

# Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones

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

Octubre de 2017



## Resum

Els documents de voluntats anticipades (DVA) han estat regulats legalment per afavorir l'autonomia sobre les decisions sanitàries en persones sense la competència suficient per fer-ho. Fer un DVA afavoreix que les accions sobre una persona en relació amb la seva malaltia siguin al més respectuoses possible amb els valors morals propis.

Per avaluar l'eficàcia dels DVA s'ha dut a terme un estudi descriptiu retrospectiu de casos-control 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.

Els resultats obtinguts mostren que si bé no hi ha diferències significatives en el nombre de procediments realitzats, els ingressos i la durada d'aquests ingressos, els pacients que han fet un DVA participen més en la presa de decisions, i aquestes decisions són més acceptades per l'equip assistencial.

## Introducció

Un dels objectius que té la medicina és evitar la mort prematura i cercar una mort tranquil·la, així ho recorda l'informe *Els fins de la medicina* de The Hastings Center (1996): "L'objectiu és el benestar del pacient, mantenir la vida quan sigui possible i raonable, i reconèixer el destí final de tota persona. Una gestió humana de la mort constitueix la responsabilitat final, i potser la més exigent, des del punt de vista humà, del metge"(1). Aquesta responsabilitat no només és de l'equip assistencial, sinó també del mateix pacient, a qui la llei li reconeix el dret a decidir sobre la seva atenció sanitària, fins i tot de manera anticipada.

Per facilitar aquest dret, les lleis d'autonomia del pacient de l'any 2000 a Catalunya (2) i la seva homòloga a l'Estat espanyol de l'any 2002 (3) permeten que els ciutadans puguin elaborar un document de voluntats anticipades (DVA). Aquest document permet que la persona expliqui per endavant el tractament mèdic que vol rebre, i qui vol que la substitueixi com interlocutor amb l'equip sanitari en cas que algun dia una malaltia la incapaciti per expressar-se. Es fonamenta sobre el principi d'autonomia del pacient, que defensa la llibertat de decisió sobre la pròpia persona, segons els seus valors i creences. Tanmateix, el principi d'autonomia no suposa una falta d'implicació dels professionals en les decisions, sinó que vol fomentar un entorn de confiança que permeti una comunicació correcta i un consens en la presa de decisions. Es tracta d'allunyar-se del paternalisme unilateral compartint la informació, avaluant els riscos i alternatives de manera conjunta i ajudant a prendre la decisió més encertada i respectuosa (4). El fet que la iniciativa de fer un DVA sigui principalment del mateix pacient, li atorga més pes pel que fa a l'exercici d'autogovern i responsabilitat personal (5) i, contràriament al que de vegades es pensa, hauria de tenir-se en més consideració que quan aquesta planificació és proposada o induïda.

L'any 2002, es va crear el Registre de voluntats anticipades de Catalunya, que en facilita l'accés i la consulta a tots els professionals sanitaris. Des de l'any 2009, un cop registrat el DVA, aquest s'incorpora a la història clínica compartida de Catalunya, la història clínica virtual que en permet la consulta des de qualsevol punt d'atenció sanitària del país. També queda disponible per als professionals que treballen en l'àmbit privat, mitjançant el portal <http://www.metgescat.org/home.htm>

A finals de l'any 2016 estaven registrats 75.887 documents de voluntats anticipades a Catalunya. Si hi afegim els DVA no registrats, es pot concloure que prop del 2% de la població catalana ha fet un DVA (6). L'any 2011, aprofitant l'Enquesta de salut de Catalunya (ESCA), es va constatar que el DVA era mitjanament conegut, generava interès, però era poc utilitzat per la població de Catalunya (7). Cinc anys més tard, es va valorar l'opinió dels representants anomenats per mitjà d'un DVA de persones que ja havien mort (6). El resultat va ser que hi ha un gran percentatge d'aquests representants que se senten satisfets de com va transcórrer el

procés de mort dels seus representats, però també hi ha un petit percentatge que comenta que hi ha oportunitats de millorar.

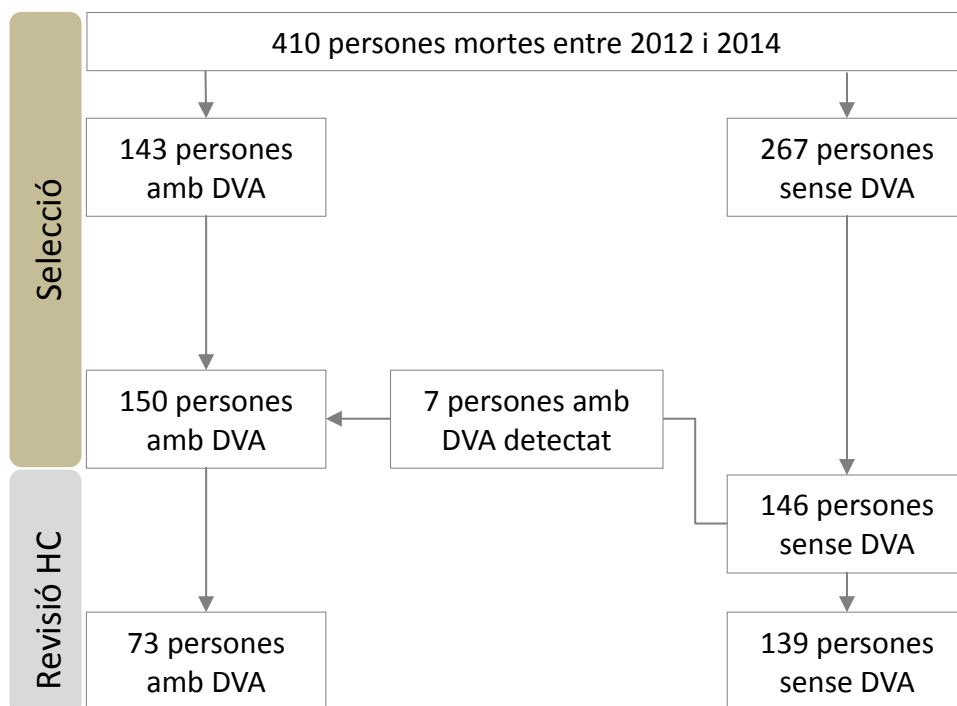
## **Objectius de l'avaluació**

L'objectiu de l'estudi és identificar si hi ha diferències entre pacients que havien fet un DVA o no, avaluar l'impacte que aquest instrument va tenir en la seva atenció sanitària al final de la vida i conèixer si resulta útil per millorar la participació en la presa de decisions, és a dir:

1. Comparar si la pràctica clínica feta al final de la vida es correlaciona amb les preferències expressades en un DVA i amb l'opinió del representant.
2. Analitzar si la pràctica clínica al final de la vida és diferent en persones amb DVA o sense.

## **Descripció del mètode d'avaluació**

Es realitza un estudi descriptiu retrospectiu de casos i controls. D'aquests, 143 casos corresponen a persones mortes entre els anys 2012 i 2014 seleccionades aleatòriament i que l'any 2015 s'havia enquestat per telèfon els seus representants anomenats per mitjà de DVA dipositat en el Registre central del Departament de Salut (6). Atès que el telèfon del representant no sempre està informat entre les variables que les notaries envien al Registre, els DVA dels pacients que van formalitzar el document en aquest àmbit (el 60%) estan menys representats del que correspondria. L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) ha seleccionat per cada cas, dos controls aparellats per causa de defunció, edat, gènere, àrea geogràfica i data de defunció. En el transcurs de l'avaluació es s'ha constatat que 7 controls havien formalitzat un DVA i, per tant, s'han assignat al grup de casos. D'aquesta manera, la mostra total inicial és de 410 persones: 150 casos amb DVA i 260 controls sense DVA (figura 1).



