

Informe sobre el Registre de voluntats anticipades

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

Gener de 2019

Sumari

1.	Documents registrats.....	3
2.	Evolució del nombre de DVA registrats	4
3.	Característiques de la persona atorgant	5
3.1.	Sexe.....	5
3.2.	Edat.....	6
4.	Lloc de residència	7
5.	Formalització	8
6.	Situació a l'Estat espanyol	9
7.	Accés al Registre de voluntats anticipades	10
8.	El document de voluntats anticipades a la carpeta La Meva Salut.....	11
9.	Les demandes del Parlament i dels ajuntaments de Catalunya.....	12
10.	Informació i formació sobre les voluntats anticipades.....	13
11.	L'opinió sobre la utilitat del DVA dels representants de les persones que n'havien fet	16
12.	Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones.....	17

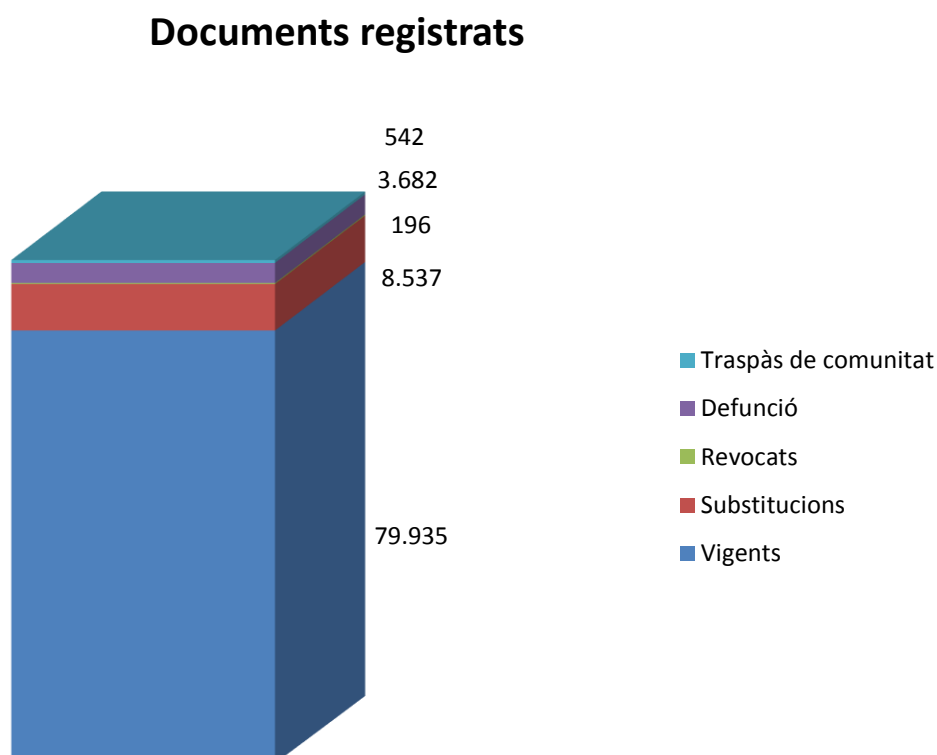
1. Documents registrats

Des del 22 de juny del 2002, data de posada en funcionament del Registre de voluntats anticipades, fins al 31 de desembre del 2018, s'hi han dipositat 92.892 documents de voluntats anticipades (DVA). D'aquests, 8.537 corresponen a substitucions o modificacions d'altres documents anteriors i 196 han estat revocats, és a dir, s'han deixat sense efecte,

El nombre de DVA traspasats a una altra comunitat autònoma és de 542. 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.

A partir de les actualitzacions segons el Registre central de persones assegurades del CatSalut, consta que han mort 3.682 persones. Caldria afegir-hi un nombre molt menor de persones que havien fet el DVA i que no estaven assegurades i de les quals es desconeix el seu estat. Llevat d'aquestes diferències podem considerar que hi ha 79.935 documents vigents, o el que és el mateix persones residents a Catalunya vives que han fet un o més DVA i no l'han revocat.

