

Eficacia del documento de voluntades anticipadas para garantizar el respeto a la autonomía de las personas

**Departamento de Salud
de la Generalitat de Catalunya**

Octubre de 2017



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Espacio destinado a otro sello, marca o logotipo a
armonizar con el del Departamento

Resumen

Los documentos de voluntades anticipadas (DVA) han sido regulados legalmente para favorecer la autonomía sobre las decisiones sanitarias en personas sin la competencia suficiente para hacerlo. Hacer un DVA favorece que las acciones sobre una persona en relación con su enfermedad sean lo más respetuosas posible con los valores morales propios.

Para evaluar la eficacia de los DVA se ha llevado a cabo un estudio descriptivo retrospectivo de casos-control mediante la revisión de la historia clínica de 212 personas (73 con DVA y 139 sin), fallecidas entre 2012 y 2014 en diferentes ámbitos asistenciales de Cataluña.

Los resultados obtenidos muestran que, si bien no hay diferencias significativas en el número de procedimientos realizados, los ingresos y su duración, los pacientes que han hecho un DVA participan más en la toma de decisiones, y estas decisiones son más aceptadas por el equipo asistencial.

Introducción

Uno de los objetivos que tiene la medicina es evitar la muerte prematura y buscar una muerte tranquila, así lo recuerda el informe *Los fines de la medicina* de The Hastings Center (1996): “El objetivo es el bienestar del paciente, mantener la vida cuando sea posible y razonable, y reconocer el destino final de toda persona. Una gestión humana de la muerte constituye la responsabilidad final, y quizás la más exigente, desde el punto de vista humano, del médico” (1). Esta responsabilidad no solo es del equipo asistencial, sino también del mismo paciente, a quien la ley le reconoce el derecho a decidir sobre su atención sanitaria, incluso de manera anticipada.

Para facilitar este derecho, las leyes de autonomía del paciente del año 2000 en Cataluña (2) y su homóloga al Estado español del año 2002 (3) permiten que los ciudadanos puedan elaborar un documento de voluntades anticipadas (DVA). Este documento permite que la persona explique de antemano el tratamiento médico que quiere recibir, y quien quiere que la sustituya

como interlocutor con el equipo sanitario en caso de que algún día una enfermedad la incapacite para expresarse. Se fundamenta sobre el principio de autonomía del paciente, que defiende la libertad de decisión sobre la propia persona, según sus valores y creencias. Sin embargo, el principio de autonomía no supone una falta de implicación de los profesionales en las decisiones, sino que quiere fomentar un entorno de confianza que permita una comunicación correcta y un consenso en la toma de decisiones. Se trata de alejarse del paternalismo unilateral compartiendo la información, evaluando los riesgos y alternativas de manera conjunta y ayudando a tomar la decisión más acertada y respetuosa (4). El hecho de que la iniciativa de hacer un DVA sea principalmente del mismo paciente, le otorga más peso con respecto al ejercicio de autogobierno y responsabilidad personal (5) y, contrariamente a lo que a veces se piensa, debería tenerse en más consideración que cuando esta planificación es propuesta o inducida.

El año 2002, se creó el Registro de voluntades anticipadas de Cataluña, que facilita el acceso y su consulta a todos los profesionales sanitarios. Desde el año 2009, una vez registrado el DVA, este se incorpora a la historia clínica compartida de Cataluña, la historia clínica virtual que permite la consulta desde cualquier punto de atención sanitaria del país. También queda disponible para los profesionales que trabajan en el ámbito privado, mediante el portal <http://www.metgescat.org/home.htm>.

A finales del año 2016 había registrados 75.887 documentos de voluntades anticipadas en Cataluña. Si añadimos los DVA no registrados, se puede concluir que cerca del 2% de la población catalana ha hecho un DVA (6). El año 2011, aprovechando la Encuesta de salud de Cataluña (ESCA), se constató que el DVA era medianamente conocido, generaba interés, pero era poco utilizado por la población de Cataluña (7). Cinco años más tarde, se valoró la opinión de los representantes nombrados por medio de un DVA de personas que ya habían fallecido (6). El resultado fue que hay un gran porcentaje de estos representantes que se sienten satisfechos de cómo transcurrió el proceso de muerte de sus representados, pero también hay un pequeño porcentaje que comenta que hay oportunidades de mejorar.

Objetivos de la evaluación

El objetivo del estudio es identificar si hay diferencias entre pacientes que habían hecho un DVA o no, evaluar el impacto que este instrumento tuvo en su atención sanitaria al final de la vida y conocer si resulta útil para mejorar la participación en la toma de decisiones, es decir:

1. Comparar si la práctica clínica hecha al final de la vida se correlaciona con las preferencias expresadas en un DVA y con la opinión del representante.
2. Analizar si la práctica clínica al final de la vida es diferente en personas con DVA o sin.

Descripción del método de evaluación

Se realiza un estudio descriptivo retrospectivo de casos y controles. De estos, 143 casos corresponden a personas fallecidas entre los años 2012 y 2014 seleccionadas aleatoriamente y de quienes en el año 2015 se había encuestado por teléfono a sus representantes nombrados por medio de DVA depositado en el Registro central del Departamento de Salud (6). Dado que el teléfono del representante no siempre está informado entre las variables que las notarías envían al Registro, los DVA de los pacientes que formalizaron el documento en este ámbito (el 60%) están menos representados de lo que correspondería. La Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS) ha seleccionado por cada caso, dos controles aparejados por causa de defunción, edad, género, área geográfica y fecha de defunción. En el transcurso de la evaluación se ha constatado que 7 controles habían formalizado un DVA y, por lo tanto, se han asignado al grupo de casos. De esta manera, la muestra total inicial es de 410 personas: 150 casos con DVA y 260 controles sin DVA (figura 1).