**Figura 1. Algorisme de selecció dels casos i controls.**

En ser una mostra d'abast nacional, se sol·licita la participació de 140 dispositius d'atenció sanitària de Catalunya (hospitals d'aguts, subaguts, sociosanitaris, residències i atenció primària). Un responsable de cada dispositiu analitza els casos sol·licitats i contesta el formulari amb la informació que consta a la història clínica del pacient en els últims 14 dies de vida. En l'annex 1 es relacionen les entitats proveïdores que han col·laborat en l'avaluació de les HC.

El formulari (annex 2) que s'ha fet servir per a l'avaluació, s'ha modificat a partir d'un altre d'utilitzat per a un estudi d'àmbit local<sup>1</sup> i es divideix en cinc parts. La primera part recull les variables referents a la darrera intervenció assistencial: causa de la mort, lloc de la defunció,

<sup>1</sup>Descripció de la planificació anticipada de decisions i de les característiques del procés d'atenció al final de la vida dels pacients morts al CSS Albada. Estudi finançat per la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, 2012. Dades no publicades.

nombre i dies d'ingrés durant l'últim any de vida. La segona part recull les variables referents a la capacitat del pacient i si existeix incapacitat judicial, el grau de parentiu dels seus representants, l'existència del DVA i la seva referència a la història clínica. La tercera part del formulari inclou la informació continguda en el DVA, per a aquells pacients que el van fer. La quarta part recull les accions sanitàries realitzades en els darrers catorze dies de vida segons el registre de la història clínica (nutrició artificial, ventilació mecànica, diàlisi, antibiòtics, hemoderivats, trasplantament d'òrgans, ingrés en una UCI, ressuscitació cardiopulmonar o donació d'òrgans). També s'avaluen els tractaments rebutjats pels pacients o els seus representants i el grau d'adequació terapèutica que va realitzar l'equip assistencial segons consta a la història clínica. La cinquena i última part del formulari, recull les dades de participació dels pacients i dels representants en la presa de decisions, el grau d'acord amb l'equip assistencial i si es va respectar o no aquesta decisió.

Un únic investigador autoritzat pel Departament de Salut ha revisat sistemàticament el contingut dels DVA registrats en el Registre de voluntats anticipades i ha codificat en el formulari les dades de les variables següents: expressió genèrica de rebre qualsevol tractament possible sense restriccions, de rebre tractament pel dolor i pel patiment, de no rebre tractament que allargui la supervivència, l'expressió genèrica de rebre tractament per tenir una mort digna i l'expressió explícita de rebuig a algun tractament específic com ara nutrició artificial, ventilació mecànica, diàlisi, antibiòtics, hemoderivats, trasplantament d'òrgans, ingrés en una UCI, ressuscitació cardiopulmonar (RCP) o la voluntat de donar òrgans per a trasplantament o de donar el cos a la ciència. També es registren altres rebuigs específics que constin en el DVA.

Es du a terme una anàlisi estadística descriptiva amb percentatges i valors absoluts (variables qualitatives) i mitjanes  $\pm$  desviació estàndard (variables quantitatives). La comparació entre grups es realitza mitjançant *t* de Student (variables quantitatives), i mitjançant khi quadrat ( $\chi^2$ ) de Pearson o l'exacta de Fisher (variables qualitatives). Per a la valoració de l'anticipació en el Registre del DVA, es realitza una anàlisi mitjançant la corba de supervivència, en què l'esdeveniment era la defunció del pacient. S'analitzen les dades amb l'aplicació SPSS v.23.0.0. Es considera significació estadística una  $p < 0,05$ .

L'estudi obté l'aprovació inicial del Comitè d'Ètica i Investigació Clínica del Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell. Es manté la confidencialitat de les dades consultades d'acord amb les normes que estableix la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal a la qual està subjecte el Registre de voluntats anticipades.

### **Característiques de la població estudiada**

De les 410 persones inicialment seleccionades, només s'ha rebut la revisió sistemàtica de la història clínica en 212 casos, 73 persones amb DVA i 139 sense DVA. A la **taula 1** es resumeixen les característiques de la mostra inicialment seleccionada i a la **taula 2** les característiques de les persones de qui finalment s'ha avaluat la HC, és a dir, aquelles de les quals s'ha enviat el formulari on consten les dades de l'auditoria de la HC. El nombre de persones mortes a casa segons les dades subministrades per l'AQuAS representa el 40,7%, però les HC avaluades d'aquests pacients solament són el 12,3%.

**Taula 1. Característiques demogràfiques de les persones seleccionades**

|                          | Mostra<br>n = 410 | Mostra<br>n = 212 |
|--------------------------|-------------------|-------------------|
| Edat a la defunció, anys | 73,91±13,55       | 72,14±13,8        |
| Gènere, n (%)            |                   |                   |
| Dona                     | 257 (62,7)        | 131 (61,8)        |
| Home                     | 153 (37,3)        | 81 (38,2)         |
| Regió Sanitària, n (%)   |                   |                   |
| Barcelona                | 286 (69,8)        | 140 (66)          |
| Catalunya Central        | 24 (5,9)          | 10 (4,7)          |
| Terres de l'Ebre         | 4 (1)             | 1 (0,5)           |
| Girona                   | 52 (12,7)         | 30 (14,2)         |
| Camp de Tarragona        | 29 (7,1)          | 20 (9,4)          |
| Lleida                   | 12 (2,9)          | 8 (3,8)           |
| Alt Pirineu i Aran       | 3 (0,7)           | 3 (1,4)           |
| Lloc on ha mort, n (%)   |                   |                   |
| Casa                     | 167 (40,7)        | 26 (12,3)         |
| CSS                      | 96 (23,4)         | 73 (34,4)         |
| Hospital                 | 146 (35,6)        | 112 (52,8)        |
| Residència               | 1 (0,2)           | 1 (0,5)           |



**Taula 2. Característiques demogràfiques de les persones analitzades**

|                               | Mostra<br>n = 212 | Cas (amb DVA)<br>n = 73 | Control (sense<br>DVA)<br>n = 139 |
|-------------------------------|-------------------|-------------------------|-----------------------------------|
| Edat a la defunció, anys      | 72,14±13,8        | 72,16±16,04             | 72,12±12,51                       |
| <b>Gènere, n (%)</b>          |                   |                         |                                   |
| Dona                          | 131 (61,8)        | 46 (63)                 | 85 (61,2)                         |
| Home                          | 81 (38,2)         | 27 (37)                 | 54 (38,8)                         |
| <b>Regió Sanitària, n (%)</b> |                   |                         |                                   |
| Barcelona                     | 140 (66)          | 42 (57,5)               | 98 (70,5)                         |
| Catalunya Central             | 10 (4,7)          | 5 (6,8)                 | 5 (3,6)                           |
| Terres de l'Ebre              | 1 (0,5)           | 0 (0)                   | 1 (0,7)                           |
| Girona                        | 30 (14,2)         | 12 (16,4)               | 18 (12,9)                         |
| Camp de Tarragona             | 20 (9,4)          | 9 (12,3)                | 11 (7,9)                          |
| Lleida                        | 8 (3,8)           | 3 (4,1)                 | 5 (3,6)                           |
| Alt Pirineu i Aran            | 3 (1,4)           | 2 (2,7)                 | 1 (0,7)                           |
| <b>Lloc on ha mort, n (%)</b> |                   |                         |                                   |
| Casa                          | 26 (12,3)         | 11 (15,1)               | 15 (10,8)                         |
| Sociosanitari                 | 73 (34,4)         | 25 (34,2)               | 48 (34,5)                         |
| Hospital                      | 112 (52,8)        | 37 (50,7)               | 77 (54)                           |
| Residència                    | 1 (0,5)           | 0                       | 1 (0,7)                           |

No s'observen diferències en el gènere ni en l'edat de la mostra de pacients de qui s'ha pogut analitzar la HC. La majoria dels pacients provenen de la Regió Sanitària Barcelona, i es moren principalment en centres hospitalaris (52,8%) o sociosanitaris (34,4%), sense que hi hagi diferències significatives entre els dos grups.

