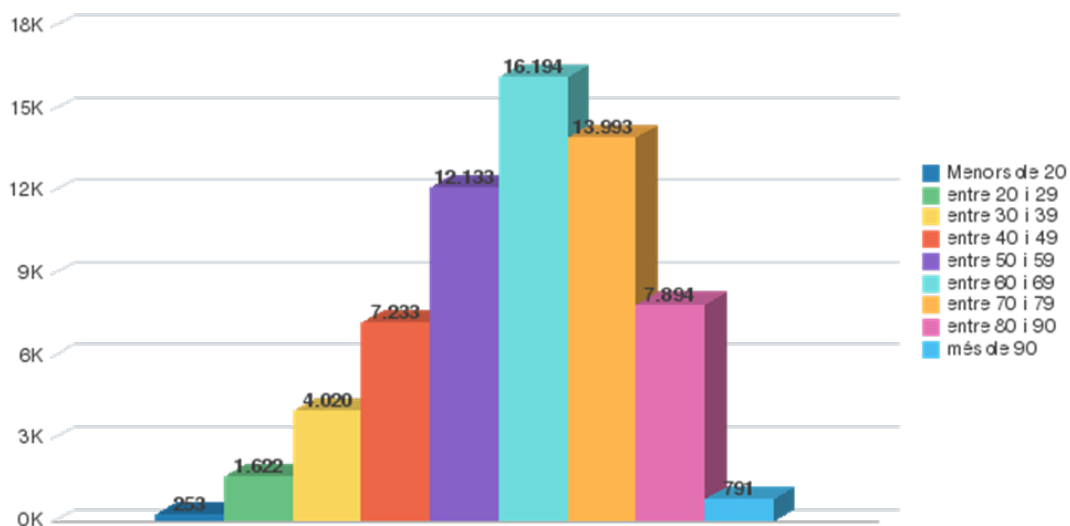
El percentatge total de dones que han registrat un DVA continua sent significativament superior al d'homes. En relació amb l'edat, no hi ha diferències destacades entre homes i dones que atorguen el DVA, llevat de la proporció lògica més alta de dones a partir de 70 anys, perquè tenen una esperança de vida més elevada.

Percentatge de persones amb un DVA registrats segons sexe

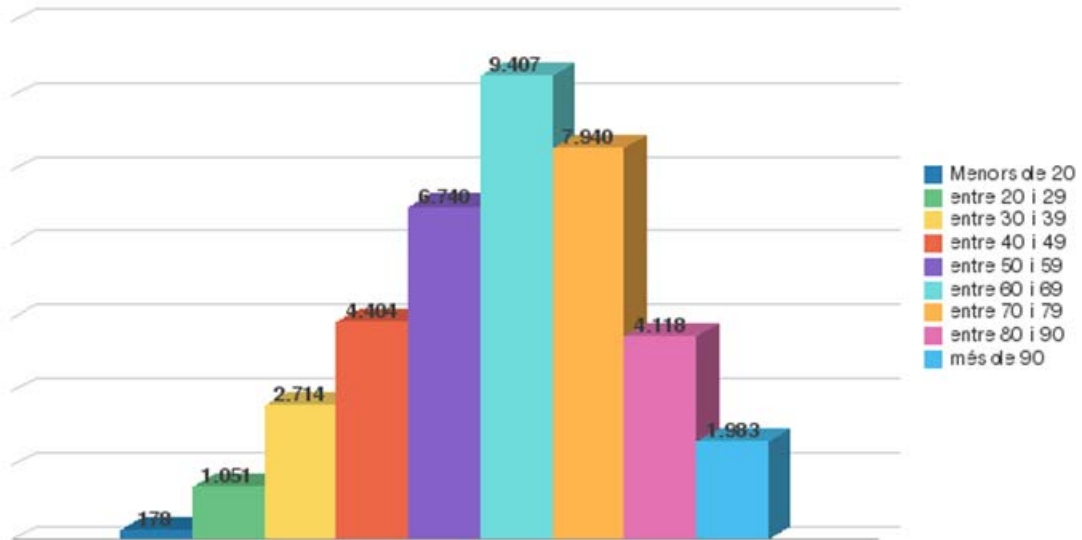


Encara que les persones que fan i registren el DVA són majoritàriament persones grans, el 40% de les dones i el 39% dels homes que l'han fet tenen menys de 60 anys.