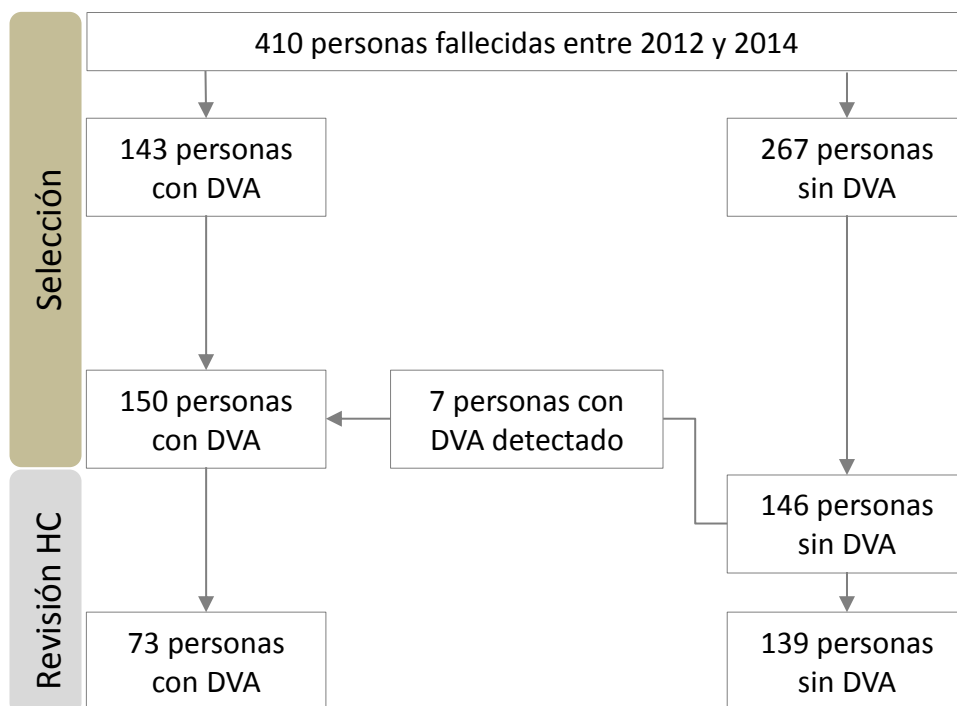


Figura 1. Algoritmo de selección de los casos y controles

Al ser una muestra de alcance nacional, se solicita la participación de 140 dispositivos de atención sanitaria de Cataluña (hospitales de agudos, subagudos, sociosanitarios, residencias y atención primaria). Un responsable de cada dispositivo analiza los casos solicitados y contesta el formulario con la información que consta en la historia clínica del paciente en los últimos 14 días de vida. En el anexo 1 se relacionan las entidades proveedoras que han colaborado en la evaluación de las historias clínicas (HC).

El formulario (anexo 2) que se ha utilizado para la evaluación, se ha modificado a partir de otro utilizado para un estudio de ámbito local¹ y se divide en cinco partes. La primera parte recoge

¹ Descripción de la planificación anticipada de decisiones y de las características del proceso de atención al final de la vida de los pacientes fallecidos en el CSS Alborada. Estudio financiado por la Corporación Sanitaria Parque Taulí de Sabadell, 2012. Datos no publicados.

las variables referentes a la última intervención asistencial: causa de la muerte, lugar de la defunción, número y días de ingreso durante el último año de vida. La segunda parte recoge las variables referentes a la capacidad del paciente y si existe incapacidad judicial, el grado de parentesco de sus representantes, la existencia del DVA y su referencia en la historia clínica. La tercera parte del formulario incluye la información contenida en el DVA, para aquellos pacientes que lo hicieron. La cuarta parte recoge las acciones sanitarias realizadas en los últimos catorce días de vida según el registro de la historia clínica (nutrición artificial, ventilación mecánica, diálisis, antibióticos, hemoderivados, trasplante de órganos, ingreso en una UCI, reanimación cardiopulmonar o donación de órganos). También se evalúan los tratamientos rechazados por los pacientes o sus representantes y el grado de adecuación terapéutica que realizó el equipo asistencial según consta en la historia clínica. La quinta y última parte del formulario, recoge los datos de participación de los pacientes y de los representantes en la toma de decisiones, el grado de acuerdo con el equipo asistencial y si se respetó o no esta decisión.

Un único investigador autorizado por el Departamento de Salud ha revisado sistemáticamente el contenido de los DVA registrados en el Registro de voluntades anticipadas y ha codificado en el formulario los datos de las variables siguientes: expresión genérica de recibir cualquier tratamiento posible sin restricciones, de recibir tratamiento para el dolor y para el padecimiento, de no recibir tratamiento que alargue la supervivencia, la expresión genérica de recibir tratamiento para tener una muerte digna y la expresión explícita de rechazo a algún tratamiento específico como nutrición artificial, ventilación mecánica, diálisis, antibióticos, hemoderivados, trasplante de órganos, ingreso en una UCI, reanimación cardiopulmonar (RCP) o la voluntad de dar órganos para trasplante o de dar el cuerpo a la ciencia. También se registran otros rechazos específicos que consten en el DVA.

Se lleva a cabo un análisis estadístico descriptivo con porcentajes y valores absolutos (variables cualitativas) y medias \pm desviación estándar (variables cuantitativas). La comparación entre grupos se realiza mediante *t* de Student (variables cuantitativas), y mediante ji cuadrado (χ^2) de Pearson o la exacta de Fisher (variables cualitativas). Para la valoración de la anticipación en el Registro del DVA, se realiza un análisis mediante la curva de supervivencia, en la que el

acontecimiento era la defunción del paciente. Se analizan los datos con la aplicación SPSS v.23.0.0. Se considera significación estadística una $p < 0,05$.

