

Informe sobre el registre del document de voluntats anticipades.

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Gener 2021



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

S/Sistema de
Salut de Catalunya

Alguns drets reservats

© 2021, 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 2021.

URL:

[Canal Salut apartat 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 | 5 |
| 3 | Característiques de la persona atorgant | 6 |
| 3.1 | Sexe..... | 6 |
| 3.2 | Edat | 7 |
| 3.3 | Lloc de residència..... | 8 |
| 4 | Formalització | 9 |
| 5 | Accés al Registre de voluntats anticipades de Catalunya | 10 |
| 6 | El DVA a la carpeta La Meva Salut | 11 |
| 7 | Informació i formació sobre les voluntats anticipades..... | 13 |
| 8 | L'opinió sobre la utilitat del DVA dels representants de les persones que n'havien fet un. | 16 |
| 9 | Eficàcia del DVA per garantir el respecte a l'autonomia de les persones | 17 |
| 10 | Influeix el DVA en l'assistència durant l'etapa final de vida? Estudi de casos i controls amb dades administratives..... | 18 |
| 11 | Interval de temps entre la realització del DVA i la defunció | 19 |

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 2020, s'hi han dipositat 109.829 documents de voluntats anticipades (DVA). D'aquests, 10.288 corresponen a substitucions d'altres documents anteriors, en què es vol reiterar la voluntat o bé es vol modificar. Hi ha 282 documents que s'han revocat

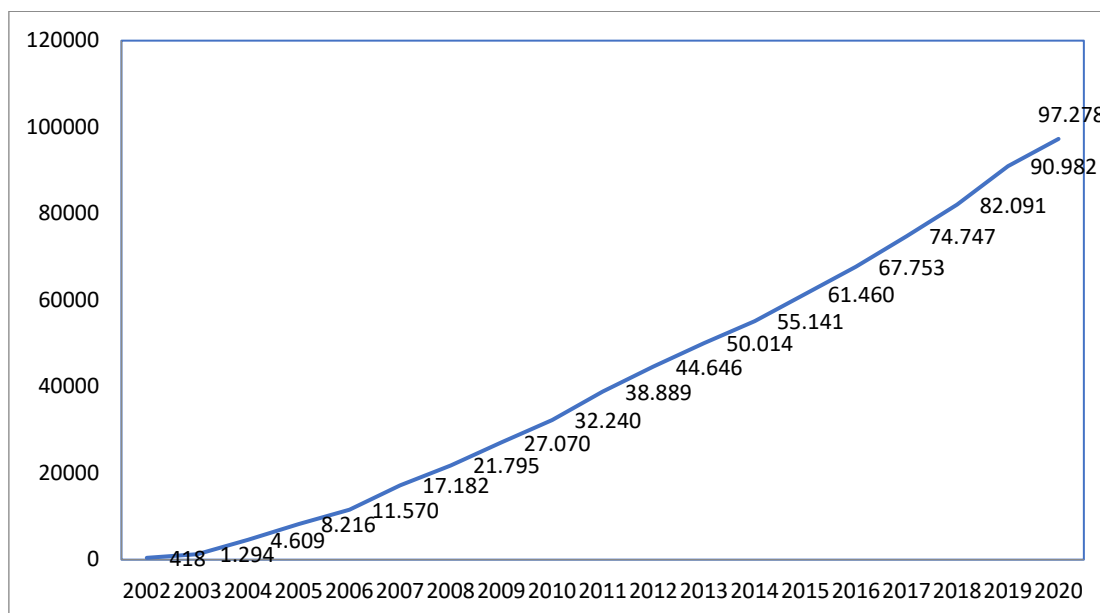
Taula 1: Nombre de documents registrats 2001-2020