Nombre de dones amb un DVA registrat segons edat

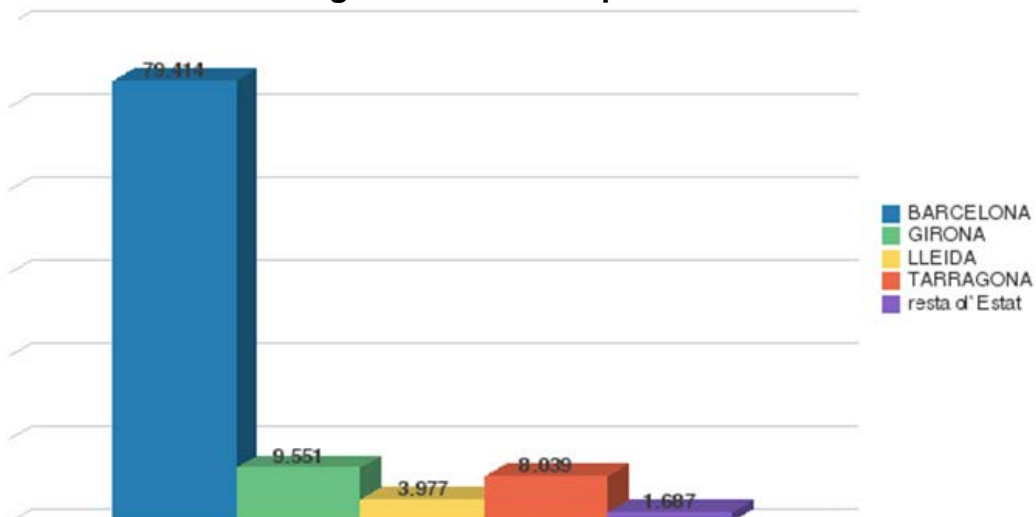


Nombre d'homes amb un DVA registrat segons edat



El gràfic mostra la procedència dels DVA segons la demarcació provincial. Encara que actualment ja existeix el Registre Nacional d'Instruccions Prèvies, algunes de les persones que han traslladat la seva residència fora de Catalunya continuen tenint registrat el DVA a Catalunya i no n'han demanat el traspàs a la comunitat on resideixen.

Procedència dels DVA segons demarcació provincial



Evolució del nombre de DVA a les principals poblacions de Catalunya

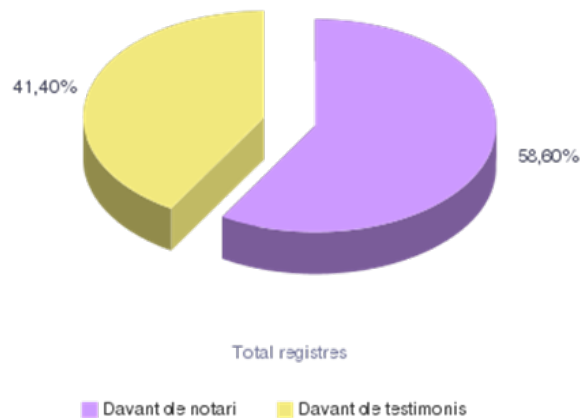
Any	Barcelona	L'Hospitalet de Llobregat	Badalona	Terrassa	Sabadell	Lleida
2002	203	1	8	6	25	3
2003	673	10	12	44	45	15
2004	1.908	180	70	121	95	31
2005	3.467	317	150	257	206	85
2006	4.695	396	237	350	318	135
2007	6.312	682	309	516	498	190
2008	7.767	843	436	687	646	244
2009	9.755	948	552	872	899	311
2010	11.673	1.025	687	1.026	1.070	351
2011	14.131	1.301	885	1.246	1.229	449
2012	16.213	1.411	987	1.416	1.375	520
2013	18.355	1.582	1.108	1.541	1.524	594
2014	20.461	1.693	1.209	1.637	1.679	666
2015	22.886	1.801	1.294	1.756	1.841	803
2016	25.429	1.925	1.393	1.919	1.992	926
2017	28.138	2.118	1.520	2.116	2.151	1.054
2018	31.002	2.382	1.644	2.314	2.351	1.185
2019	34.318	2.571	1.800	2.550	2.599	1.308