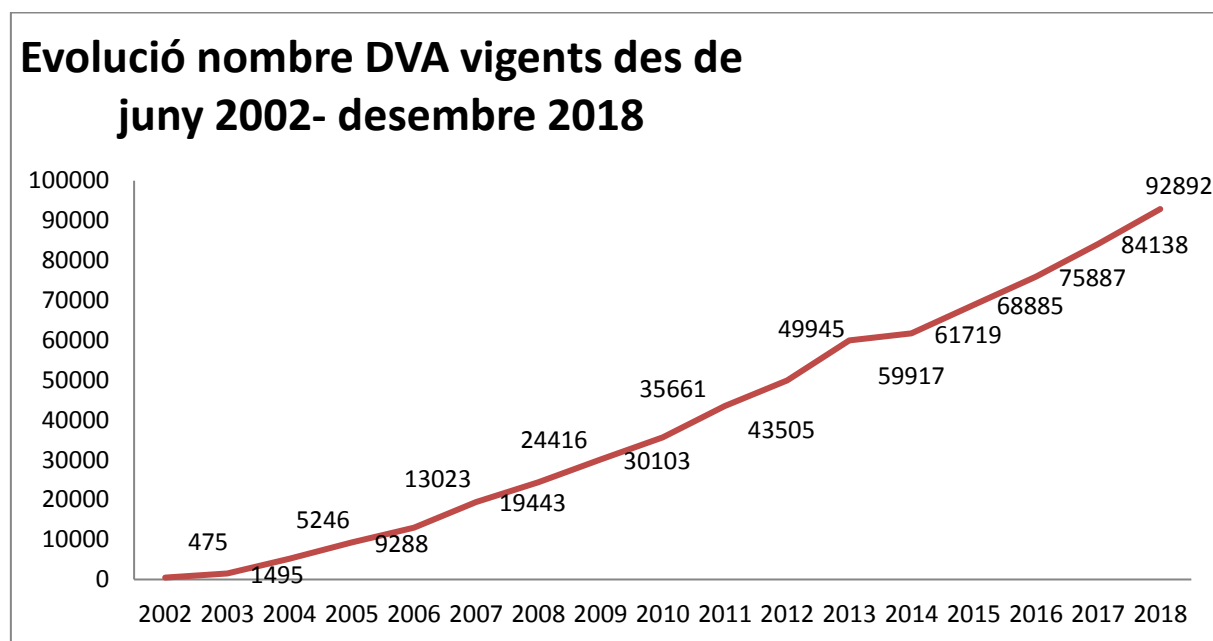
Gràfic 1



2. Evolució del nombre de DVA registrats

Durant l'any 2017, es van registrar 8539 documents, un xic més del 9% dels que actualment conté el registre. Es manté la tendència dels darrers anys que oscil·la entre 23 i 25 DVA registrats per dia. Per a determinats sectors de la ciutadania la realització del document de voluntats anticipades ha deixat de ser un fet tan excepcional.

Gràfic 2



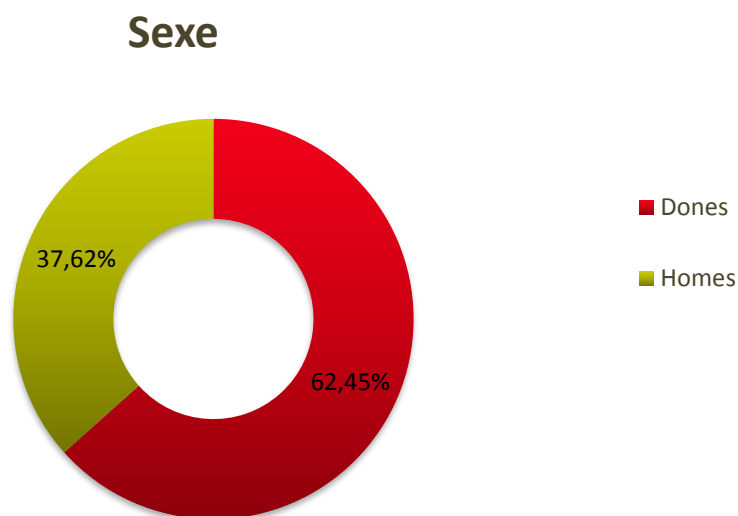
3. Característiques de la persona atorgant

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.