| Any | Nous registres | Primer DVA | Substitucions | Revocacions | Traspàs de comunitat | Total registres |
|--------------|----------------|---------------|---------------|-------------|----------------------|-----------------|
| 2020 | 7.174 | 6.326 | 801 | 47 | 47 | 109.829 |
| 2019 | 10.029 | 8.975 | 1.014 | 40 | 63 | 102.652 |
| 2018 | 8.413 | 7.468 | 910 | 35 | 70 | 92.623 |
| 2017 | 8.280 | 7.071 | 1.180 | 29 | 42 | 84.210 |
| 2016 | 7.028 | 6.350 | 655 | 23 | 63 | 75.930 |
| 2015 | 7.133 | 6.375 | 737 | 21 | 46 | 68.902 |
| 2014 | 5.804 | 5.173 | 611 | 20 | 16 | 61.769 |
| 2013 | 5.971 | 5.413 | 544 | 14 | 19 | 55.965 |
| 2012 | 6.437 | 5.816 | 603 | 18 | 21 | 49.994 |
| 2011 | 7.852 | 6.719 | 1.117 | 16 | 30 | 43.557 |
| 2010 | 5.572 | 5.195 | 364 | 13 | 9 | 35.705 |
| 2009 | 5.694 | 5.325 | 366 | 3 | 27 | 30.133 |
| 2008 | 4.985 | 4.729 | 256 | 0 | 34 | 24.439 |
| 2007 | 6.425 | 5.827 | 598 | 0 | 37 | 19.454 |
| 2006 | 3.744 | 3.554 | 190 | 0 | 21 | 13.029 |
| 2005 | 4.047 | 3.882 | 164 | 1 | 26 | 9.285 |
| 2004 | 3.744 | 3.573 | 170 | 1 | 61 | 5.238 |
| 2003 | 1.020 | 995 | 25 | 0 | 14 | 1.494 |
| 2002 | 474 | 473 | 1 | 0 | 5 | 474 |
| Total | 109.829 | 99.259 | 10.288 | 282 | 703 | 109.829 |

2 Evolució del nombre de DVA vigents

Durant l'any 2020, es van registrar 7.174 documents. La pandèmia va fer més difícil l'accés al centre sanitaris i altres punts per registrar el DVA. Si bé a durant el mes de gener i febrer es varen registrar 866 i 984 documents respectivament, durant el al mes d'abril el nombre va caure fins a 41. Malgrat que la limitació als punts habituals de registre com són els centres sanitaris persisteix, es van habilitar vies per facilitar el registre i el nombre de documets registrats durant el mesos de novembre i desembre ja mostrava clarament que es tornava a incrementar el nombre de DVA registrats (852 i 695 respectivament).

Gràfic 1: Evolució del nombre total de documents de Voluntats Anticipades 2002-2020



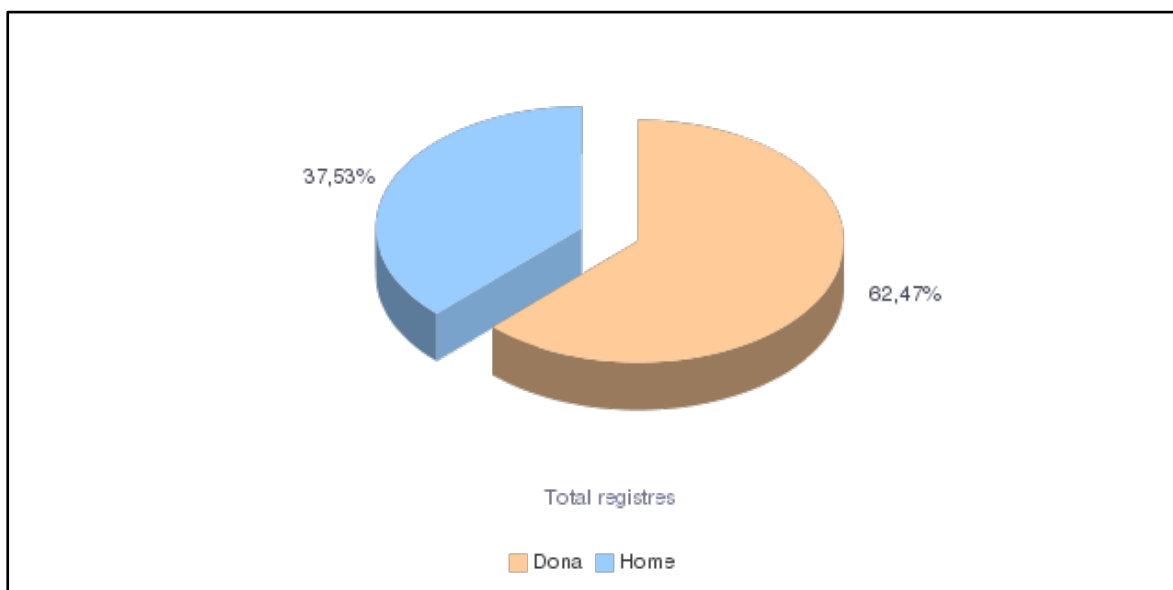
3 Característiques de la persona atorgant