Any	Tarragona	Mataró	Santa Coloma de Gramenet	Reus	Girona	Cornellà de Llobregat	Sant Cugat del Vallès
2002	11	4	2	7	4	1	7
2003	28	8	3	19	16	3	26
2004	130	32	62	38	26	18	59
2005	202	58	86	87	59	45	138
2006	259	95	104	109	88	208	185
2007	371	157	245	300	132	270	261
2008	441	225	294	347	199	315	321
2009	549	305	331	381	287	345	403
2010	648	409	359	423	369	372	482
2011	769	542	435	526	510	460	550
2012	837	669	484	582	630	505	625
2013	943	769	506	625	729	548	692
2014	1.027	853	534	679	834	576	783
2015	1.115	1.003	577	772	951	613	907
2016	1.202	1.108	609	838	1.067	649	1.006
2017	1.304	1.228	661	900	1.194	723	1.172
2018	1.420	1.360	700	997	1.331	789	1.330
2019	1.552	1.538	760	1.093	1.509	859	1.527

4 Formalització

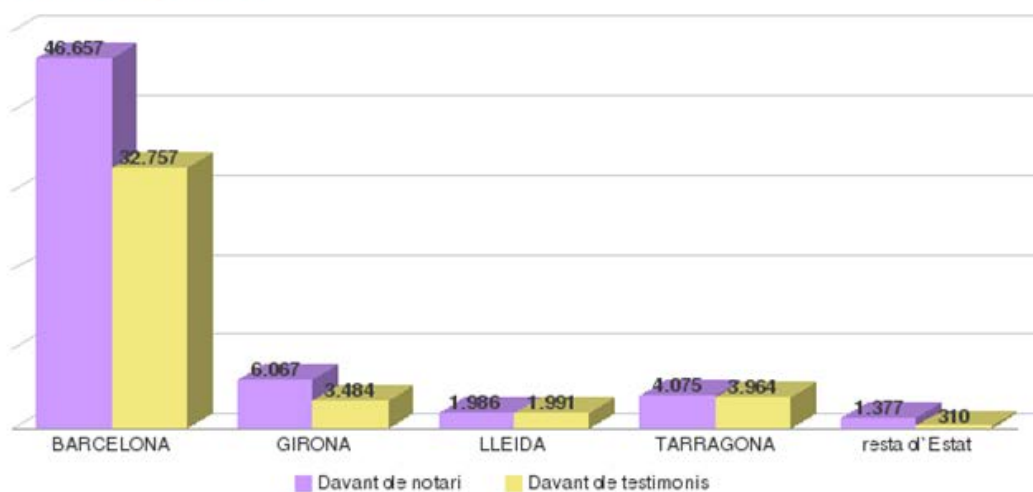
Des de la posada en funcionament del Registre de voluntats anticipades de Catalunya, el nombre de documents que s'han formalitzat i, molt probablement, elaborat a les notaries ha estat superior al nombre de documents fets en presència de tres testimonis. Els gironins són els que més trien l'opció de fer-ho davant de notari, que també és la més escollida pels barcelonins i, en grau menor, pels tarragonins i lleidatans.

Percentatge de DVA formalitzats davant de notari o en presència de testimonis



Nombre de DVA formalitzats segons província i instància davant la qual es formalitzen