Sí que s'observen diferències significatives en la causa de la mort (**taula 3**). Encara que el que determina la diferència significativa és el fet que els casos tenen més patologia circulatoria com a causa de mort (aquest fet ocorre malgrat que la mostra de controls s'ha fet aparellant, entre

d'altres, per aquesta variable, la qual cosa implica o bé un error d'aparellament o bé que el pas de 410 controls teòrics al nombre final seleccionat hagi comportat aquest biaix). Com ja s'ha observat en altres estudis (8-10), la majoria dels pacients que han fet un DVA tenen patologia oncològica, i aquesta és la principal causa de mort dels pacients estudiats.

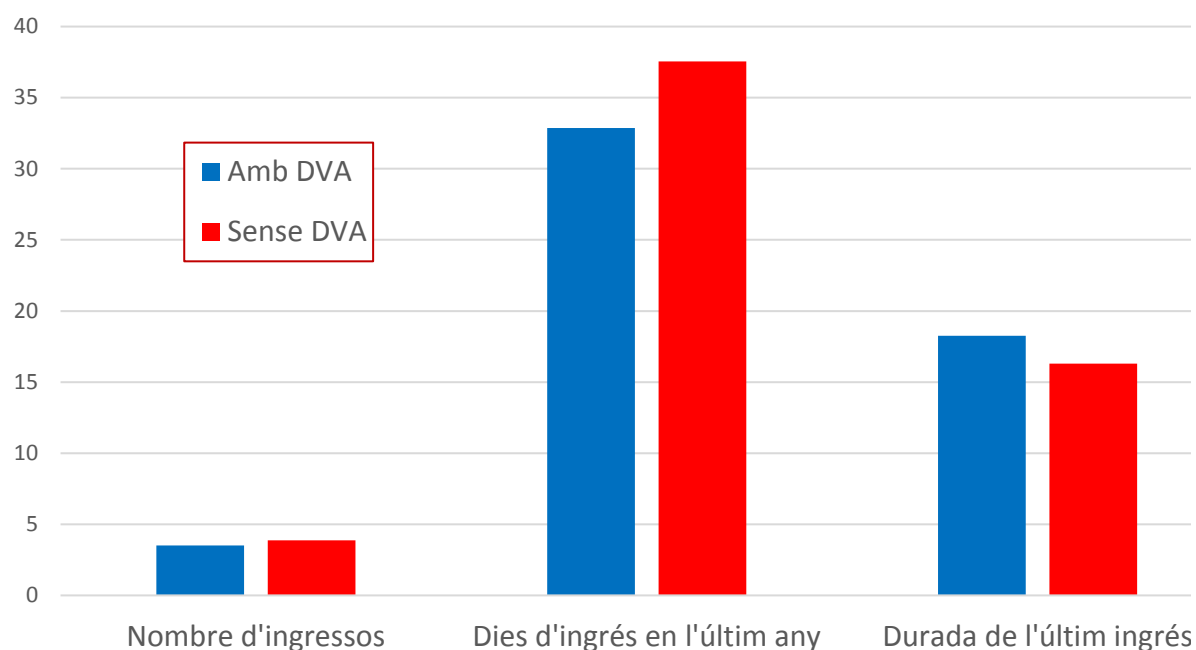
**Taula 3. Causa de mort de les persones segons consta a la seva HC**

|                                 | Mostra<br>n = 212 | Cas (amb DVA)<br>n = 73 | Control (sense DVA)<br>n = 139 |
|---------------------------------|-------------------|-------------------------|--------------------------------|
| <b>Causa de la mort, n (%)*</b> |                   |                         |                                |
| Tumors                          | 115 (54,2)        | 38 (52,1)               | 77 (55,4)                      |
| Circulatòria                    | 23 (10,8)         | 15 (20,5)               | 8 (5,8)                        |
| Digestiva                       | 8 (3,8)           | 1 (1,4)                 | 7 (5)                          |
| Respiratòria                    | 30 (14,2)         | 7 (9,6)                 | 23 (16,5)                      |
| Sistema nerviós central         | 14 (6,6)          | 3 (4,1)                 | 11 (7,9)                       |
| Altres                          | 15 (7,1)          | 5 (6,8)                 | 10 (7,2)                       |
| No se sap                       | 7 (3,3)           | 4 (5,5)                 | 3 (2,2)                        |

\* p = 0,01

### Utilització dels serveis sanitaris

Encara que alguns estudis, fets en sistemes altament mercantilitzats, mostren que els pacients amb DVA tenen menys probabilitat de morir en un hospital (11) i realitzen un menor nombre d'ingressos hospitalaris (12,13), l'estudi realitzat (tenint en compte les limitacions abans exposades), no mostra aquestes diferències. Els pacients amb DVA fan una mitjana de  $3,52 \pm 5,63$  ingressos durant el seu darrer any de vida, davant de  $3,88 \pm 5,53$  que fan els que no tenen DVA. Aquests ingressos generen  $32,86 \pm 40,81$  vs.  $37,55 \pm 60,52$  dies d'estada durant l'últim any de vida. El darrer ingrés dura  $18,26 \pm 23,62$  vs.  $16,3 \pm 40,6$  dies. Cap de les diferències trobades és estadísticament significativa (**figura 2**).



**Figura 2. Nombre d'ingressos i durada durant l'últim any**

### La capacitat dels pacients i el perfil dels representants

Segons la història clínica, el 55,7% de les persones analitzades tenen la capacitat de decisió conservada. Només quatre persones tenen reconeguda una incapacitat legal amb sentència judicial (1 cas amb DVA i 3 sense DVA) (**taula 4**).

**Taula 4. Capacitat de les persones segons consta a la HC**

|                                     | Mostra<br>n = 212 | Cas (amb DVA)<br>n = 73 | Control (sense DVA)<br>n = 139 |
|-------------------------------------|-------------------|-------------------------|--------------------------------|
| <b>Capacitat del pacient, n (%)</b> |                   |                         |                                |
| Sí                                  | 118 (55,7)        | 47 (64,4)               | 71 (51,1)                      |
| No                                  | 94 (44,3)         | 26 (35,6)               | 68 (48,9)                      |

Pel que fa al representant designat, el grau de parentiu observat és similar a altres estudis, i la majoria de vegades són la parella del pacient (6) o els seus fills (14) (**taula 5**).

**Taula 5. Parentiu de la persona representant**

|                                | Mostra<br>n = 212 | Cas (amb DVA)<br>n = 73 | Control (sense DVA)<br>n = 139 |
|--------------------------------|-------------------|-------------------------|--------------------------------|
| <b>Grau de parentiu, n (%)</b> |                   |                         |                                |
| Amic/amiga                     | 4 (1,9)           | 1 (1,4)                 | 3 (2,2)                        |
| Cònjuge/parella                | 78 (36,8)         | 29 (39,7)               | 49 (35,3)                      |
| Equip                          | 1 (0,5)           | 0 (0)                   | 1 (0,7)                        |
| Fills                          | 72 (34)           | 21 (28,8)               | 51 (36,7)                      |
| Pare/mare                      | 4 (1,9)           | 0 (0)                   | 4 (2,9)                        |
| Altre familiar                 | 20 (9,4)          | 9 (12,3)                | 11 (7,9)                       |
| Tutor legal                    | 2 (0,9)           | 1 (1,4)                 | 1 (0,7)                        |
| No n'hi ha                     | 5 (2,4)           | 2 (2,7)                 | 3 (2,2)                        |
| No se sap                      | 26 (12,3)         | 10 (13,7)               | 16 (11,5)                      |

### Les anotacions a la història clínica referents al DVA

En el 47,9% d'històries clíniques dels 73 pacients que han fet un DVA no hi ha cap anotació que en reflecteixi l'existència, fet que probablement contribueix que els revisors només hagin trobat el 57,5% de tots els DVA fets.