El estudio obtiene la aprobación inicial del Comité de Ética e Investigación Clínica del Consorcio Corporación Sanitaria Parque Taulí de Sabadell. Se mantiene la confidencialidad de los datos consultados de acuerdo con las normas que establece la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal a la que está sujeto el Registro de voluntades anticipadas.

Características de la población estudiada

De las 410 personas inicialmente seleccionadas, solo se ha recibido la revisión sistemática de la historia clínica en 212 casos, 73 personas con DVA y 139 sin DVA. En la **tabla 1** se resumen las características de la muestra inicialmente seleccionada y en la **tabla 2** las características de las personas de quien finalmente se ha evaluado la HC, es decir, aquellas de las que se ha enviado el formulario donde constan los datos de la auditoría de la HC. El número de personas fallecidas en casa según los datos suministrados por AQUAS representa el 40,7%, pero las HC evaluadas de estos pacientes solamente son el 12,3%.

Tabla 1. Características demográficas de las personas seleccionadas

	Muestra n = 410	Muestra n = 212
Edad en la defunción, años	73,91±13,55	72,14±13,8
Género, n (%)		
Mujer	257 (62,7)	131 (61,8)
Hombre	153 (37,3)	81 (38,2)
Región Sanitaria, n (%)		
Barcelona	286 (69,8)	140 (66)
Cataluña 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)
Lugar de fallecimiento, n (%)		
Casa	167 (40,7)	26 (12,3)
CSS	96 (23,4)	73 (34,4)
Hospital	146 (35,6)	112 (52,8)
Residencia	1 (0,2)	1 (0,5)

Tabla 2. Características demográficas de las personas analizadas

	Muestra n = 212	Caso (con DVA) n = 73	Control (sin DVA) n = 139
Edad en la defunción, años	72,14±13,8	72,16±16,04	72,12±12,51
Género, n (%)			
Mujer	131 (61,8)	46 (63)	85 (61,2)
Hombre	81 (38,2)	27 (37)	54 (38,8)
Región Sanitaria, n (%)			
Barcelona	140 (66)	42 (57,5)	98 (70,5)
Cataluña 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)
Lugar de fallecimiento, n (%)			
Casa	26 (12,3)	11 (15,1)	15 (10,8)
Sociosanitario	73 (34,4)	25 (34,2)	48 (34,5)
Hospital	112 (52,8)	37 (50,7)	77 (54)
Residencia	1 (0,5)	0	1 (0,7)

No se observan diferencias en el género ni en la edad de la muestra de pacientes de quienes se ha podido analizar la HC. La mayoría de los pacientes provienen de la Región Sanitaria Barcelona, y fallecen principalmente en centros hospitalarios (52,8%) o sociosanitarios (34,4%), sin que haya diferencias significativas entre los dos grupos.

Sí que se observan diferencias significativas en la causa de la muerte (**tabla 3**). Aunque lo que determina la diferencia significativa es el hecho de que los casos tienen más patología circulatoria como causa de muerte (este hecho ocurre aunque la muestra de controles se ha

hecho aparejando, entre otros, por esta variable, lo que implica o bien un error de emparejamiento o bien que el paso de 410 controles teóricos al número final seleccionado haya comportado este sesgo). Como ya se ha observado en otros estudios (8-10), la mayoría de los pacientes que han hecho un DVA tienen patología oncológica, y esta es la principal causa de muerte de los pacientes estudiados.

Tabla 3. Causa de muerte de las personas según consta en su HC

	Muestra n = 212	Caso (con DVA) n = 73	Control (sin DVA) n = 139
Causa de la muerte, n (%)*			
Tumores	115 (54,2)	38 (52,1)	77 (55,4)
Circulatoria	23 (10,8)	15 (20,5)	8 (5,8)
Digestiva	8 (3,8)	1 (1,4)	7 (5)
Respiratoria	30 (14,2)	7 (9,6)	23 (16,5)
Sistema nervioso central	14 (6,6)	3 (4,1)	11 (7,9)
Otras	15 (7,1)	5 (6,8)	10 (7,2)
No se sabe	7 (3,3)	4 (5,5)	3 (2,2)

* p = 0,01

Utilización de los servicios sanitarios

Aunque algunos estudios, hechos en sistemas altamente mercantilizados, muestran que los pacientes con DVA tienen menos probabilidad de morir en un hospital (11) y realizan un menor número de ingresos hospitalarios (12,13), el estudio realizado (teniendo en cuenta las limitaciones antes expuestas), no muestra estas diferencias. Los pacientes con DVA hacen una media de $3,52 \pm 5,63$ ingresos durante su último año de vida, ante $3,88 \pm 5,53$ que hacen los que no tienen DVA. Estos ingresos generan $32,86 \pm 40,81$ vs. $37,55 \pm 60,52$ días de estancia durante el último año de vida. El último ingreso dura $18,26 \pm 23,62$ vs. $16,3 \pm 40,6$ días. Ninguna de las diferencias encontradas es estadísticamente significativa (**figura 2**).