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.

3.1 Sexe

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.

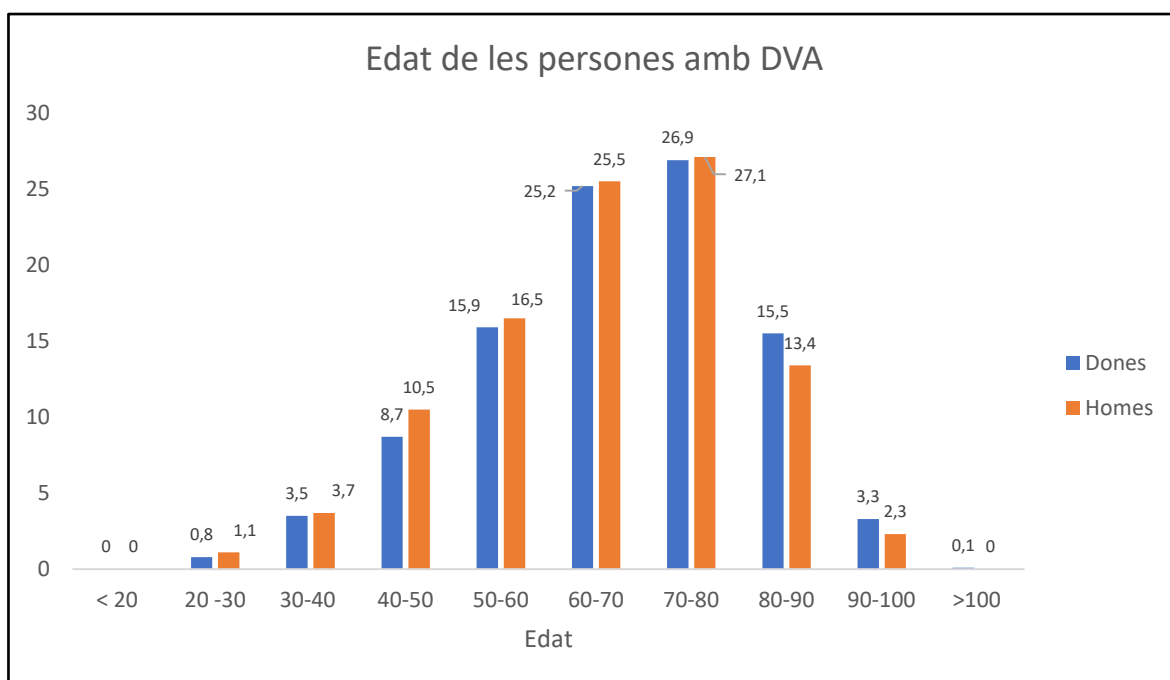
Gràfic 2: Percentatge de persones amb un DVA registrat segons sexe



3.2 Edat

Les persones que fan i registren el DVA són majoritàriament persones grans, només el 28,9% de les dones tenen menys de 60 anys. En els homes, com són menys longeus els percentatge és del 31,8.