Formalització x província



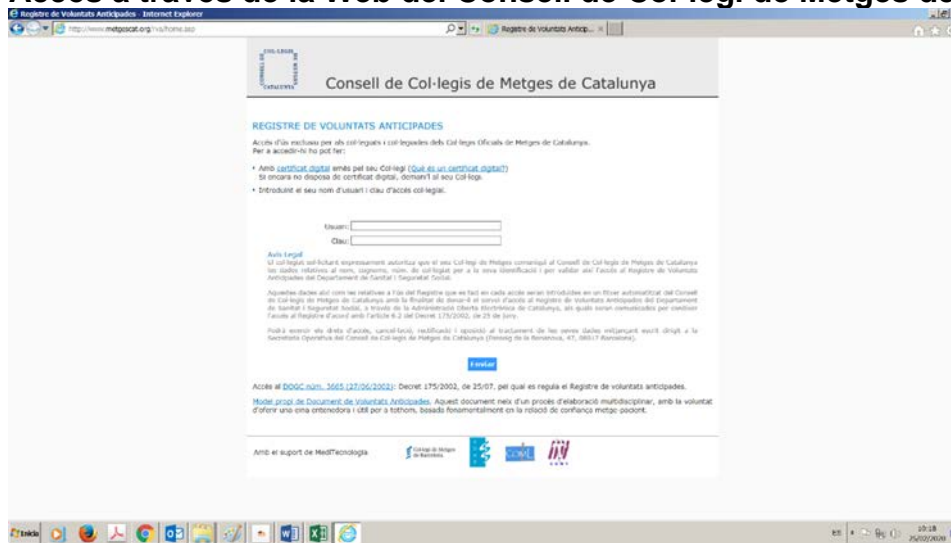
5 Accés al Registre de voluntats anticipades de Catalunya

L'any 2010 va finalitzar la sincronització completa amb el Registre Nacional d'Instruccions Prèvies, fet que permet, d'una banda, que els documents dipositats al Registre de voluntats anticipades de Catalunya siguin accessibles per a qualsevol metge de la resta de comunitats autònomes i, de l'altra, que els documents fets en altres comunitats autònomes també siguin accessibles per als metges de Catalunya.

Per consultar si un pacient no resident a Catalunya disposa de DVA, actualment, cal posar-se en contacte amb el Registre de voluntats anticipades del Departament de Salut, al telèfon 932 272 900.

Encara que l'accés més habitual al DVA es realitza mitjançant la història clínica compartida de Catalunya (HC3), ja que el DVA hi és accessible directament, continua operatiu el portal del Consell de Col·legi de Metges, que permet que hi puguin accedir els professionals que treballen en l'àmbit privat.

Accés a través de la Web del Consell de Col·legi de Metges de Catalunya



Accés a través de la HC3. Història Clínica Compartida

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

HC³ | Història Clínica Compartida a Catalunya

AVALUADOR HC³ Desconnexió

CatSalut

Resum HC Documents Diagnòstics Farmàcia Immunitzacions Curs Clínic Primària **Avisos**

Voluntats Anticipades

Data	Modalitat d'instrucció prèvia	Vigent
26-03-2010	Substitució	Si
18-02-2010	Primer Document	No

Informació DGAIA

Pacient sense informació de la Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA)

6 Accés al Registre Nacional d'Instruccions Prèvies.

L'any 2010 va finalitzar la sincronització completa amb el Registre Nacional d'Instruccions Prèvies (RNIP), fet que permet, d'una banda, que els documents dipositats al Registre de voluntats anticipades de Catalunya siguin accessibles per a qualsevol metge de la resta de comunitats autònomes i, de l'altra, que els documents fets en altres comunitats autònomes també siguin accessibles per als metges de Catalunya.

L'accés al **Registre Nacional d'Instruccions Prèvies** s'identifiquen dos accessos:
Ciudadà
Professional.

L'accés Professional es realitza amb certificat digital, però cal estar prèviament registrat en el sistema.

A causa del tipus d'accés i nivell de seguretat, el ciutadà haurà d'accedir mitjança d'un certificat electrònic, DNI electrònic o sistema CI@ve

També es pot consultar si una no resident a Catalunya disposa de DVA, posant-se en contacte amb el Registre de voluntats anticipades del Departament de Salut, al telèfon 932 272 900.

Accés a través del Sistema Nacional d'Instruccions Prèvies



7 El DVA a la carpeta La Meva Salut

A través d'un codi d'usuari i una clau, proporcionats pel CAP de referència, les persones de més de divuit anys que ho vulguin poden accedir a la seva informació clínica personal disponible a l'espai digital Cat@Salut **La Meva Salut**. Aquest espai conté informació personal de salut —com ara diagnòstics, informes clínics o resultats de proves i exploracions— generada a partir de l'atenció sanitària en centres assistencials públics, i també el DVA si s'ha registrat prèviament. D'aquesta manera, es facilita que el pacient tingui constància de l'existència del seu DVA en el seu historial mèdic, que el pugui revisar i que en pugui fer còpies si ho necessita. No és possible, però, modificar el document perquè, tal com estableix la Llei que el regula, cal complir uns requisits formals que garanteixin que la persona està capacitada per fer-ho i que actua amb llibertat i sense coacció.