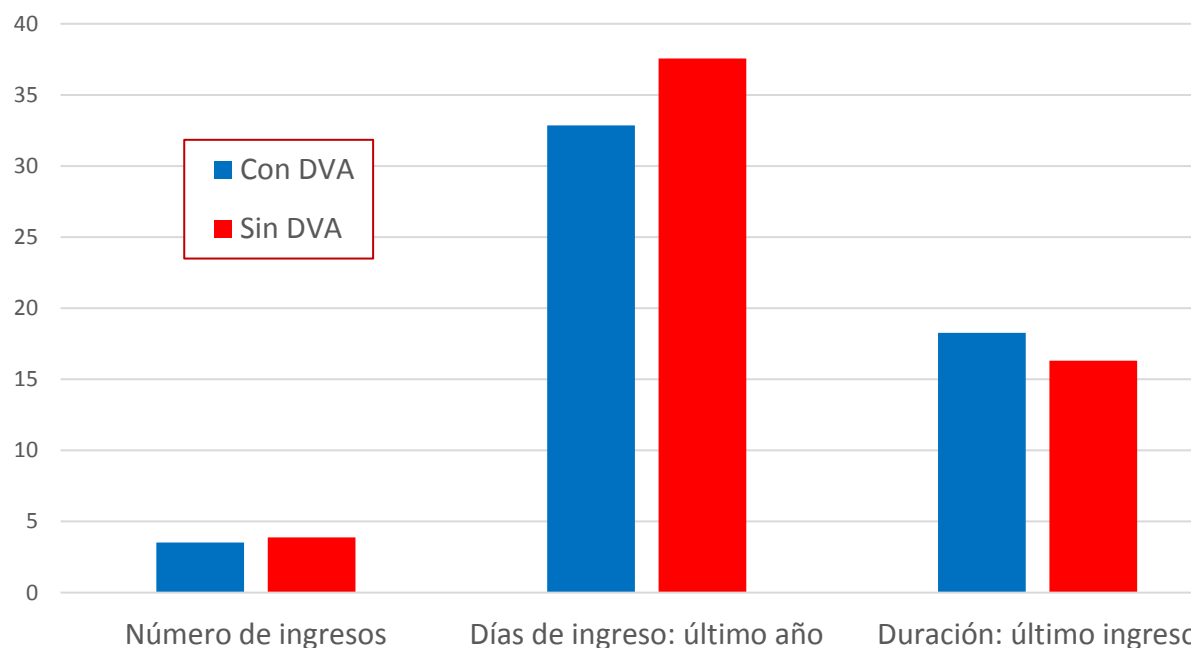


Figura 2. Número de ingresos y duración durante el último año

La capacidad de los pacientes y el perfil de los representantes

Según la historia clínica, el 55,7% de las personas analizadas tienen la capacidad de decisión conservada. Solo cuatro personas tienen reconocida una incapacidad legal con sentencia judicial (1 caso con DVA y 3 sin DVA) (**tabla 4**).

Tabla 4. Capacidad de las personas según consta a la HC

	Muestra n = 212	Caso (con DVA) n = 73	Control (sin DVA) n = 139
Capacidad del paciente, n (%)			
Sí	118 (55,7)	47 (64,4)	71 (51,1)
No	94 (44,3)	26 (35,6)	68 (48,9)

Con respecto al representante designado, el grado de parentesco observado es similar a otros estudios, y la mayoría a veces son la pareja del paciente (6) o sus hijos (14) (**tabla 5**).

Tabla 5. Parentesco de la persona representante

	Muestra n = 212	Caso (con DVA) n = 73	Control (sin DVA) n = 139
Grado de parentesco, n (%)			
Amigo/amiga	4 (1,9)	1 (1,4)	3 (2,2)
Cónyuge/pareja	78 (36,8)	29 (39,7)	49 (35,3)
Equipo	1 (0,5)	0 (0)	1 (0,7)
Hijos	72 (34)	21 (28,8)	51 (36,7)
Padre/madre	4 (1,9)	0 (0)	4 (2,9)
Otro familiar	20 (9,4)	9 (12,3)	11 (7,9)
Tutor legal	2 (0,9)	1 (1,4)	1 (0,7)
No hay	5 (2,4)	2 (2,7)	3 (2,2)
No se sabe	26 (12,3)	10 (13,7)	16 (11,5)

Las anotaciones en la historia clínica referentes al DVA

En el 47,9% de historias clínicas de los 73 pacientes que han hecho un DVA no hay ninguna anotación que refleje su existencia, hecho que probablemente contribuye a que los revisores solo hayan encontrado el 57,5% de todos los DVA hechos.

Esto parece confirmar que todavía persiste un conocimiento insuficiente de los profesionales respecto del DVA y de los mecanismos de consulta. Este bajo porcentaje es coincidente con lo que pasa en otros países donde incluso es más bajo (15). Se han propuesto varias medidas para mejorar este conocimiento; la principal es facilitar el acceso electrónico y la integración con las historias clínicas (16).

La sedación paliativa

En el 49,5% de las historias clínicas revisadas consta explícitamente el inicio de sedación paliativa, un 57,5% en los pacientes con DVA y un 45,3% en los pacientes sin DVA, pero aunque estas diferencias no son significativas podría sugerir la preocupación de los profesionales por ofrecer un final de vida apropiado a las necesidades de sus pacientes (17, 18, 19).

La limitación, el rechazo y la adecuación de tratamientos y procedimientos

La **tabla 6** indica si se ha registrado en la historia clínica el rechazo a algún tratamiento o procedimiento propuesto, ya sea por el mismo paciente mientras conserva la capacidad para hacerlo o por su representante. También refleja si el equipo asistencial deja constancia en la HC de alguna modificación para adecuar el tratamiento (limitación o reducción del esfuerzo terapéutico) sin que el paciente o su representante intervengan en la decisión. En las personas que tienen un DVA, queda más constancia en la historia clínica del tratamiento rechazado que en quien no tiene. El hecho de que las personas con DVA manifiesten más rechazo al tratamiento propuesto muestra su mayor empoderamiento en las decisiones asistenciales (20).

Tabla 6. Rechazo expresado en la historia clínica

	Total	Con DVA	Sin DVA
Rechazo expresado por el paciente, n (%)*			
Sí	15 (7,1)	12 (16,4)	3 (2,2)
No	197 (92,9)	61 (83,6)	136 (97,8)
Rechazo expresado por el representante, n (%)^φ			
Sí	28 (13,2)	15 (20,5)	13 (9,4)
No	184 (86,8)	58 (79,5)	126 (90,6)
Adecuación terapéutica tomada únicamente por el equipo asistencial, n (%)			
Sí	52 (24,5)	15 (20,5)	37 (26,6)
No	160 (75,5)	58 (79,5)	102 (73,4)

* p = 0,001; ^φp = 0,02.