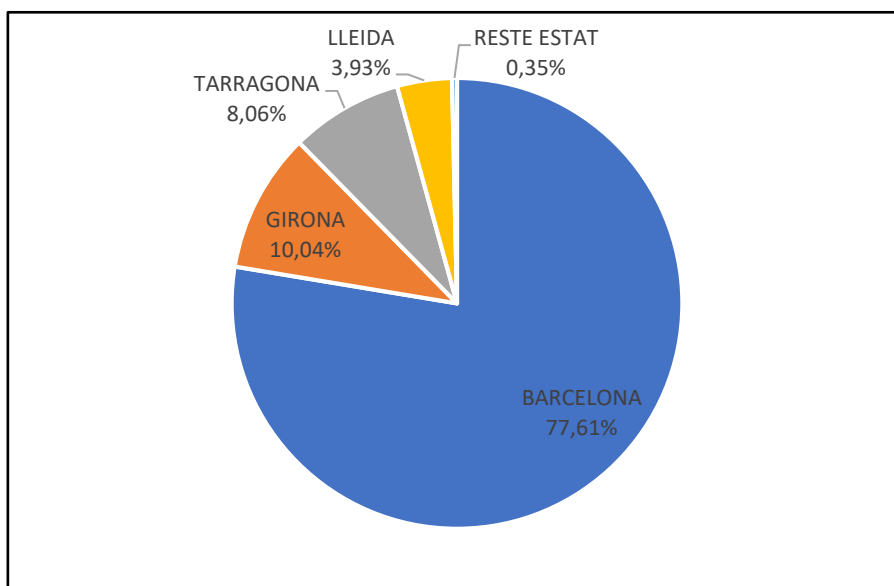
Gràfic 3. Nombre de dones amb un DVA registrat segons edat



3.3 Lloc de residència

El gràfic 5 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.

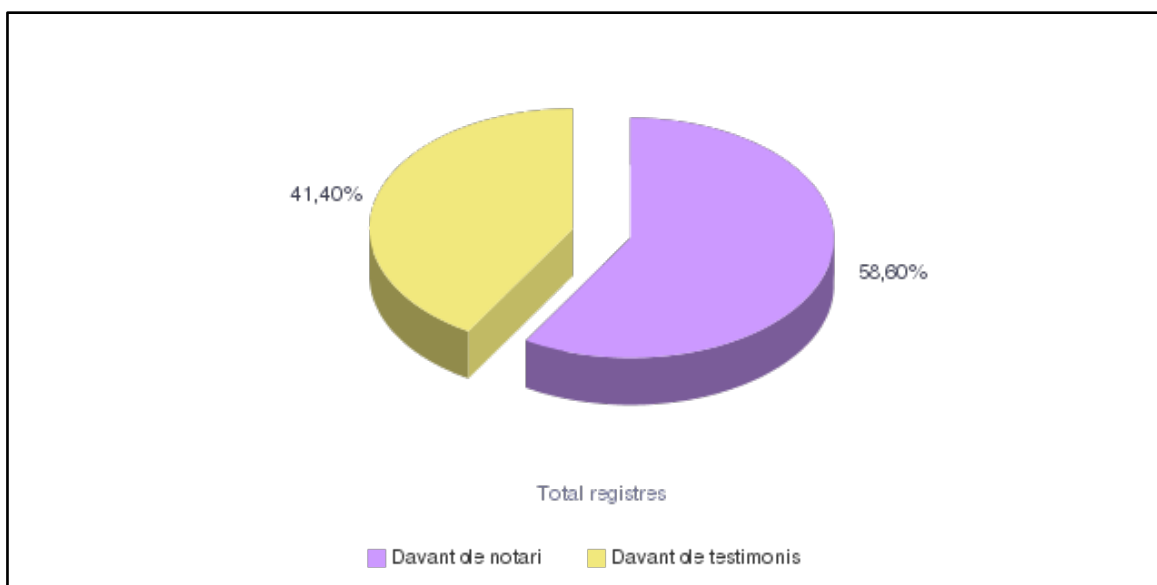
Gràfic 4. Procedència dels DVA segons demarcació provincial