El Document de Voluntats Anticipades a la Carpeta La Meva Salut

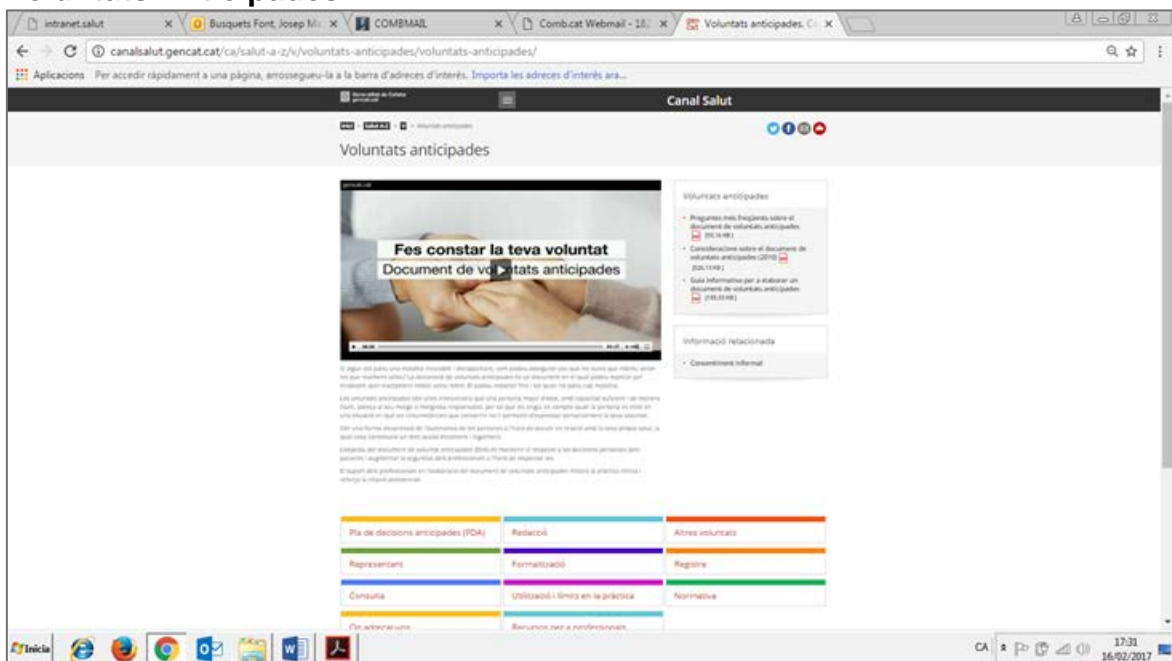
The screenshot shows the 'La Meva Salut' web interface. At the top, there are logos for 'Generalitat de Catalunya Departament de Salut' and 'CatSalut Servei Català de la Salut'. A navigation bar includes links for 'Requisits mínims', 'Manual de l'usuari', 'Glossari', 'Preguntes freqüents', 'Privadesa i seguretat', and 'Opiniu sobre La Meva Salut'. A menu below the navigation bar contains icons for 'Dades personals', 'Informació clínica', 'Medicació', 'Voluntats i donacions' (highlighted), 'Tràmits i serveis', 'Els meus controls', and 'La meua agenda'. The main content area is titled 'Voluntats i donacions' and contains the text: 'En aquesta secció podeu fer-vos donant d'òrgans i de teixits i consultar el document de voluntats anticipades (DVA), en cas que l'hàgiu fet i registrat.' Below this, there are two tabs: 'Donació d'òrgans i de teixits' and 'Voluntats anticipades'. The 'Voluntats anticipades' tab is active and shows a section titled 'Fer-se donant significa donar vida' with the text: 'Es un dels gestos més generosos que pot fer un ésser humà. Moltes gràcies per fer-vos donant. Aquesta decisió és reversible i si us hi repenseu podreu desactivar l'opció i també quedarà desactivada a la vostra història clínica.' A green button with a checkmark and the text 'Sí, vull fer-me donant.' is visible. Below this, there is a note: 'Recordeu compartir la vostra decisió amb la família i els amics més íntims. Quan arribi el moment, seran consultats i haurien de conèixer la vostra voluntat per poder respectar-la.' At the bottom of the section, there is a heading 'El carnet de donant'.