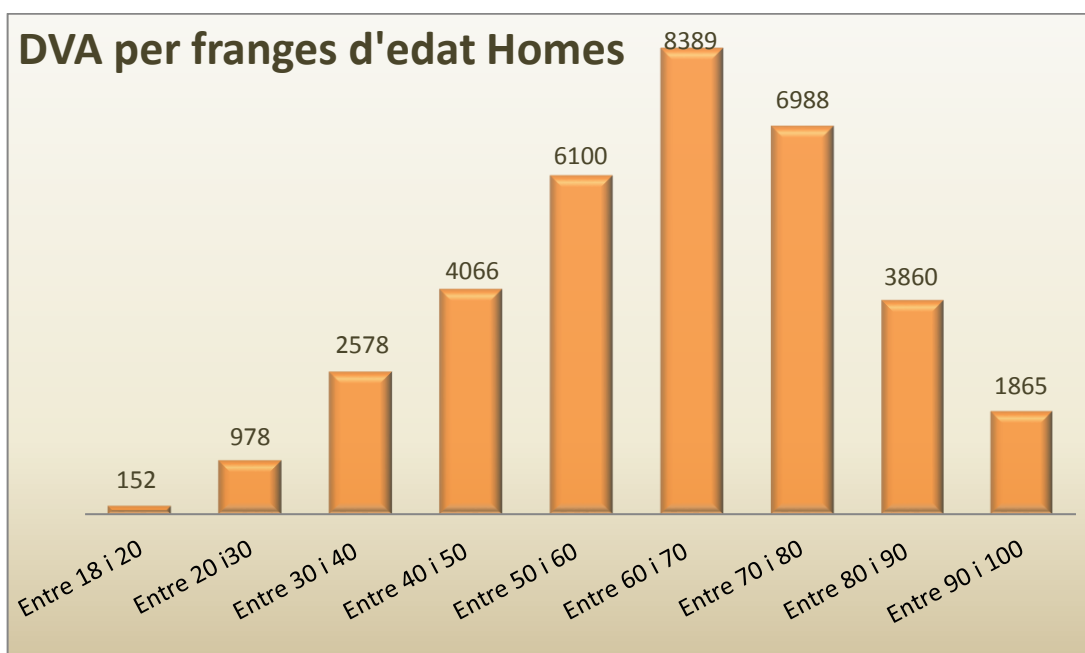
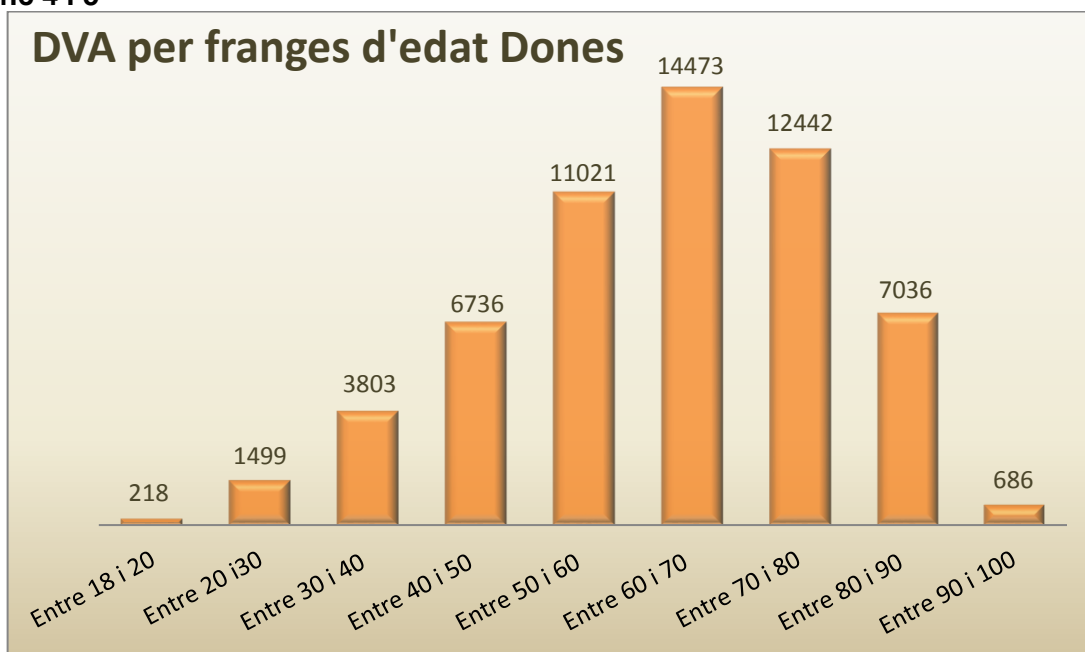
Gràfic 3