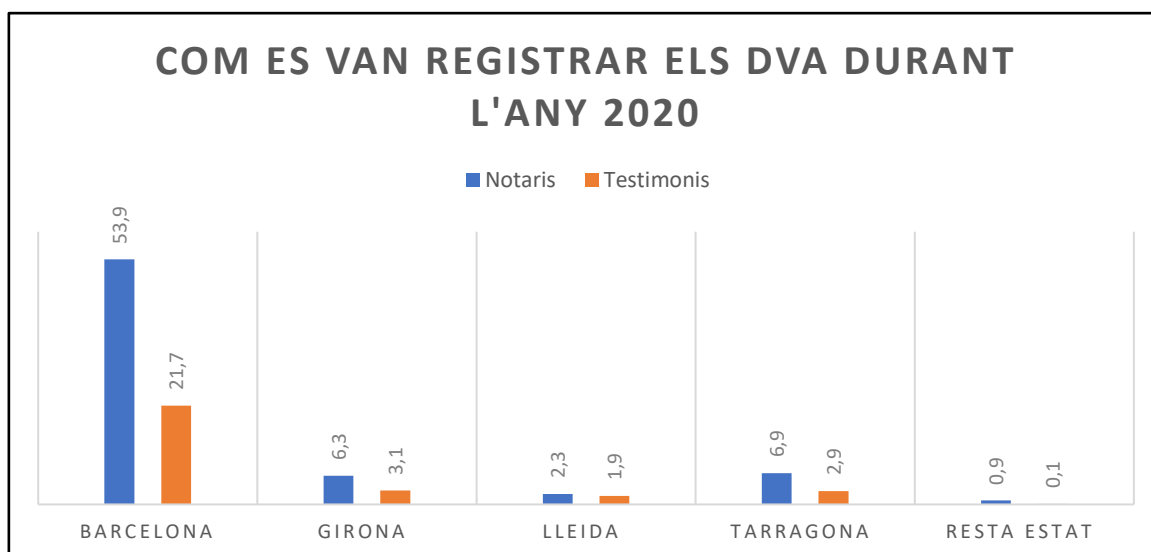
4 Formalització

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. Durant l'any 2020 s'ha incrementat el percentatge de pacients que ha utilitzat les notaries.

Gràfic 5. . Percentatge de DVA formalitzats 2002-2020



Gràfic 6. . Percentatge de DVA formalitzats 2002-2020 per províncies.

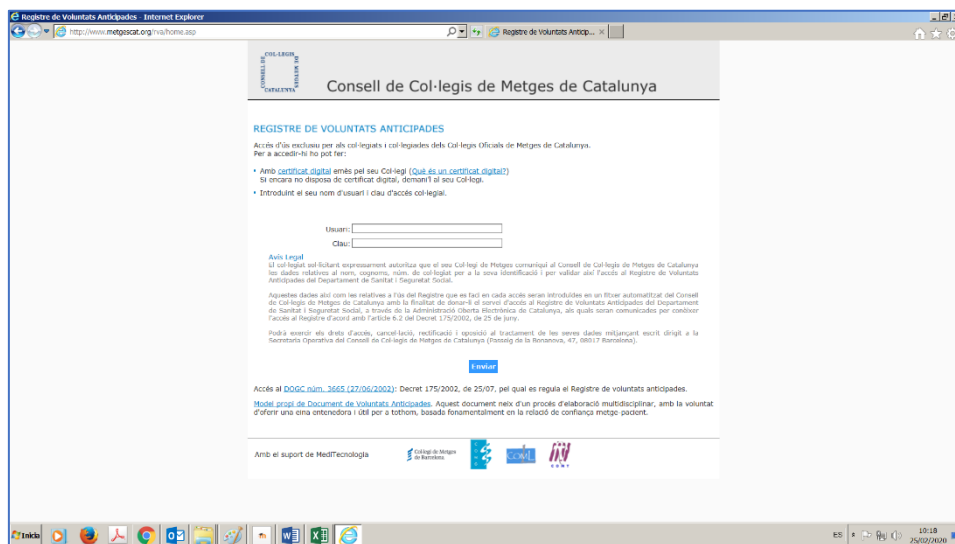


5 Accés al Registre de voluntats anticipades de Catalunya

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 (HCCC), ja que el DVA hi és accessible directament, continua operatiu el portal del [Consell de Col·legis de Metges de Catalunya](http://www.collegiat.org), que permet que hi puguin accedir els professionals que treballen en l'àmbit privat.