8 Informació sobre les voluntats anticipades

A finals de 2016, el portal Canal Salut es va adaptar a un nou format més àgil i que unifica la informació que resulta d'utilitat tant a ciutadans com a professionals en relació amb tot allò que té relació amb les voluntats anticipades.

Els ciutadans i els professionals poden accedir al **Canal Salut**, on s'ha sistematitzat la informació que els és d'utilitat. També se n'ha actualitzat la informació i s'han realitzat activitats formatives dirigides als professionals sanitaris i a aquells que atenen els ciutadans, als quals correspon donar informació sobre el tràmit de registre de documents i facilitar-lo. S'ha continuat fent difusió dels vídeos que es van produir per servir de suport a la informació que s'ofereix als centres assistencials i divulgar en vint segons el DVA i la informació relacionada.

Pantalla pàgina Web on es pot trobar informació sobre els Documents de Voluntats Anticipades



Durant l'any 2017 s'ha editat un nou fullet (**Fes-ho constar**) per ajudar els centres sanitaris i les entitats que fan difusió de les voluntats anticipades i que es pot descarregar.

Fullet "**Fes-ho constar**"

DVA

Si algun dia no puc decidir, es respectarà la meua voluntat?

Fes-ho constar

Document de voluntats anticipades (DVA)
Testament vital

El **DVA** és una declaració en què la persona explica per endavant el tractament mèdic que vol rebre en cas que algun dia una malaltia la incapaciti per expressar-se. Per exemple, hi pot demanar que no se li prolongui innecessàriament la vida si la malaltia és irreversible i que li donin tot el necessari per evitar patiments.

 Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

061 CatSalut
Respon

Per tal de donar resposta a les demandes de les diferents mocions el Departament de Salut també han endegat activitats formatives i informatives. Cal esmentar que durant l'any 2017 s'han dut a terme dues edicions d'un curs en línia participatiu dirigit amb una tutoria —*Millorant la utilització del document de voluntats anticipades*— i, a inicis del 2019, s'ha fet un curs en línia obert i massiu en format MOOC —*Curs autoformatiu sobre el document de voluntats anticipades (CADVA 2019)*—, del qual es preveu fer-ne noves edicions durant l'any 2020

Curs auto formatiu sobre el Document de Voluntats Anticipades



El Document de Voluntats Anticipades. (DVA)

Curs auto formatiu



Gener de 2019

9 L'opinió sobre la utilitat del DVA dels representants de les persones que n'havien fet un.

Hi ha una certa controvèrsia sobre la utilitat del DVA pel que fa a l'eficàcia a l'hora de prendre decisions al final de la vida. L'any 2015, per conèixer quina era l'opinió de les persones que havien estat designades representants en un DVA, es va fer un estudi transversal mitjançant una enquesta telefònica als representants de 146 persones ja difuntes que, des del febrer de 2012, havien registrat un DVA. El 67,1% (98) dels entrevistats van dir que s'havia consultat el DVA de la persona difunta, el 58,9% (86) afirmaven que se'ls va consultar l'opinió en qualitat de representants i el 82,1% (120) creien que s'havia respectat la voluntat del pacient. El 69,9% (102) de les persones entrevistades van considerar que els pacients que prèviament havien planificat la seva atenció amb un DVA van tenir un bon final de la seva vida; el 22,4% (33) van dir que podria haver estat millor, i el 6,9% (10) creien que van patir molt.

Podem concloure que, en la majoria de casos, es va consultar el DVA i que es van respectar les indicacions que hi figuraven. I, possiblement, això pot estar relacionat amb el fet que la majoria dels representants creguessin que el traspàs va ser confortable.

10 Eficàcia del DVA per garantir el respecte a l'autonomia de les persones.

Continuant amb les iniciatives que intenten avaluar l'eficàcia que tenen els DVA en la consecució d'una atenció més respectuosa a la fi de la vida, durant l'any 2017 el Departament de Salut va fer un estudi descriptiu retrospectiu de casos i controls mitjançant la revisió de la història clínica de 212 persones (73 amb DVA i 139 sense), mortes entre 2012 i 2014 en diferents àmbits assistencials de Catalunya. En ser una mostra d'abast nacional, hi van participar 140 dispositius d'atenció sanitària de Catalunya (hospitals d'aguts, subaguts, sociosanitaris, residències i centres d'atenció primària).