Això sembla confirmar que encara persisteix un coneixement insuficient dels professionals del DVA i dels mecanismes de consulta. Aquest baix percentatge és coincident amb el que passa en altres països on fins i tot és més baix (15). S'han proposat diverses mesures per millorar aquest coneixement; la principal és facilitar-ne l'accés electrònic i la integració amb les històries clíniques (16).

## La sedació pal·liativa

En el 49,5% de les històries clíniques revisades consta explícitament l'inici de sedació pal·liativa, un 57,5% en els pacients amb DVA i un 45,3% en els pacients sense DVA, però encara que aquestes diferències no són significatives podria suggerir la preocupació dels professionals per oferir un final de vida apropiat a les necessitats dels seus pacients (17, 18, 19).

## La limitació, el rebuig i l'adequació de tractaments i procediments

La **taula 6** indica si s'ha registrat a la història clínica el rebuig a algun tractament o procediment proposat, ja sigui pel mateix pacient mentre conserva la capacitat per fer-ho o pel seu representant. També reflecteix si l'equip assistencial deixa constància a la HC d'alguna modificació per adequar el tractament (limitació o reducció de l'esforç terapèutic) sense que el pacient o el seu representant intervinguin en la decisió. En les persones que tenen un DVA, queda més constància a la història clínica del tractament rebutjat que en qui no en té. El fet que les persones amb DVA manifestin més rebuig al tractament proposat mostra el seu major apoderament en les decisions assistencials (20).

**Taula 6. Rebuig expressat a la història clínica**

|  | Total      | Amb DVA   | Sense DVA  |
|--|------------|-----------|------------|
| <b>Rebuig expressat pel pacient, n (%)*</b>                                  |            |           |            |
| Sí   | 15 (7,1)   | 12 (16,4) | 3 (2,2)    |
| No   | 197 (92,9) | 61 (83,6) | 136 (97,8) |
| <b>Rebuig expressat pel representant, n (%)<sup>φ</sup></b>                  |            |           |            |
| Sí   | 28 (13,2)  | 15 (20,5) | 13 (9,4)   |
| No   | 184 (86,8) | 58 (79,5) | 126 (90,6) |
| <b>Adequació terapèutica presa únicament per l'equip assistencial, n (%)</b> |            |           |            |
| Sí   | 52 (24,5)  | 15 (20,5) | 37 (26,6)  |
| No   | 160 (75,5) | 58 (79,5) | 102 (73,4) |

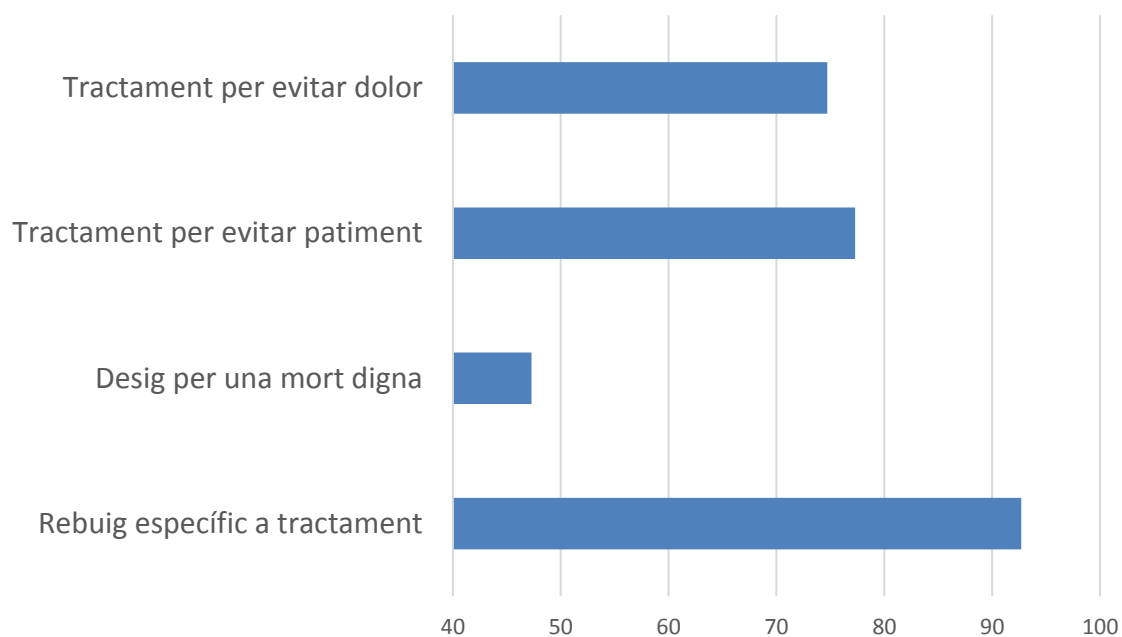
\* p = 0,001; <sup>φ</sup>p = 0,02.

## El contingut del DVA

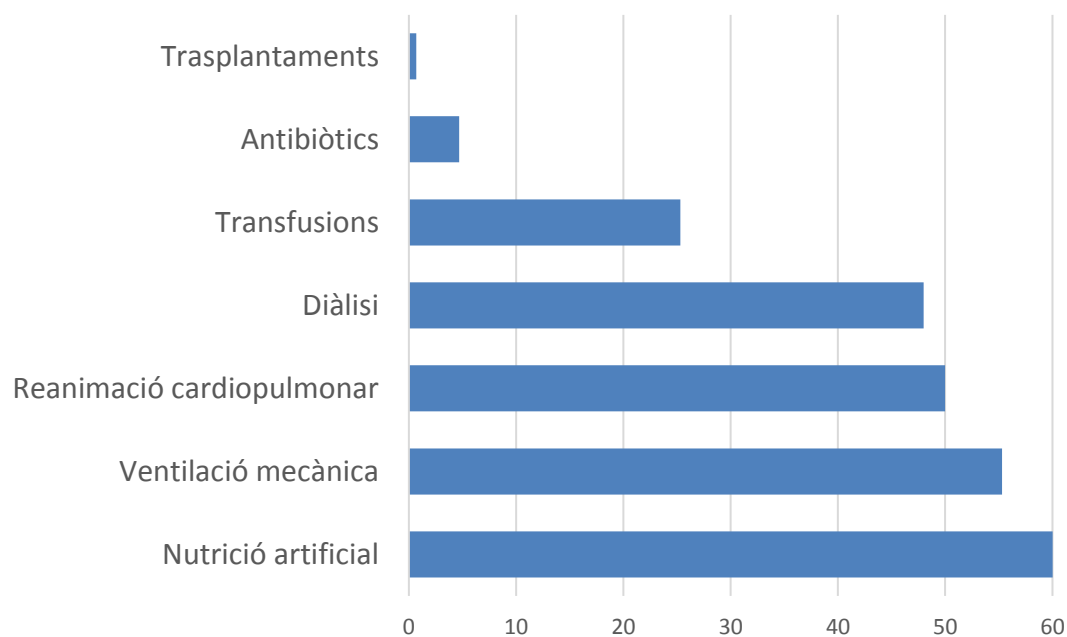
La valoració del contingut del DVA, com ja s'ha dit, s'ha fet a partir del Registre de voluntats anticipades per un únic investigador. S'ha considerat oportú incloure, en aquest apartat de l'estudi, els 145 DVA que estaven registrats i 2 casos en què les dades s'han obtingut des de la història clínica del pacient. Dels altres 3 DVA dels quals s'ha notificat l'existència, no ha estat possible fer-ne la revisió del contingut en no estar registrats.