En l'any 2020, durant la pandèmia, l'accessibilitat a la consulta dels DVA s'ha vist minvada per diferents motius (excés de treball del personal sanitari, tancament de centres, accessibilitat del ciutadà etc..), és per aquest motiu que s'han hagut d'obrir nous canals d'informació i d'atenció més directes, tant pels professionals sanitaris com per als ciutadans, donant-se situacions com la de sol·licituds directes al Departament de Salut per centres hospitalaris amb malalts crítics d'informació sobre DVA tant de contingut com de registre. Això ha repercutit en el volum de feina per tal de poder donar resposta immediata i ser el màxim de resolutius possible. D'altra banda ha permès augmentar el nombre de registres en menys temps.

6 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](#). Els pares, mares o responsables legals de persones poden demanar l'accés a La Meva Salut dels seus fills menors de 18 anys i dels tutelats. Caldrà que els adults disposin d'accés al seu espai en La Meva Salut abans de demanar l'alta per accedir a La Meva Salut dels menors.

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.

Informe sobre el registre del document de voluntats anticipades.
Comitè de Bioètica de Catalunya

The screenshot shows the 'Voluntats i donacions' section of the 'la meva salut' portal. At the top, there are logos for 'Generalitat de Catalunya Departament de Salut' and 'CatSalut Servei Català de la Salut'. The user is identified as 'CIUTADÀ FICTICI ACTIU' and is logged in. Navigation links include 'Requisits mínims', 'Manual d'usuari', 'Glossari', 'Preguntes freqüents', 'Privadesa i seguretat', and 'Opina sobre La Meva Salut'. A menu bar contains icons for 'Dades personals', 'Informació clínica', 'Medicació', 'Voluntats i donacions' (highlighted), 'Tràmits', 'Els meus controls', and 'La meva agenda'. The main content area is titled 'Voluntats i donacions' and contains the text: 'En aquesta secció podràs fer-te donant d'òrgans i teixits i consultar el document de voluntats anticipades (DVA) en el cas que l'hagis fet i registrat.' Below this, there are two tabs: 'Donació d'òrgans i teixits' and 'Voluntats anticipades'. The 'Voluntats anticipades' tab is active, showing a message: 'Fer-se donant significa donar vida. És un dels gestos més generosos que pot fer un ésser humà. Moltes gràcies per fer-te donant. Aquesta decisió és reversible i si t'ho repenses pots desactivar l'opció i també quedarà desactivada a la teva història clínica.' A large green button with a checkmark and the text 'Si, vull fer-me donant' is prominently displayed. Below the button, it says: 'Recorda compartir la teva decisió amb la família i els amics més íntims. Seran consultats quan arribi el moment i haurien de conèixer la teva voluntat per poder respectar-la.' At the bottom of the section, there is a heading 'El carnet de donant'.

The screenshot shows the 'Avisos' section of the 'la meva salut' portal. At the top, there are logos for 'Generalitat de Catalunya Departament de Salut' and 'CatSalut'. The user is identified as 'AVALUADOR HC3' and is logged in. The 'Avisos' tab is selected in the navigation bar. The main content area is titled 'Voluntats Anticipades' and contains a table with the following data:

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

Below the table, there is a section titled 'Informació DGAIA' with the text: 'Pacient sense informació de la Direcció General d'Atenció a la Infància i l'Adolescència (DGAIA)'. A red arrow points to the 'Avisos' tab in the navigation bar.

7 Informació i formació 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.

A través de l'[apartat Professionals](#) poden accedir al Registre aquells professionals que no poden accedir a la història clínica compartida de Catalunya —disponible a el [Canal Salut a l'apartat de 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.