3.2. Edat

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

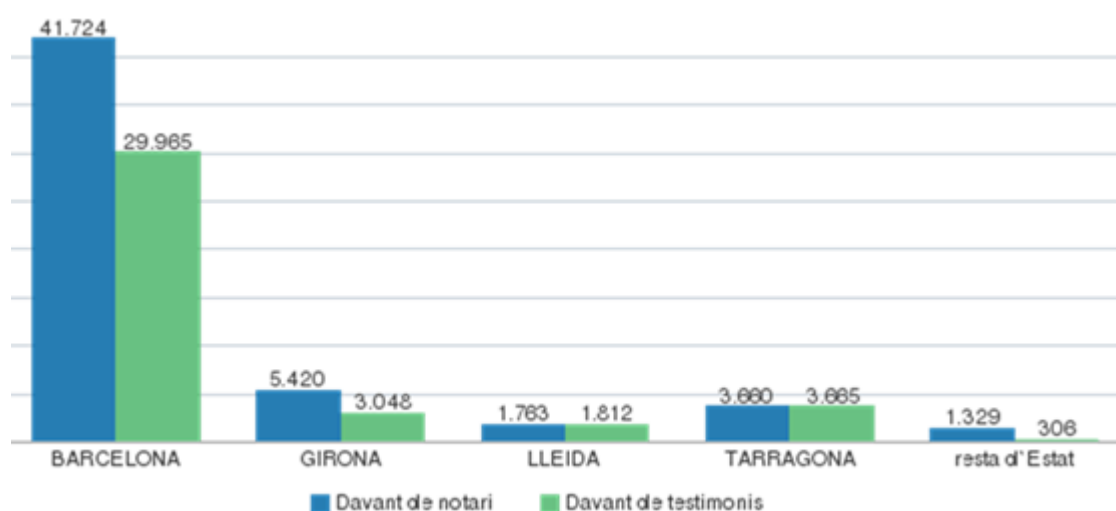
Gràfic 4 i 5



4. Lloc de residència

El gràfic 6 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 han demanat el traspàs a la comunitat on resideixen actualment.