El contenido del DVA

La valoración del contenido del DVA, como ya se ha dicho, se ha hecho a partir del Registro de voluntades anticipadas por un único investigador. Se ha considerado oportuno incluir, en este apartado del estudio, los 145 DVA que estaban registrados y 2 casos en que los datos se han obtenido desde la historia clínica del paciente. De los otros 3 DVA de los que se ha notificado su existencia, no ha sido posible hacer la revisión del contenido al no estar registrados.

Solo 1 persona ha expresado la voluntad de recibir cualquier tratamiento posible sin restricciones. La mayoría especifica que quiere recibir tratamiento para el dolor (74,7%), para el padecimiento (77,3%), y no quiere recibir tratamiento que alargue la supervivencia de manera fútil (73,3%). El 47,3% manifiesta que quiere tener una muerte digna (**figura 3**). El 92,7% de los DVA rechazan de manera específica algún tratamiento: nutrición artificial (60%), ventilación mecánica (55,3%), reanimación cardiopulmonar (50%), diálisis (48%), transfusiones (25,3%), antibióticos (4,7%) y trasplantes (0,7%) (**figura 4**). Un 28,7% quiere hacer donación de órganos o donación del cuerpo a la ciencia, mientras que el 25,3% especifica que no quiere hacerlas. Otras medidas rechazadas son: fluidos o fármacos intravenosos, tratamientos fútiles, cirugía, quimioterapia o radioterapia, estudios endoscópicos, traqueotomía, sonda nasogástrica, amputación de miembros, medidas extraordinarias o desproporcionadas, terapias no contrastadas o el traslado a un centro hospitalario en los últimos momentos de la vida. Dos casos piden la eutanasia si el marco legal cambia y lo permite. Seis casos piden apoyo religioso de manera explícita, sin especificar la religión. Todos los DVA que especifican el rechazo a las transfusiones son de pacientes que se reconocen testigos de Jehová.

La mayoría de voluntades e instrucciones esperadas en los DVA analizados coinciden con las preferencias mostradas por las personas cuando se les pregunta sobre las condiciones con que querrían que transcurriera la fase final de su vida.

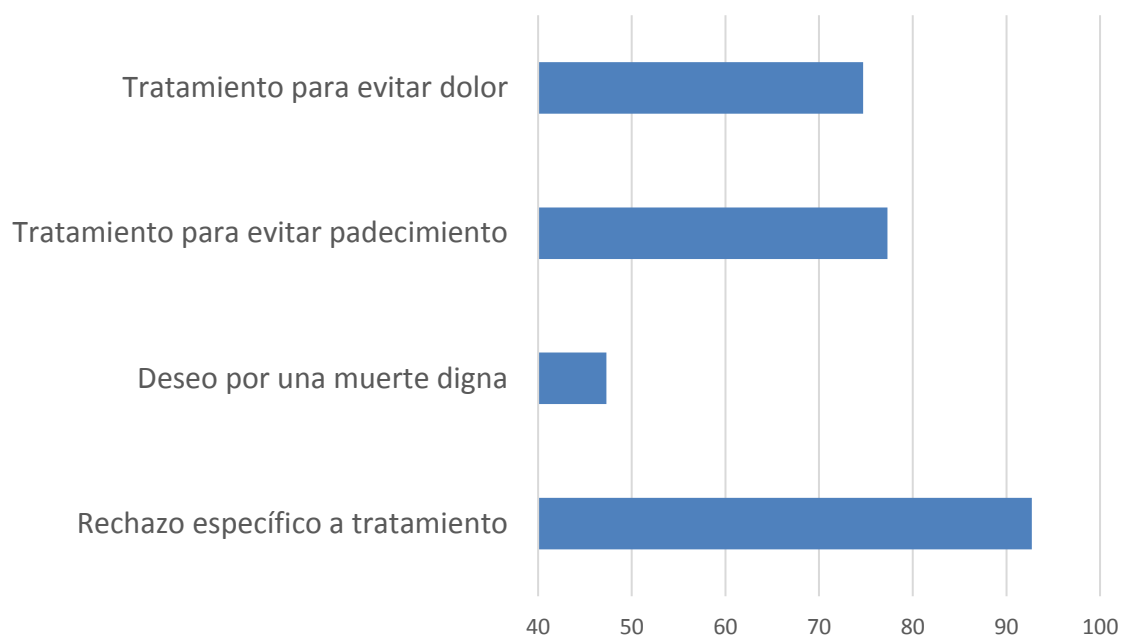


Figura 3. Deseo expresado en el DVA (%).