Només 1 persona ha expressat la voluntat de rebre qualsevol tractament possible sense restriccions. La majoria especifica que vol rebre tractament per al dolor (74,7%), per al patiment (77,3%), i no vol rebre tractament que allargui la supervivència de manera fútil (73,3%). El 47,3% manifesta que vol tenir una mort digna (**figura 3**). El 92,7% dels DVA rebutgen de manera específica algun tractament: nutrició artificial (60%), ventilació mecànica (55,3%), reanimació cardiopulmonar (50%), diàlisi (48%), transfusions (25,3%), antibiòtics (4,7%) i trasplantaments (0,7%) (**figura 4**). Un 28,7% vol fer donació d'òrgans o donació del cos a la ciència, mentre que el 25,3% especifica que no vol fer-ne. Altres mesures rebutjades són: fluids o fàrmacs intravenosos, tractaments fútils, cirurgia, quimioteràpia o radioteràpia, estudis endoscòpics, traqueotomia, sonda nasogàstrica, amputació de membres, mesures extraordinàries o desproporcionades, teràpies no contrastades o el trasllat a un centre hospitalari en els últims moments de la vida. Dos casos demanen l'eutanàsia si el marc legal canvia i ho permet. Sis casos demanen suport religiós de manera explícita, sense especificar la religió. Tots els DVA que especifiquen el rebuig a les transfusions són de pacients que es reconeixen testimonis de Jehovà.

La majoria de voluntats i instruccions esperades en els DVA analitzats coincideixen amb les preferències mostrades per les persones quan se'ls pregunta sobre les condicions amb què voldrien que transcorregués la fase final de la seva vida.



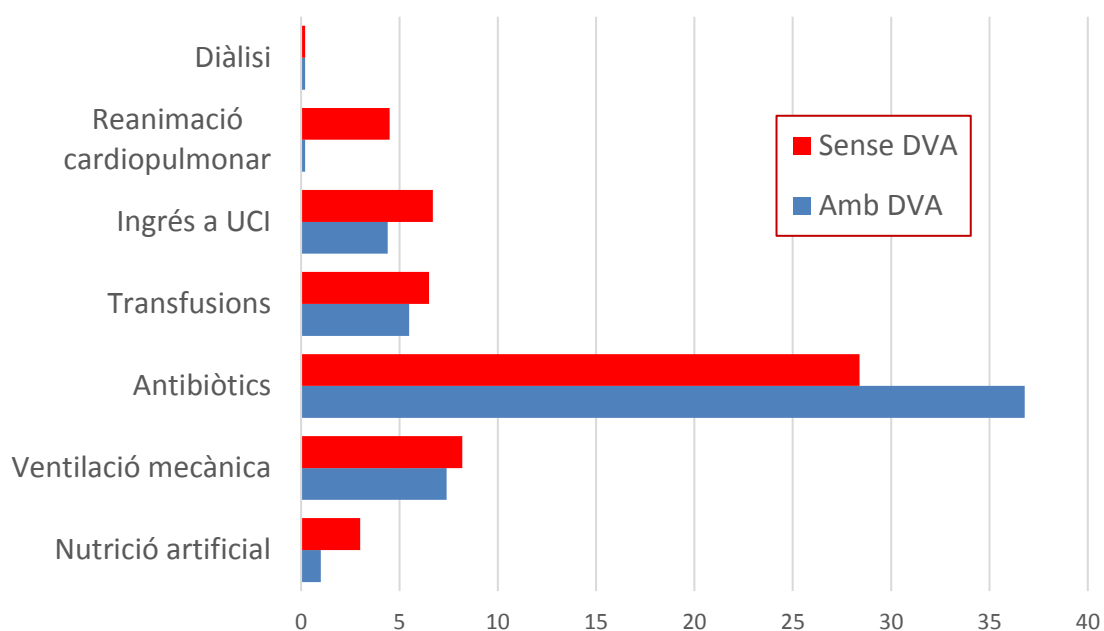
**Figura 3. Desig expressat en el DVA (%).**



**Figura 4. Tractament rebutjat en el DVA (%).**

## Els procediments realitzats que consten a la HC

En comparar l'activitat clínica realitzada dels 73 pacients amb DVA amb els 139 que no en tenen, es comprova que s'han dut a terme les teràpies següents (**figura 5**): nutrició artificial (1% vs. 3%), ventilació mecànica (7,4% vs. 8,2%), antibiòtics (36,8% vs. 28,4%), transfusió d'hemoderivats (5,5% vs. 6,5%), ingrés a UCI (4,4% vs. 6,7%) i reanimació cardiopulmonar (0% vs. 4,5%). Aquestes diferències no són estadísticament significatives. Cap pacient ha rebut tractament amb diàlisi. Segons consta a la història clínica, la donació d'òrgans és desitjada per l'1,5% de pacients amb DVA vs. l'1,5% dels pacients sense DVA.



**Figura 5. Accions realitzades durant l'atenció en els últims 14 dies de vida (%).**

En la majoria de casos la voluntat de no rebre determinades teràpies i procediments manifestada en un DVA s'ha respectat, amb l'excepció de la ventilació mecànica (iniciada en un 5,4% dels pacients que n'especifiquen el rebuig) i la nutrició artificial (instaurada en el 2,4% dels que l'han desestimat de manera anticipada). No queda constància a la història clínica del motiu d'inici d'aquests tractaments rebutjats. Les possibles explicacions són: l'acceptació per part del pacient d'aquests tractaments (la ventilació mecànica no invasiva és una mesura fàcilment acceptada durant una hospitalització), el desconeixement del DVA per part del personal sanitari



o, finalment, conèixer el DVA però no respectar-ne les decisions. La falta de registre a la història clínica en aquest tema mostra una vegada més la importància que els professionals prenguin consciència de fer constar per escrit tant els aspectes tècnics de la seva actuació com els relacionats amb la presa de decisions, com podrien ser les raons de no seguir les instruccions d'un DVA (21).

### **La participació del pacient i el seu representant en les decisions**

El fet de tenir un DVA sí que s'ha associat a més participació del pacient en el procés de la presa de decisions (**taula 7**). No només hi participen més, sinó que s'arriba a un acord millor amb l'equip assistencial. Això no passa quan qui pren les decisions són els representants, cas en què no hi ha diferències entre els dos grups. També s'observa que l'equip assistencial accepta més bé les decisions si aquestes són congruents amb les opinions prèvies del pacient (en aquest cas reflectides en el DVA). El pacient que ha fet un DVA i que és capaç d'iniciar un procés reflexiu, d'afrontar la realitat i preguntar-se com vol viure el final de la seva vida, mostra més sensibilitat per continuar participant en la presa de decisions un cop arriba el moment. Els pacients més actius, els que han participat més en la planificació anticipada, estan més preparats per prendre decisions importants sobre la seva salut, en comparació amb els menys actius, que tendeixen a acceptar les decisions de l'equip assistencial (22). Tanmateix, crida l'atenció l'alta proporció en què el pacient no participa en la presa de decisions (31,5% vs. 53,2% amb DVA i sense, respectivament) i així consta a la història clínica.

El fet que l'avaluació mostra que els representants participen més en les decisions que els mateixos pacients pot obeir tant a la pèrdua de capacitat d'aquests per participar, com a la persistència del l'anomenat *pacte de silenci*, o bé que a la història clínica sigui més habitual registrar els acords amb familiars que no els que es fan amb el mateix pacient, encara que aquests s'hagin produït.