Gràfic 6

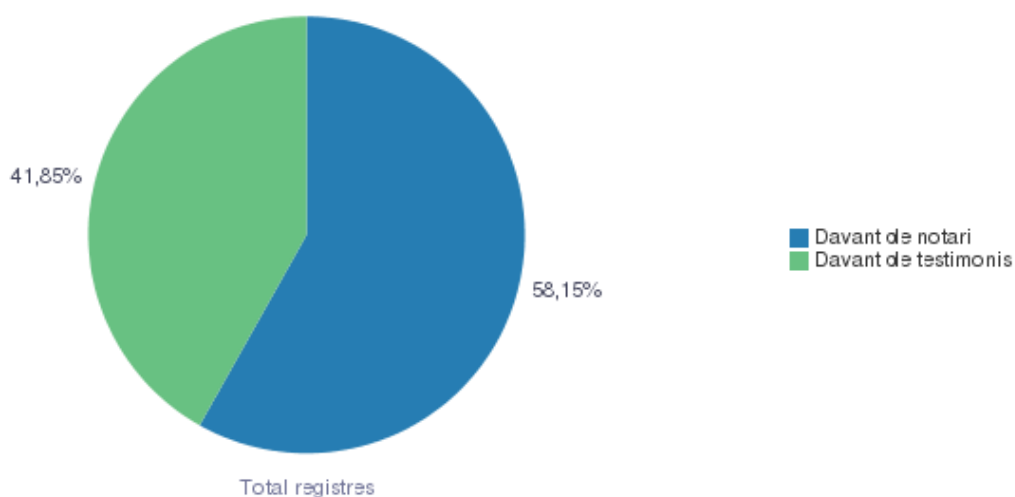


5. Formalització

Des de la posada en funcionament del Registre de voluntats anticipades, el nombre de documents que s'han formalitzat i, molt probablement elaborat, a les notaries ha estat superior al nombre de documents fets amb la presència de tres testimonis. Els gironins són els que més trien aquesta opció, que també és més escollida pels barcelonins i en menor mesura per les persones de Tarragona i Lleida.

Gràfic 9

Formalització



6. Situació a l'Estat espanyol

La informació que es mostra a la taula adjunta és la que consta al Registre Nacional d'Instruccions Prèvies, amb data 1 de gener de 2018, i reflecteix el nombre de documents vigents a tot l'Estat. Les dades no són coincidents amb les del Registre de Catalunya, ja que no tenen en compte un nombre de documents que havien estat substituïts per altres que s'havien revocat o traspassat i una minoria de documents que, a 31 de desembre de 2018, encara no s'havien sincronitzat amb el RNIP. Prop del 30% dels DVA que conté el registre estatal han estat registrats a Catalunya.

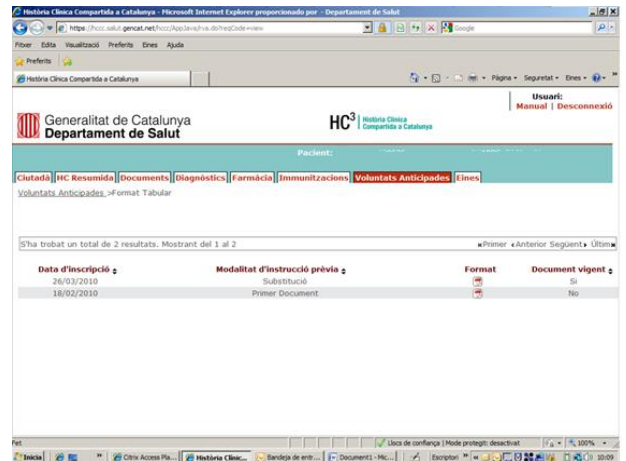
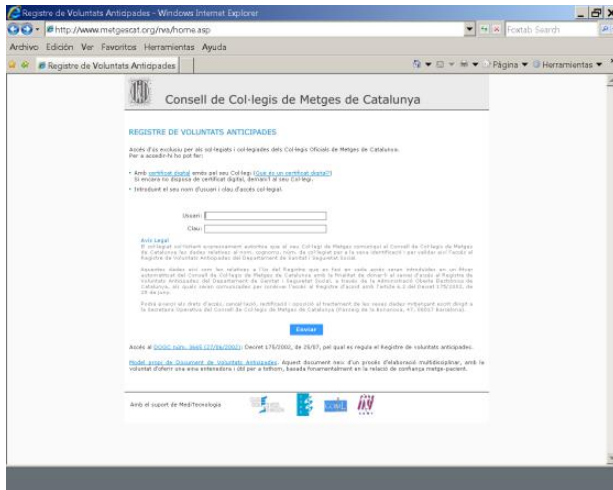
Comunitat autònoma	Població	Total DVA	Total 1000h.	DVA segons edat %			
				< 30	31-50	51-65	> 65
Andalusia	8.384.408	38.531	4,60	3,48	22,87	33,84	39,81
Aragó	1.308.728	9.042	6,91	1,38	14,21	31,73	52,68
Astúries	1.028.244	6.644	6,46	1,55	15,31	33,28	49,86
Balears	1.128.908	8.328	7,38	1,84	14,75	27,29	56,12
Canàries	2.127.685	10.600	4,98	3,56	24,31	33,22	38,92
Cantàbria	580.229	2.928	5,05	1,78	17,28	34,26	46,69
Castella-la Manxa	2.026.807	7.188	3,55	3,98	24,15	34,71	37,16
Castella i Lleó	2.409.164	10.330	4,29	1,43	14,98	36,42	47,17
Catalunya	7.600.065	83.179	10,94	1,24	12,43	25,21	61,11
Comunitat Valenciana	4.963.703	25.558	5,15	3,01	18,53	29,31	49,15
Extremadura	1.072.863	1.873	1,75	3,95	25,15	29,95	40,95
Galícia	2.701.743	8.178	3,03	1,99	17,17	33,13	47,71
Madrid	6.578.079	26.900	4,09	1,53	14,88	29,48	54,11
Múrcia	1.478.509	4.405	2,98	4,90	25,68	32,67	36,75
Navarra	647.554	7.434	11,48	1,06	11,95	35,16	51,83
País Basc	2.199.088	24.163	10,99	0,75	10,26	31,71	57,28
La Rioja	315.675	2.947	9,34	1,49	14,96	36,21	47,34
Ceuta i Melilla	171.528	140	0,82	0,71	25,00	36,43	37,86
TOTAL	46.722.980	278.368	5,96	2,03	16,03	30,06	51,91