The screenshot shows the 'Canal Salut' website interface. The main heading is 'Voluntats anticipades'. Below it is a video player with the title 'Fes constar la teva voluntat Document de voluntats anticipades'. To the right, there is a sidebar with 'Voluntats anticipades' and a list of links: 'Preguntes més freqüents sobre el document de voluntats anticipades (15,16 KB)', 'Consideracions sobre el document de voluntats anticipades (2016) (26,13 KB)', and 'Guia informativa per a elaborar un document de voluntats anticipades (155,53 KB)'. Below this is 'Informació relacionada' with a link to 'Consentiment informat'. At the bottom, there is a table with various categories and links:

| | | |
|------------------------------------|-------------------------------------|------------------|
| Pla de decisions anticipades (PDA) | Redacció | Altres voluntats |
| Representant | Formalització | Registre |
| Consulta | Utilització i límits en la pràctica | Normativa |
| On adreçar-se | Recursos per a professionals | |

The bottom of the browser window shows the system tray with the date 16/02/2017 and time 17:31.

L'any 2017 es va editar el fullet ([Fes-ho constar](#)) per ajudar els centres sanitaris i les entitats que fan difusió de les voluntats anticipades i que es pot descarregar des de la Web Canal Salut.


DVA

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

Fes-ho constar

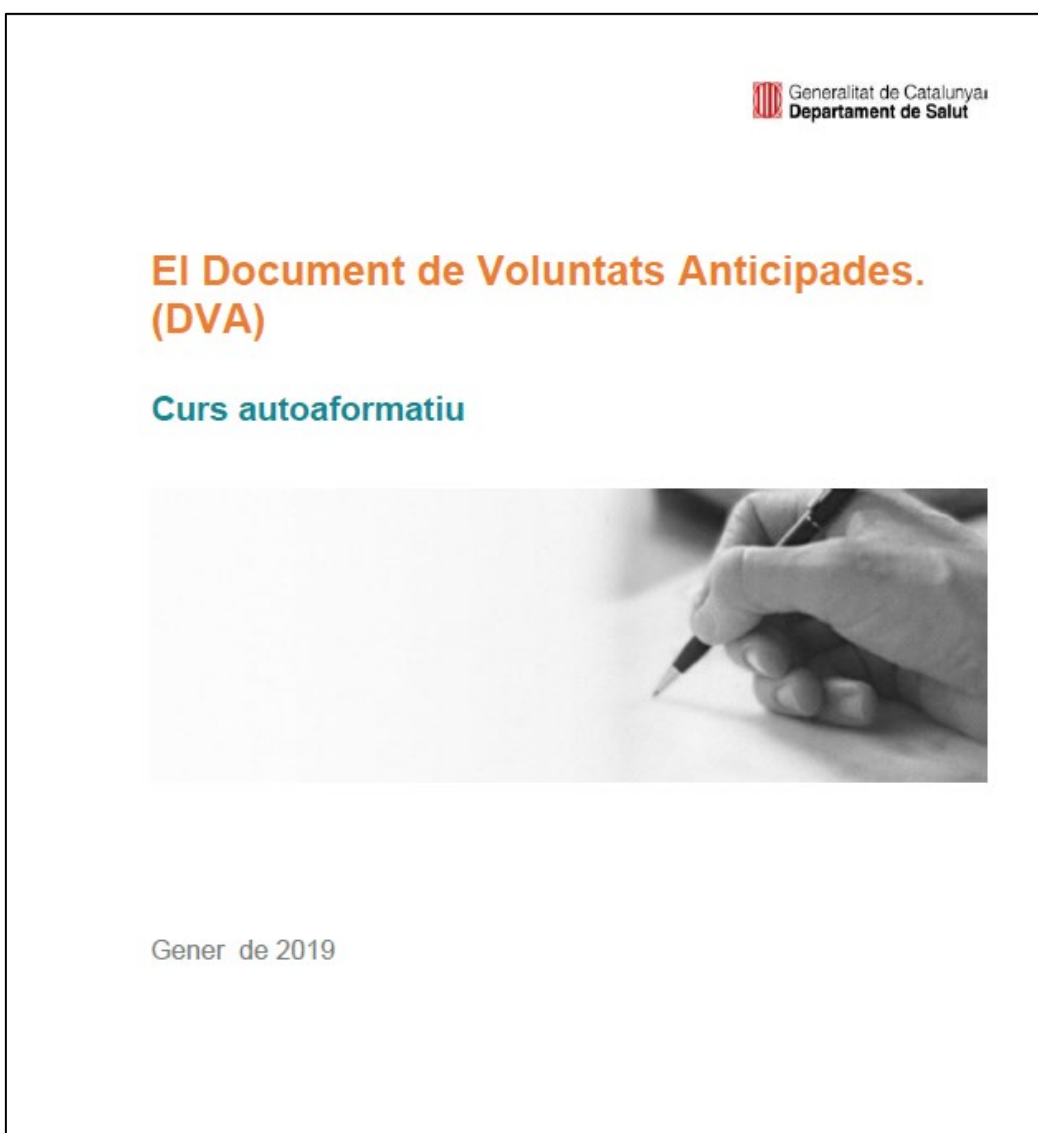
Document de voluntats anticipades (DVA)
Testament vital