**Taula 7. Participació i acord en la presa de decisions**

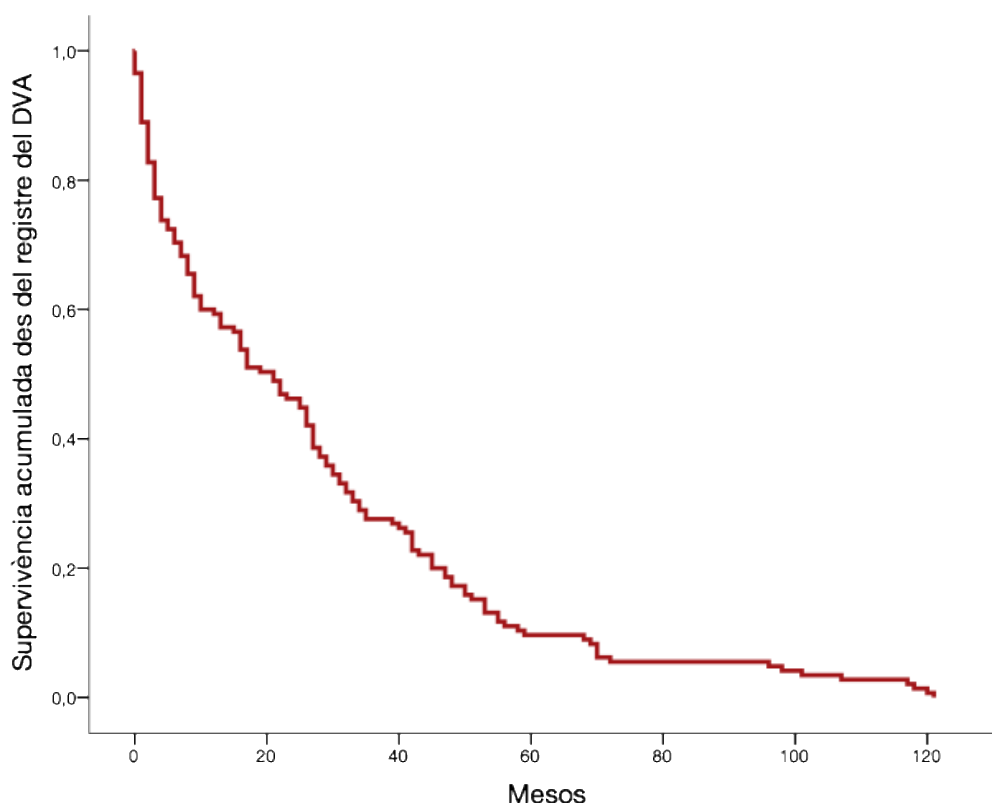
|   | Pacient              |                        |                        | Representant            |           |           |
|---|----------------------|------------------------|------------------------|-------------------------|-----------|-----------|
|   | Total                | Amb DVA                | Sense DVA              | Total                   | Amb DVA   | Sense DVA |
| <b>Participació en presa decisions, n (%)</b> |                      |                        |                        |                         |           |           |
| Sí  | 72 (34) <sup>¶</sup> | 35 (47,9)*             | 37 (26,6)*             | 152 (71,7) <sup>¶</sup> | 58 (79,5) | 94 (67,6) |
| No  | 97 (45,8)            | 23 (31,5)              | 74 (53,2)              | 15 (7,1)                | 2 (2,7)   | 13 (9,4)  |
| NS  | 43 (20,3)            | 15 (20,5)              | 28 (20,1)              | 45 (21,2)               | 13 (17,8) | 32 (23)   |
| <b>Acord amb l'equip assistencial, n (%)</b>  |                      |                        |                        |                         |           |           |
| Sí  | 84 (40) <sup>¶</sup> | 41 (56,2) <sup>§</sup> | 43 (31,4) <sup>§</sup> | 156 (73,6) <sup>¶</sup> | 57 (78,1) | 99 (71,2) |
| No  | 36 (17,1)            | 9 (12,3)               | 27 (19,7)              | 7 (3,3)                 | 1 (1,4)   | 6 (4,3)   |
| NS  | 90 (42,9)            | 23 (31,5)              | 67 (48,9)              | 49 (23,1)               | 15 (20,5) | 34 (24,5) |
| <b>Decisió respectada per l'equip, n (%)</b>  |                      |                        |                        |                         |           |           |
| Sí  | 94 (44,8)            | 45 (61,6) <sup>φ</sup> | 49 (35,8) <sup>φ</sup> | 149 (70,3)              | 56 (76,7) | 93 (66,9) |
| No  | 10 (4,8)             | 1 (1,4)                | 9 (6,6)                | 4 (1,9)                 | 1 (1,4)   | 3 (2,2)   |
| NS  | 106 (50,5)           | 27 (37)                | 79 (57,7)              | 59 (27,8)               | 16 (21,9) | 43 (30,9) |

\* p = 0,003; § p = 0,002; φ p = 0,001; ¶ p = 0,001 quan es compara pacients vs. representants.

NS: no consta a la història clínica.

### Quan es fa el DVA?

La **figura 6** mostra l'anticipació amb què s'ha fet el DVA respecte al moment de la mort del pacient. El 60% dels pacients continuen vius un any després d'haver fet el DVA. Als 5 anys viu el 10% i només l'1% als 10 anys. La mediana del temps que passa des de la data de registre del DVA fins a la mort és de 19 mesos, lleument inferior als resultats obtinguts en dos estudis previs a Catalunya (9) i als EUA (23).



**Figura 6. Supervivència acumulada des del registre del DVA.**

### Conclusions principals

Els estudis que intenten valorar l'impacte en l'assistència del DVA se centren en dos aspectes. El primer és qualitatiu i s'hi avalua la utilitat, de vegades qüestionada (24, 25); altres vegades és valorada positivament pels representants dels pacients amb DVA (6). El segon aspecte és quantitatiu i s'hi valora el nombre de DVA completats i el grau de coneixement dels DVA, tant des del punt de vista dels professionals sanitaris de diferents nivells assistencials com de la població general (8, 9, 26). En països com EUA, la proporció de població general amb un DVA validat pot arribar a ser del 30% (27), o fins i tot del 70% en població anciana (12, 27). En el nostre entorn, aquesta proporció és molt inferior. A Catalunya, el 44,4% de la població admet conèixer el DVA i el 63,1% manifesta la seva voluntat de realitzar-lo (7). Tot i això, és un recurs poc utilitzat, menys del 2% de la població catalana l'ha fet (7). Altres estudis confirmen el baix coneixement del DVA per part de pacients i familiars (28, 29, 30) i també dels mateixos

professionals (31, 32), però la predisposició a fer-lo i la voluntat de rebre informació és habitualment més alta (25, 33).

En resum, podem concloure que:

- En la majoria de pacients amb DVA se n'ha respectat el contingut, amb l'excepció del 5,4% en què s'ha aplicat ventilació mecànica no desitjada i el 2,4% en què s'ha aplicat nutrició artificial.
- No s'han observat canvis 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 de com accedir al DVA.

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. Complementant els estudis d'opinió que ja hi ha i que s'estan realitzant, seria interessant realitzar estudis qualitius sobre l'opinió dels pacients, familiars, professionals i gestors.

### **Limitacions que cal tenir en compte**

Aquest estudi té diverses limitacions. La primera és la baixa participació dels centres a l'hora de contestar el formulari, afegida a la dificultat de revisar la història en l'àmbit de l'atenció primària o de les residències de gent gran pel que fa a les atencions realitzades en els darrers catorze dies de vida. Atesa la implicació de múltiples centres, la logística ha estat complicada, a més dificultada per les polítiques de recerca de cada centre, molts dels quals requereixen una

revaloració del seu comitè ètic d'investigació clínica (CEIC). Tots els CEIC consultats han donat el vistiplau a l'estudi.

La segona és la interpretació que cada col·laborador ha fet de la història clínica. Cada centre ha revisat els seus casos o controls. Això fa que el revisor conegui l'equip assistencial, la manera de treballar, i que pugui assumir respostes sense que aquestes constin a la història clínica.

Finalment, cal fer constar que només s'analitzen pacients amb DVA registrats al Registre de voluntats anticipades de Catalunya . Possiblement els DVA no registrats i que, per tant, no es poden consultar a través de la HCCC, encara estan menys reflectits a la història clínica del pacient, ja que només el pacient mateix o el seu representant pot comunicar a l'equip assistencial si existeix o no.