7. Accés al Registre de voluntats anticipades

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 també siguin accessibles per als metges de Catalunya.

Per consultar si un o una pacient no resident a Catalunya disposa de document de voluntats anticipades, 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 www.metgescat.org, que permet l'accés per als professionals que treballen en l'àmbit privat.



8. El document de voluntats anticipades 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 document de voluntats anticipades, si s'ha registrat prèviament.

D'aquesta manera, es facilita que el o la 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, requereix uns requisits formals que garanteixin que la persona està capacitada per fer-ho i que actua amb llibertat i sense coacció.

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 logged in as 'CIUTADÀ FICTICI ACTIU' and can click 'Desconnexió'. Below the navigation bar, there are links for 'Requisits mínims', 'Manual d'usuari', 'Glossari', 'Preguntes freqüents', 'Privadesa i seguretat', and 'Opina sobre La Meva Salut'. The main navigation menu includes 'Dades personals', 'Informació clínica', 'Mediació', 'Voluntats i donacions' (highlighted), 'Tràmits', 'Els meus controls', and 'La meva agenda'. The 'Voluntats i donacions' section has a sub-header and a description: '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.' 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.' Below this is a toggle switch labeled 'Sí, vull fer-me donant' which is currently turned on. At the bottom, there is a section titled 'El carnet de donant'.

9. Les demandes del Parlament i dels ajuntaments de Catalunya

El 26 de gener de 2017, el Parlament de Catalunya va aprovar una moció sobre el dret a morir dignament en la qual instava el Govern a promoure el document de voluntats anticipades (DVA). També alguns ajuntaments de Catalunya, entre els quals es troben el de Cornellà, Olot, Terrassa, Sant Pere de Ribes, Viladecans o Agullana han aprovat mocions per morir dignament. En totes les mocions es proposen actuacions per fomentar la utilització adequada del DVA :

Promoció de campanyes als mitjans de comunicació.
Difusió de vídeos i tríptics als centres sanitaris, especialment als centres d'atenció primària de tot Catalunya.

Inclusió de la promoció del DVA en els objectius dels contractes del CatSalut amb l'atenció primària, amb la finalitat que tots els pacients –no només els que estan en fase terminal d'una malaltia– tinguin la capacitat d'anticipar decisions respecte a la seva atenció sanitària.

Fomentar que, per mitjà del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, en els serveis residencials es posi el DVA a disposició de residents i familiars i es fomenti el diàleg actiu amb els residents i llurs familiars.

Elaborar un pla de formació continuada obligatòria sobre l'atenció al final de la vida, que doni protagonisme a les voluntats dels pacients, per a tot el personal sanitari, de treball social i de psicologia clínica que treballi en l'atenció primària del sistema públic de salut o de serveis socials, i per als professionals que es consideri adequat dels àmbits hospitalari i sociosanitari.