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 aprovades pel Parlament de Catalunya per difondre i millorar la implantació del document de voluntats anticipades, el Departament de Salut també han endegat activitats formatives i informatives. Des de l'any 2017 s'han dut a terme diverses edicions del cursos presencials i en línia participatiu dirigit amb una tutoria —*Millorant la utilització del document de voluntats anticipades*— i, altres d' 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 en un futur



8 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.

9 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](#).

10 Influeix el DVA en l'assistència durant l'etapa final de vida? Estudi 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, es va realitzar un estudi de casos i controls en què es comparaven els procediments realitzats al final de la vida a 1.733 persones mortes entre els anys 2014 i 2015 que havien fet un DVA amb els realitzats a 3.466 persones mortes sense DVA. Es van aparellar per causes de mort, edat i sexe.

Els resultats principals d'aquest estudi, pendent de publicació, són les 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, majoritàriament de classe mitjana baixa (> 90%) 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 endoscòpies i intubacions, i igualment van realitzar menys trasllats i visites a urgències que aquells que, amb la mateixa patologia, no havien fet un DVA.

Si s'analitzen exclusivament les persones amb patologia tumoral (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'instauen menys ventilacions mecàniques, es fan menys intubacions 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 determinats en l'etapa final de la vida i en modula la seva realització d'acord amb les preferències del pacient.
- ❖ És necessari continuar realitzant estudis amb més profunditat per conèixer com incideix el DVA, específicament en aquells procediments que es realitzen més en els pacients amb DVA com ara la diàlisi.
- ❖ 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.

11 Interval de temps entre la realització del DVA i la defunció

Com en ocasions anteriors s'ha creuat la informació del registre de voluntats anticipades amb la que consta al *Indice Nacional de Defunciones (INDEF)* que es nodreix de la informació que envien els diferents registres civils e tot l'estat. Majoritàriament els registres civils envien els certificats via telemàtica però alguns encara ho fan per via valisa o postal, això i les circumstàncies sobrevingudes durant el darrer any a causa de la pandèmia fa que la informació disponible amb fiabilitat només arribava a novembre de 2020.

Al creuar la informació del registre de DVA i el INDEF resulta que 14.023 persones que havien registrat un DVA a partir de juny de 2002, han mort, la majoria a Catalunya però algunes també en altres indrets del estat. D'aquestes el 12,1% va morir durant els 11 mesos del 2020, un percentatge molt semblant als 12,15% del 2019. El 46,25% del total de les defuncions han ocorregut durant els darrers quatre anys.

En el gràfic es mostra el percentge de persones mortes segons els anys transcorreguts des de que varen registrar el DVA i es va produir la defunció. El 23,29% de les persones amb DVA van morir el mateix any en que varen registrar el DVA. D'aquestes, defuncions el 19,35%, van esdevenir abans que transcorregues un mes des de la inscripció, el 30,92% abans de 2 mesos i el 62,65 havia mort als 6 mesos.

Gràfic 7: Percentatge dels anys transcorreguts entre la inscripció i defunció