## Bibliografia

1. The goals of medicine. Setting new priorities. *Hastings Cent Rep.* 1996;26(6):S1-27.
2. Parlament de Catalunya. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (DOGC 3303, d'11-01-2001). Disponible a: <http://www.parlament.cat/activitat/catalog/TL12Con.pdf>.
3. Boletín Oficial del Estado. Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (BOE 274, de 15-11-2002, supl. cat. núm. 21). Disponible a: [https://www.boe.es/boe\\_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf](https://www.boe.es/boe_catalan/dias/2002/12/02/pdfs/A03057-03062.pdf).
4. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up-and there's no going back. *BMJ.* 1999;319(7212):719-20.
5. Kemp P, Rendtorff JD. The Barcelona declaration. *Mediterr Polit.* 1997;2(1):177-87.
6. Busquets i Font JM, Hernando Robles P, Font i Canals R, Diestre Ortin G, Quintana S. Los documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. *Rev Calid Asist. SECA*;2016;31(6):373-9.
7. Busquets i Font JM, Hidoine de la Fuente M, Lushchenkova O, Quintana S. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Med Paliativa.* 2013;21(4):153-9.
8. Antolín A, Jiménez S, González M, Gómez E, Sánchez M, Miró O. Características y uso del documento de voluntades anticipadas en un hospital terciario. *Rev Clínica Española. SEGO*;2014;214(6):296-302.
9. Antolín A, Sánchez M, Miró O. Evolución en el tiempo del conocimiento y posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. *Gac Sanit.* 2011;25:412-8.
10. Voltz R, Akabayashi A, Reese C, Ohi G SH. End-of-life decisions and advance directives in palliative care: A cross-cultural survey of patients and health-care professionals. *J Pain Symptom Manag.* 1998;16:153-62.
11. Nicholas LH, Langa KM, Iwashyna TJ, Weir DR. Regional variation in the association

- between advance directives and end-of-life Medicare expenditures. JAMA. 2011;306(13):1447-53.
12. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance directive completion by elderly americans: A decade of change. J Am Geriatr Soc. 2014;62(4):706-10.
  13. White DB AR. The evolution of advance directives. JAMA. 2011;306(1485-1486).
  14. Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. N Engl J Med. 2010;362(13):1211-8.
  15. House T LH. Advance directives in hospitalized patients: A retrospective cohort study. J Nurse Pr. 2014;10:465-71.
  16. Rolnick JA, Asch DA, Halpern SD. Delegalizing advance directives - Facilitating advance care planning. N Engl J Med. 2017;376(22):2105-7.
  17. Nabal M, Palomar C, Juvero M, Taberner M, León M, Salud A. Sedación paliativa: situación actual y áreas de mejora. Rev Calid Asist. 2014;29(2):104-11.
  18. Castellano E, Olmos P, Rochina A, Fort N, Navarro R. Análisis del empleo de la sedación paliativa en un hospital de atención a pacientes crónicos. Med Paliativa. 2013;20(4):123-32.
  19. Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gómez-Batiste X, Pujol R. Morir en el hospital por enfermedad terminal no oncológica: análisis de la toma de decisiones. Med Clin (Barc). 2003;121(3):95-7.
  20. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitation of therapeutic effort: a "question for professionals or for patients as well?" An Sist Sanit Navar. 2007;30 Suppl 3:129-35.
  21. Grudzen C, Buonocore P, Steinberg J, Ortiz J, Richardson L, AAHPM RCWG. Concordance of advance care plans with inpatient directives in the electronic medical record for older patients admitted from the emergency department. J Pain Symptom Manag. 2016;51(4):647-51.
  22. Coulter A. Patient engagement-What works? J Ambul Care Manage. 2012;35(2):80-9.
  23. Hammes B, Rooney B. Death and end-of-life planning in one midwestern community. Arch Intern Med. 1998;158:383-90.
  24. Perkins H. Controlling death: The false promise of advance directives. Ann Intern Med.

- 2007;147:51-7.
25. Gillick M. Reversing the code status of advanced directives? [editorial]. *N Engl J Med*. 2010;362:1239-40.
  26. Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Martín Sánchez FJ, González- Armengol JJ, Ituño JP et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. *Rev Esp Cardiol*. 2010;63:1410-8.
  27. Teno JM, Fisher ES, Hamel MB, Wu AW, Murphy DJ, Wenger NS, et al. Decision-making and outcomes of prolonged ICU stays in seriously ill patients. *J Am Geriatr Soc*. 2000;48(5 Suppl):S70-4.
  28. Arauzo V, Trenado J, Busqueta G, Quintana S. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. *Med Clin (Barc)*. 2010;134(10):448-51.
  29. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24(6):437-45.
  30. Toro-Flores R, López-González R, López-Muñoz JA. Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. *Enfermería Intensiva*. 2017;28(1):21-30.
  31. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. SEGO; 2013;45(8):404-8.
  32. Fajardo Contreras MC, Valverde Bolívar FJ, Jiménez Rodríguez JM, Gómez Calero A, Huertas Hernández F. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales ante el documento de voluntades anticipadas: diferencias entre distintos profesionales y provincias de una misma autonomía. *Semergen*. Asociación Española de Pediatría; 2015;41(3):139-48.
  33. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, Durán-Hoyos A, Pena-González J, Jiménez-Zurita P. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Atención Primaria*. Elsevier; 2008;40(2):61-6.



## Annexos

### Annex 1. Institucions que han participat en l'avaluació de les històries clíniques

|   |   |
|---|---|
| Albada C. Sociosanitari                 | Hospital Sant Bernabé                   |
| Antic H. St. Jaume i Sta. Magdalena     | Hospital Sant Jaume de Manlleu          |
| Badalona Serveis Assistencials          | Hospital Sant Joan de Déu (Martorell)   |
| Benito Menni Complex Assist. SM         | Hospital Sant Pau i Santa Tecla         |
| C. S. i Sanit. Frederica Montseny       | Hospital Santa Creu de Vic              |
| C. Sociosanitari El Carme               | Hospital Santa Maria de Lleida          |
| Casal de Curació                        | Hospital Sociosanitari Pere Virgili     |
| Centre Fòrum                            | Hospital SS Mutuam Güell                |
| Centre Palamós Gent Gran                | Hospital Terrassa-Sant Llätzer          |
| Centre SS Llevant                       | Hospital Universitari de Vic            |
| Clínica Barceloneta                     | Hospital Universitari Sagrat Cor        |
| Clínica Coroleu                         | Hospital Universitari Sant Joan de Reus |
| ConSORCI S. del Garraf                  | IAS Girona                              |
| ConSORCI Sanitari Integral              | ICO Badalona                            |
| Cotxeres de Borbó                       | ICO Girona                              |
| Germanes Hosp. Sagrat Cor               | ICO L'Hospitalet de Llobregat           |
| H. U. Joan XXIII de Tarragona           | Mutuam Girona                           |
| H. U. Arnau de Vilanova de Lleida       | Nou Hospital Evangèlic                  |
| H. U. de Bellvitge                      | PADES Baix Camp                         |
| H. U. Doctor Josep Trueta de Girona     | PADES Barcelona Litoral - Reforç        |
| H. U. Germans Trias i Pujol de Badalona | PADES Gràcia                            |
| H. C. de Blanes                         | PADES Granollers                        |
| H. C. Sant Jaume de Calella             | PADES Guttmann                          |
| Hestia Duran i Reynals                  | PADES Horta-Guinardó                    |
| Hestia Palau                            | PADES Les Corts                         |
| Hosp. SS Lloret de Mar                  | PADES Sant Martí Sud                    |
| Hospital Clínic de Barcelona            | PADES Sants-Montjuïc                    |
| Hospital Comarcal Móra d'Ebre           | PADES Sarrià-Sant Gervasi               |
| Hospital d'Olot Comarcal de la Garrotxa | PADES Suport Residències Vilafranca     |
| Hospital de Campdevàno                  | PADES Terrassa (Mútua)                  |
| Hospital de Figueres                    | PADES Vendrell-Mare de Déu de la Mercè  |
| Hospital de la Santa Creu i Sant Pau    | PADES Vic                               |
| Hospital de Mataró                      | Parc de Salut Mar                       |
| Hospital de Mollet                      | Parc Sanitari Sant Joan de Déu          |
| Hospital de Sant Andreu                 | Prytanis Sant Boi                       |
| Hospital del Vendrell                   | Quirón Salut HGC                        |
| Hospital General de Granollers          | Ricard Fortuny                          |
| Hospital Municipal de Badalona          |   |
| Hospital Mútua de Terrassa              |   |
| Hospital Plató                          |   |