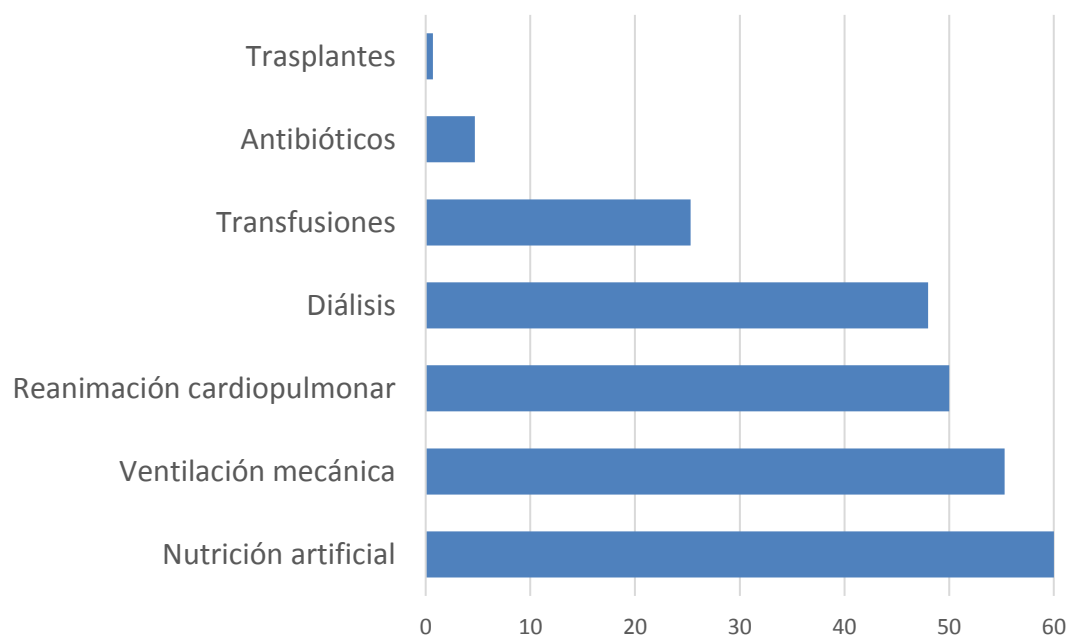


Figura 4. Tratamiento rechazado en el DVA (%)

Los procedimientos realizados que constan en la HC

Al comparar la actividad clínica realizada de los 73 pacientes con DVA con los 139 que no lo tienen, se comprueba que se han llevado a cabo las terapias siguientes (**figura 5**): nutrición artificial (1% vs. 3%), ventilación mecánica (7,4% vs. 8,2%), antibióticos (36,8% vs. 28,4%), transfusión de hemoderivados (5,5% vs. 6,5%), ingreso en UCI (4,4% vs. 6,7%) y reanimación cardiopulmonar (0% vs. 4,5%). Estas diferencias no son estadísticamente significativas. Ningún paciente ha recibido tratamiento con diálisis. Según consta en la historia clínica, la donación de órganos es deseada por el 1,5% de pacientes con DVA vs. el 1,5% de los pacientes sin DVA.

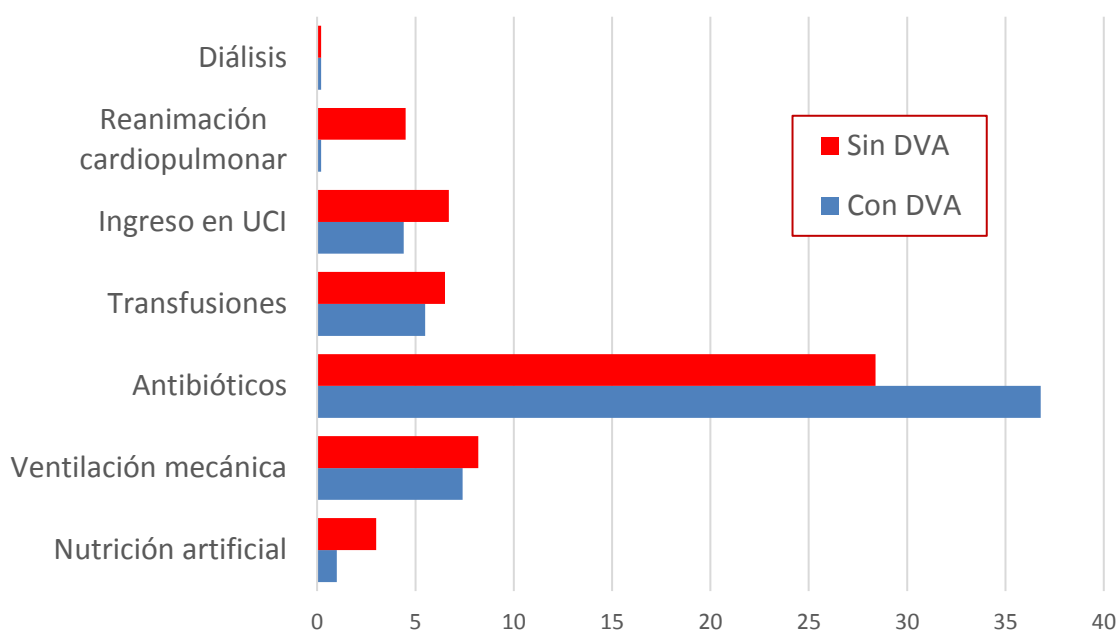


Figura 5. Acciones realizadas durante la atención en los últimos 14 días de vida (%).

En la mayoría de casos la voluntad de no recibir determinadas terapias y procedimientos manifestada en un DVA se ha respetado, con la excepción de la ventilación mecánica (iniciada en un 5,4% de los pacientes que especifican su rechazo) y la nutrición artificial (instaurada en el 2,4% de los que la han desestimado de manera anticipada). No queda constancia en la historia clínica del motivo de inicio de estos tratamientos rechazados. Las posibles explicaciones son: la aceptación por parte del paciente de estos tratamientos (la ventilación mecánica no invasiva es una medida fácilmente aceptada durante una hospitalización), el desconocimiento del DVA

por parte del personal sanitario o, finalmente, conocer el DVA pero no respetar las decisiones. La falta de registro en la historia clínica en este tema muestra una vez más la importancia que los profesionales tomen conciencia de hacer constar por escrito tanto los aspectos técnicos de su actuación como los relacionados con la toma de decisiones, como podrían ser las razones de no seguir las instrucciones de un DVA (21).