Instar a la formació de les treballadores i treballadors municipals (serveis socials, centres culturals, policia municipal, residències, centres de dia, assistència a domicili, etc.) sobre els drets de la ciutadania al final de la vida i el benefici de fer el document de voluntats anticipades (DVA).

Divulgar el DVA, i impulsar xerrades informatives i activitats a centres assistencials, educatius i culturals dependents de l'Ajuntament, campanyes en els mitjans de comunicació municipals i edició de tríptics, que estaran disponibles als punts d'informació municipal.

Donar més suport administratiu per facilitar el tràmit del DVA, mitjançant la disponibilitat a les oficines d'atenció ciutadana de l'ajuntament de la informació necessària per a tramitar i inscriure el DVA.

També s'insta el Parlament i la Generalitat de Catalunya a simplificar el tràmit del DVA per tal d'oferir a la ciutadania la possibilitat de signar el document davant d'un funcionari públic municipal.

10. 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.

En l'**apartat de professionals**, també hi ha l'accés al Registre per a aquells professionals que no poden accedir a la història clínica compartida de Catalunya (disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/v/voluntats-anticipades/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 adreçades 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 document de voluntats anticipades i la informació relacionada.

The screenshot shows the 'Canal Salut' website interface. The main content area is titled 'Voluntats anticipades' and features a video player with the text 'Fes constar la teva voluntat Document de voluntats anticipades'. To the right of the video, there is a sidebar with the heading 'Voluntats anticipades' containing a list of links to documents such as ' Preguntes més freqüents sobre el document de voluntats anticipades', ' Consideracions sobre el document de voluntats anticipades (2010)', and ' Guia informativa per a elaborar un document de voluntats anticipades'. Below this, there is a section for 'Informació relacionada' with a link to ' Consentiment informat'. At the bottom of the page, there is a table with various links and resources:

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

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 de l'adreça següent:

http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/V/voluntats_anticipades/documents/arxiu/fullet_dva.pdf.


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 també s'han endegat activitats formatives i informatives per part del Departament de Salut. Cal mencionar la realització de dues edicions d'un curs en línia participatiu i dirigit amb una tutoria *Millorant la utilització del document de voluntats anticipades*, durant l'any 2017, i la realització d'un curs autoadministrat massiu, en format MOOC, *Curs autoformatiu sobre el document de voluntats anticipades (CADVA 2019)*, a inicis de 2019.

El Document de Voluntats Anticipades. (DVA)

Curs autoaformatiu



Gener de 2019

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

Hi ha una certa controvèrsia sobre la utilitat del document de voluntats anticipades 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 document de voluntats anticipades, 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 podia haver estat millor, i el 6,9% (10) creien que van patir molt.

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

12. Eficàcia del document de voluntats anticipades 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 millor 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 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.

Podeu trobar més informació al document [Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/V/voluntats_anticipades/documents/arxiu/eficacia_voluntats_anticipades.pdf) (disponible a: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/contingut_responsiu/salutAZ/V/voluntats_anticipades/documents/arxiu/eficacia_voluntats_anticipades.pdf.)

Igualment per tal de veure si hi ha diferències en l'atenció que reben les persones que fan un DVA i les que no l'han fet, s'ha realitzat un estudi de casos i controls retrospectius (pendent de publicar), on s'estudia el nombre de procediments administrats a 1.733 persones difuntes que havien fet un DVA (casos), i se'ls compara amb el nombre dels mateixos procediments rebuts per les 3.466 persones difuntes que no havien fet el DVA (controls). Els casos i controls han estat aparellats en funció de la causa de mort, l'edat, el sexe, l'any de defunció, el lloc de residència i ajustats pel nivell de renda.

Els primers resultats mostren que algunes procediments es duen a terme menys en el darrer any de vida a les persones que havien fet un DVA, entre d'altres, les ventilacions mecàniques

i les intubacions, les endoscòpies, la instauració de nutrició artificial o les toracocentesis. També s'ha vist que aquests pacients se'ls trasllada menys i que els ingressos a urgències són menors en el últim tram de la seva vida. Això sembla que és congruent amb altres estudis fets arreu del món i demostra l'eficàcia del DVA com a element per planificar l'atenció que es vol rebre a la fi de la vida.