## Annex 2. Formulari de recollida de dades

## Projecte Departament de Salut/IBB

Eficàcia del DVA per garantir el respecte a l'autonomia de les persones – IP JM Busquets i Font

## Dades RELACIONADES AMB LA PRÀCTICA CLÍNICA:

## 1. Referent a la darrera intervenció assistencial

|  |  |                                   |  |
|--|--|-----------------------------------|--|
| V2. DNI  |  | V7. Data naixement                |  |
| V13. Causa principal de la mort (1 Circulatoria, 2 Tumors, 3 Respiratòria, 4 SNC, 5 Digestiu, 6 Altres, 9 No se sap) |  |                                   |  |
| V14. Literal   |  |                                   |  |
| V15. Si ha mort a un centre sanitari, Data ingrés  |  | V16. Durada darrer ingrés en dies |  |

## 2. Referents a la capacitat del pacient, el DVA i les decisions de representació(0 NO, 1 SI, 9 No se sap)

|  |  |
|--|--|
| V17. Segons consta a la HC, el pacient tenia la capacitat suficient per prendre decisions? | (0 NO, 1 SI, 9 No se sap)  |
| V18. Segons consta a la HC, el pacient està incapacitat legalment, amb sentència judicial? | (0 NO, 1 SI, 9 No se sap)  |
| V19. Grau de parentesc del cuidador principal/representant                                 | (0 No hi ha, 1 Cònjuge/parella, 2 Fills, 3 Pare/Mare, 4 Altre familiar, 5 Amic, 6 Tutor legal, 7 Representant del DVA, 8 Equip, 9 No se sap) |
| V20. Segons consta a la HC, hi ha registre explícit de l'inici de la sedació pal·liativa   | (0 NO, 1 SI, 9 No se sap)  |
| V21. El pacient té un Document de Voluntats Anticipades legal                              | (0 NO té DVA, 1 Té DVA registrat, 2 Té DVA no registrat, 9 No se sap)  |
| V22. Consta a la HC un curs clínic que fa referència a l'existència d'un DVA               | (0 NO, 1 SI, 9 No se sap)  |

2. Només pels pacients amb DVA(0 NO, 1 SI, 9 No se sap): **Al DVA hi ha:**

|  |  |
|--|--|
| V23. Expressió genèrica de rebre qualsevol tractament possible sense restriccions: |  |
| V24. Expressió genèrica de rebre tractament pel dolor:                             |  |
| V25. Expressió genèrica de rebre tractament pel patiment:                          |  |
| V26. Expressió genèrica de NO rebre tractament que allargui la supervivència:      |  |
| V27. Expressió genèrica de rebre tractament per tenir una mort digna:              |  |
| V28. Expressió explícita al DVA d'un rebuig de tractament específic:               |  |

Si a la V28 la resposta és afirmativa, quins tractaments és rebutgen(0 NO, 1 SI, 9 No se sap):

|                                    |  |   |  |  |  |                                      |  |
|------------------------------------|--|---|--|--|--|--------------------------------------|--|
| V29. Nutrició artificial (NA)      |  | V30. Ventilació respiratòria indefinida (VRI) |  | V31. Diàlisi (DIAL)  |  | V32. Antibiótics (ATB)               |  |
| V33. Transfusió d'hemoderivats(TS) |  | V34. Trasplantament d'òrgans (OR)             |  | V35. Ingrés a UCI (UCI)  |  | V36. Reanimació Cardiopulmonar (RCP) |  |
| V37. Altre (literal)               |  |   |  | V37_1. Donació d'òrgans (0 No vol, 1 Vol donar, 9 No consta res) |  |                                      |  |

## 4. ACCIONS SANITÀRIES els DARRERS 14 DIES DE VIDA segons el registre de la història clínica hospitalària o d'Atenció Primària

|  |  |          |  |  |  |          |  |
|--|--|----------|--|--|--|----------|--|
| V38. Rebuig de tractament expressat pel pacient amb capacitat conservada(0 NO va rebutjar CAP,1 SI, 9 No se sap) |  |          |  |  |  |          |  |
| Si la resposta es SI, quin tractament va rebutjar el PACIENT?(0 NO,1 SI, 9 No se sap)                            |  |          |  |  |  |          |  |
| V39. NA  |  | V40. VRI |  | V41. DIAL  |  | V42. ATB |  |
| V43. TS  |  | V44. OR  |  | V45. UCI   |  | V46. RCP |  |
| V47. Altre literal   |  |          |  | V47_1. Donació d'òrgans (0 No vol, 1 Vol donar, 9 No consta res) |  |          |  |
| V48. Rebuig de tractament expressat pel REPRESENTANT (0 NO va rebutjar CAP, 1 SI, 9 No se sap)                   |  |          |  |  |  |          |  |

**Projecte Departament de Salut/IBB**

**Eficàcia del DVA per garantir el respecte a l'autonomia de les persones – IP JM Busquets i Font**

|   |  |          |  |  |  |          |  |
|---|--|----------|--|--|--|----------|--|
| <b>Si la resposta es SI, quin tractament va rebutjar el REPRESENTANT?</b> (0 NO, 1 SI, 9 No se sap)   |  |          |  |  |  |          |  |
| V49. NA   |  | V50. VRI |  | V51. DIAL  |  | V52. ATB |  |
| V53. TS   |  | V54. OR  |  | V55. UCI   |  | V56. RCP |  |
| V57. Altre literal  |  |          |  | V57_1. Donació d'òrgans (0 No vol, 1 Vol donar, 9 No consta res) |  |          |  |
| <b>V58. Adequació de tractament proposada pel metge responsable SENSE PARTICIPACIÓ DEL PACIENT NI REPRESENTANT</b><br>(0 NO va rebutjar CAP, 1 SI, 9 No se sap) |  |          |  |  |  |          |  |
| V59. NA   |  | V60. VRI |  | V61. DIAL  |  | V62. ATB |  |
| V63. TS   |  | V64. OR  |  | V65. UCI   |  | V66. RCP |  |
| V67. Altre literal  |  |          |  | V67_1. Donació d'òrgans (0 No vol, 1 Vol donar, 9 No consta res) |  |          |  |
| <b>Finalment, quins tractaments es van implementar?</b> (0 NO, 1 SI, 9 No se sap)   |  |          |  |  |  |          |  |
| V68. NA   |  | V69. VRI |  | V70. DIAL  |  | V71. ATB |  |
| V72. TS   |  | V73. OR  |  | V74. UCI   |  | V75. RCP |  |
| V76. Altre literal  |  |          |  | V76_1. Donació d'òrgans (0 No vol, 1 Vol donar, 9 No consta res) |  |          |  |

**5. Dades sobre participació del pacient i el representant**(0 NO, 1 SI, 9 No se sap)

|  |  |
|--|--|
| V77. Segons la HC, el pacient va participar en les decisions sanitàries ?                            |  |
| V78. Segons la HC, va haver-hi acord entre pacient amb capacitat i metge en les decisions sanitàries |  |
| V79. Segons la HC, el metge va respectar les decisions del pacient ?                                 |  |
| V80. Segons la HC, el representant va participar en les decisions sanitàries ?                       |  |
| V81. Segons la HC, va haver-hi acord entre representant i metge en les decisions sanitàries ?        |  |
| V82. Segons la HC, el metge va respectar les decisions del representant ?                            |  |