La participación del paciente y su representante en las decisiones

El hecho de tener un DVA sí que se ha asociado a más participación del paciente en el proceso de la toma de decisiones (**tabla 7**). No solo participan más, sino que se llega a un mejor acuerdo con el equipo asistencial. Eso no pasa cuando quien toma las decisiones son los representantes, caso en que no hay diferencias entre los dos grupos. También se observa que el equipo asistencial acepta mejor las decisiones si estas son congruentes con las opiniones previas del paciente (en este caso reflejadas en el DVA). El paciente que ha hecho un DVA y que es capaz de iniciar un proceso reflexivo, de afrontar la realidad y preguntarse cómo quiere vivir el final de su vida, muestra más sensibilidad para seguir participando en la toma de decisiones cuando llega el momento. Los pacientes más activos, los que han participado más en la planificación anticipada, están más preparados para tomar decisiones importantes sobre su salud, en comparación con los menos activos, que tienden a aceptar las decisiones del equipo asistencial (22). Sin embargo, llama la atención la alta proporción en la que el paciente no participa en la toma de decisiones (31,5% vs. 53,2% con DVA y sin, respectivamente) y así consta en la historia clínica.

El hecho de que la evaluación muestra que los representantes participan más en las decisiones que los mismos pacientes puede obedecer tanto a la pérdida de capacidad de estos para participar, como a la persistencia del llamado *pacto de silencio*, o bien a que en la historia clínica sea más habitual registrar los acuerdos con familiares que los que se hacen con el mismo paciente, aunque estos se hayan producido.

Tabla 7. Participación y acuerdo en la toma de decisiones

	Paciente			Representante		
	Total	Con DVA	Sin DVA	Total	Con DVA	Sin DVA
Participación en la toma de decisiones, n (%)						
Sí	72 (34) [¶]	35 (47,9)*	37 (26,6)*	152 (71,7) [¶]	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)
Acuerdo con el equipo asistencial, n (%)						
Sí	84 (40) [¶]	41 (56,2) [§]	43 (31,4) [§]	156 (73,6) [¶]	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)
Decisión respetada por el equipo, n (%)						
Sí	94 (44,8)	45 (61,6) ^φ	49 (35,8) ^φ	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 cuando se compara a pacientes *vs.* representantes. NS: no consta en la historia clínica.

¿Cuándo se hace el DVA?

La **figura 6** muestra la anticipación con que se ha hecho el DVA con respecto al momento de la muerte del paciente. El 60% de los pacientes continúan vivos un año después de haber hecho el DVA. A los 5 años vive el 10% y solo el 1% a los 10 años. La mediana del tiempo que pasa desde la fecha de registro del DVA hasta la muerte es de 19 meses, levemente inferior a los resultados obtenidos en dos estudios previos en Cataluña (9) y en los EE.UU. (23).

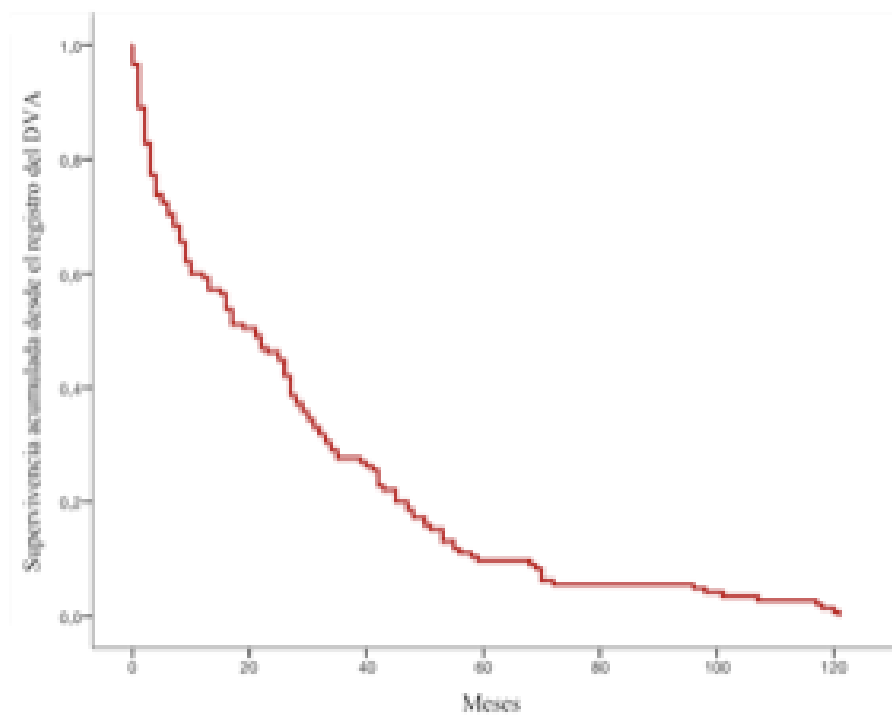


Figura 6. Supervivencia acumulada desde el registro del DVA.

Conclusiones principales

Los estudios que intentan valorar el impacto en la asistencia del DVA se centran en dos aspectos. El primero es cualitativo y se evalúa la utilidad, a veces cuestionada (24, 25); otras veces es valorada positivamente por los representantes de los pacientes con DVA (6). El segundo aspecto es cuantitativo y se valora el número de DVA completados y el grado de conocimiento de los DVA, tanto desde el punto de vista de los profesionales sanitarios de diferentes niveles asistenciales como de la población general (8, 9, 26). En países como EE.UU., la proporción de población general con un DVA validado puede llegar a ser del 30% (27), o incluso del 70% en población anciana (12, 27). En nuestro entorno, esta proporción es muy inferior. En Cataluña, el 44,4% de la población admite conocer el DVA y el 63,1% manifiesta su voluntad de realizarlo (7). Sin embargo, es un recurso poco utilizado, menos del 2% de la población catalana lo ha hecho (7). Otros estudios confirman el bajo conocimiento del DVA por parte de pacientes y familiares (28, 29, 30) y también de los mismos profesionales (31, 32),

pero la predisposición a hacerlo y la voluntad de recibir información es habitualmente más alta (25, 33).