Les principals conclusions de l'avaluació mostren que:

En la majoria de pacients amb DVA, se n'ha respectat el contingut: solament entre un 2,4% i un 5,4% es va instaurar nutrició artificial o ventilació mecànica no desitjada.

No s'han observat diferències estadísticament significatives en el nombre d'ingressos ni en la durada pel fet de tenir o no un DVA, ni tampoc en l'ús de tractaments de suport vital en ambdós grups.

Els pacients que disposen de DVA participen més en la presa de decisions, i aquestes són més ben acceptades per l'equip assistencial.

El grau de participació dels representants en la presa de decisions és superior a la participació dels pacients.

En molts casos no queda constància de l'existència del DVA a la història clínica del pacient i continua sent freqüent el desconeixement dels professionals sanitaris de com poder accedir al DVA.

Atès que els resultats mostren que cal continuar estudiant la utilitat i influència del DVA sobre la pràctica assistencial per detectar punts de millora en la capacitat de decisió i l'atenció rebuda pels pacients en la fase final de la vida, el Departament i l'AQuAS tenen previst fer un estudi amb mostres de dades de pacients més nombroses, per valorar si les diferències trobades fins ara són veritablement significatives.

Per a més informació podeu consultar el document [**Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones**](#), disponible al portal [**Canal Salut**](#).

11 Influeix el DVA en l'assistència durant l'etapa final de la vida? Estudis de casos i controls amb dades administratives.

Amb l'objectiu d'analitzar si hi ha diferències en la pràctica clínica en l'etapa final de la vida entre les persones que disposen de DVA respecte a les que no en disposen, l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQUAS) i el Departament de Salut van realitzar un estudi de casos i controls en què es comparaven els procediments realitzats al final de la vida a 1.723 persones mortes entre els anys 2014 i 2015 que havien fet un DVA amb els realitzats a 3.451 persones mortes sense DVA. Es van aparellar per causa de mort, edat, sexe i regió sanitària de residència.

Els resultats principals d'aquest estudi, pendent de publicació, són els següents:

Del total de persones mortes a Catalunya entre el 2014 i el 2015, el 54% eren dones amb una mitjana d'edat de 80 anys, uns ingressos inferiors als 18.000€ l'any (73,3%) i més del 35% residien a Barcelona.

Precisament, a les dones que havien fet un DVA se'ls van practicar menys cirurgies, endoscòpies, toracocentesis, se'ls van instaurar menys transfusions i nutrició artificial, i van realitzar menys trasllats i visites a urgències hospitalàries que aquelles que, amb la mateixa patologia, no havien fet un DVA.

D'altra banda, els homes que havien fet un DVA van rebre, en grau menor, ventilació mecànica, se'ls van practicar intubacions, i igualment van realitzar menys visites a urgències que aquells que, amb la mateixa patologia, no havien fet un DVA.

Si s'analitzen exclusivament les persones amb patologia tumoral com a causa de mort (42,7% de totes les causes), a les dones amb DVA se'ls practiquen menys cirurgies, ostomies, endoscòpies i toracocentesis, i van menys a urgències que les que no van fer el DVA. En els homes amb DVA s'instauren menys ventilacions mecàniques i van menys a urgències.

De manera molt resumida podem dir que:

- ❖ El DVA és un factor que influeix en la pràctica de procediments o pautes d'actuació determinades en l'etapa final de la vida i en modula la seva realització d'acord amb les preferències del pacient, especialment en les dones.
- ❖ Els resultats poden ajudar a percebre que l'atenció que reben els pacients que l'han planificada amb l'ajuda del DVA és més bona perquè s'adapta als seus desitjos i preferències. També poden ajudar a sensibilitzar els professionals i ciutadans sobre la utilitat del DVA.
- ❖ Es necessari continuar realitzant estudis amb més profunditat per conèixer com incideix el DVA en l'adequació d'alguns procediments administrats en els pacients amb DVA al final de la vida per a les diferents causes de mort.