En resumen, podemos concluir que:

- En la mayoría de pacientes con DVA se ha respetado su contenido, con la excepción del 5,4% en que se ha aplicado ventilación mecánica no deseada y el 2,4% en que se ha aplicado nutrición artificial.
- No se han observado cambios en el número de ingresos ni en la duración por el hecho de tener o no un DVA, ni tampoco en el uso de tratamientos de soporte vital en ambos grupos.
- Los pacientes que disponen de DVA participan más en la toma de decisiones, y estas son mejor aceptadas por el equipo asistencial.
- El grado de participación de los representantes en la toma de decisiones es superior a la participación de los pacientes.
- En muchos casos no queda constancia de la existencia del DVA en la historia clínica del paciente y sigue siendo frecuente el desconocimiento de cómo acceder al DVA.

Hay que seguir estudiando la utilidad e influencia del DVA sobre la práctica asistencial para detectar puntos de mejora en la capacidad de decisión y la atención recibida por los pacientes en la fase final de la vida. Complementando los estudios de opinión que ya hay y que se están realizando, sería interesante realizar estudios cualitativos sobre la opinión de los pacientes, familiares, profesionales y gestores.

Limitaciones a tener en cuenta

Este estudio tiene varias limitaciones. La primera es la baja participación de los centros en el momento de contestar el formulario, añadida a la dificultad al revisar la historia en el ámbito de la atención primaria o de las residencias de personas mayores con respecto a las atenciones realizadas en los últimos catorce días de vida. Vista la implicación de múltiples centros, la logística ha sido complicada, además dificultada por las políticas de investigación de cada

centro, muchos de los cuales requieren una retasación de su comité ético de investigación clínica (CEIC). Todos los CEIC consultados han dado el visto bueno en el estudio.

La segunda es la interpretación que cada colaborador ha hecho de la historia clínica. Cada centro ha revisado sus casos o controles. Esto hace que el revisor conozca al equipo asistencial, su manera de trabajar, y que pueda asumir respuestas sin que estas consten en la historia clínica.

Finalmente, hay que hacer constar que solo se analizan pacientes con DVA registrados en el Registro de voluntades anticipadas de Cataluña. Posiblemente los DVA no registrados y que, por lo tanto, no se pueden consultar a través de la HCCC, todavía están menos reflejados en la historia clínica del paciente, ya que solo el paciente mismo o su representante puede comunicar al equipo asistencial si existe DVA o no.

Bibliografía

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 en: <http://www.parlament.cat/activitat/catalog/TL12Con.pdf>.
3. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE 274, de 15-11-2002). Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.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 cohorte study. J Nurse Pr. 2014;10:465-71.
 16. Rolnick JA, Asch DA, Halpern SD. Delegalizing advance directivas - 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 en 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, Diestro 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 lo 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.

Anexos

Anexo 1. Instituciones que han participado en la evaluación de las historias clínicas

Albada C. Sociosanitario Antic H. St. Jaume i Sta. Magdalena Badalona Servicios Asistenciales Benito Menni Complejo Assist. SM C. S. y Sanit. Frederica Montseny C. Sociosanitario El Carne Casal de Curación Centro Fòrum Centro Palamós Gent Gran Centro SS Llevant Clínica Barceloneta Clínica Coroleu Consortio S. del Garraf Consortio Sanitario Integral Cotxeres de Borbó Hermanas Hosp. Sagrat Cor H. U. Joan XXIII de Tarragona H. U. Arnau de Vilanova de Lleida H. U. de Bellvitge H. U. Doctor Josep Trueta de Girona H. U. Germans Trias i Pujol de Badalona H. C. de Blanes H. C. Sant Jaume de Calella Hestia Duran i Reynals Hestia Palau Hosp. SS Lloret de Mar Hospital Clínico de Barcelona Hospital Comarcal Móra d'Ebre Hospital de Olot Comarcal de la Garrotxa Hospital de Campdevàrol Hospital de Santa Creu i Sant Pau Hospital de Mataró Hospital de Mollet Hospital de Sant Andreu Hospital del Vendrell Hospital General de Granollers Hospital Municipal de Badalona Hospital Mutua de Terrassa Hospital Plató	Hospital Sant Bernabé Hospital Sant Jaume de Manlleu Hospital Sant Joan de Déu (Martorell) Hospital Sant Pau i Santa Tecla Hospital Santa Creu de Vic Hospital Santa Maria de Lleida Hospital Sociosanitario Pere Virgili Hospital SS Mutuam Güell Hospital Terrassa-Sant Llätzer Hospital Universitario de Vic Hospital Universitario Sagrat Cor Hospital Universitario Sant Joan de Reus IAS Girona ICO Badalona ICO Girona ICO L'Hospitalet de Llobregat Mutuam Girona Nuevo Hospital Evangélico PADES Baix Camp PADES Barcelona Litoral - Refuerzo PADES Gracia PADES Granollers PADES Guttmann PADES Horta-Guinardó PADES Les Corts PADES Sant Martí Sud PADES Sants-Montjuïc PADES Sarrià-Sant Gervasi PADES Apoyo Residencias Vilafranca PADES Terrassa (Mutua) PADES Vendrell-Mare de Déu de la Mercè PADES Vic Parque de Salud Mar Parque Sanitario Sant Joan de Déu Prytanis Sant Boi Quirón Salut HGC Ricard Fortuny
---	---

Anexo 2. Formulario de recogida de datos

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 ingrès		V16. Durada darrer ingrès 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)							

1

Projecte Departament de Salut/IBB

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

Si la resposta es SI, quin tractament va rebutjar el REPRESENTANT? (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)			
V58. Adequació de tractament proposada pel metge responsable SENSE PARTICIPACIÓ DEL PACIENT NI REPRESENTANT (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)			
Finalment, quins tractaments es van implementar? (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 ?	