

**MONOGRÀFIC
CENTRAL DE RESULTATS**

Nº34

Les voluntats anticipades influeixen en la pràctica clínica durant el final de la vida?

**Un estudi de casos i
controls amb dades del
món real**

Aquest document ha estat realitzat per:

Albert Dalmau-Bueno¹, Anna Saura-Lázaro², Josep M. Busquets³, Ingrid Bullich-Marín^{4,5},
Anna García-Altés^{1,6,7}

1. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)
2. Programa de Recerca en Epidemiologia del Càncer, Institut Català d'Oncologia
3. Comitè de Bioètica de Catalunya, Departament de Salut
4. Pla director sociosanitari, Departament de Salut
5. Grup de Recerca en Cronicitat de la Catalunya Central (C3RG)
6. CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP)
7. Institut d'Investigació Biomèdica (IIB Sant Pau)

Aquest monogràfic és una traducció al català de l'article original: Dalmau-Bueno A, Saura-Lazaro A, Busquets JM, Bullich-Marín I, García-Altés A. Advance directives and real-world end-of-life clinical practice: a case-control study. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Mar 22;bmjsplice-2020-002851. doi: 10.1136/bmjsplice-2020-002851.. *BMJ Support Palliat Care*. 2021 Mar 22;bmjsplice-2020-002851. doi: 10.1136/bmjsplice-2020-002851.

Índex

ÍNDEX	3
RESUM.....	4
INTRODUCCIÓ	5
MÈTODES.....	7
RESULTATS	8
DISCUSSIÓ	13
CONCLUSIONS.....	16
AGRAÏMENTS	17
BIBLIOGRAFIA.....	18

Resum

Antecedents. Els documents de voluntats anticipades (DVA) s'han regulat legalment per promoure l'autonomia en la presa de decisions mèdiques per part dels pacients que acabaran perdent la capacitat de decisió.

Objectius. Analitzar les diferències en la pràctica clínica al final de la vida entre les persones que havien establert unes DVA en oposició a aquelles que no ho havien fet.

Mètodes. Estudi de casos i controls retrospectiu (1:2), identificats per edat, sexe, any, causa de defunció i lloc de residència. Les fonts de dades utilitzades van ser el registre de DVA, el registre central de persones assegurades, l'alta hospitalària, les bases de dades de farmàcia i facturació i el registre de mortalitat. Es van dur a terme models de regressió logística condicional (bruts i ajustats per nivell socioeconòmic). La variable de resultat va ser la freqüència dels procediments mèdics efectuats durant l'últim any de vida.

Resultats. 1.723 persones amb DVA que van morir a Catalunya durant el 2014-2015 es van relacionar amb 3.446 controls morts (sense DVA). La toracocentesi va ser el procediment que va mostrar la reducció més elevada entre les dones amb un DVA (OR_{adj} 0,54; IC 95 %: 0,32–0,89) juntament amb la nutrició artificial (OR_{adj} 0,56; IC 95 %: 0,33–0,94) entre els homes. Es van poder percebre lleugeres diferències en el cas de defuncions oncològiques. No hi va haver diferències rellevants quan es va ajustar per nivell socioeconòmic.

Conclusions. Les DVA són una eina efectiva per ajustar la realització d'alguns procediments al final de la vida. Aquests resultats poden ajudar a planificar millor el tractament de pacients amb DVA, així com a sensibilitzar el personal clínic, les famílies i la població general.

Introducció

Molts països han promulgat lleis que reconeixen els documents de voluntats anticipades (DVA) com a millor instrument legal per assegurar que els desitjos d'un individu pel que fa als tractaments mèdics de suport vital es respectin quan perdi la capacitat de prendre decisions i que pugui escollir un representant legal que pugui prendre-les. Per tant, els DVA suposen una protecció contra intervencions no desitjades i sovint fútils que només allarguen el procés de mort. A més, aquests DVA ajuden a alleugerir l'ansietat relacionada amb la pèrdua de control i la càrrega que pot recaure sobre els altres durant l'atenció sanitària al final de la vida.¹

Definir el nivell de recursos sanitaris que necessita una persona al final de la seva vida no inclou només els aspectes relacionats amb la seva situació mèdica, sinó que també ha de dependre de molts altres factors, com ara el nivell socioeconòmic, la disponibilitat de la família i suport social o els valors i desitjos personals, que solen ser difícils d'avaluar i normalment no es tenen en compte. A més, com que el percentatge de pacients que han escrit un DVA sol ser baix, tenir-los en compte és més complicat. No hi ha cap dubte que conèixer els valors i desitjos del pacient durant la planificació anticipada permet que la cura sigui molt més individualitzada i respectuosa. Recentment, la planificació anticipada de l'atenció, un procés complex que no només inclou els DVA sinó també la reflexió personal i la discussió amb els metges sobre els desitjos dels pacients, la designació d'un representant legal en aspectes mèdics i els canvis al sistema d'atenció sanitària, s'està tenint més en compte.² S'han estudiat les conseqüències de diferents tipus de planificació anticipada de l'atenció en escenaris i poblacions diversos i hi ha resultats que afirmen que aquesta planificació té un impacte positiu en la qualitat de l'atenció al final de la vida.^{3,4}

Al final de l'any 2000 a Catalunya, i el 2002 a la resta d'Espanya, es van aprovar lleis que permetien que els ciutadans establissin un DVA.^{5,6} Dos anys després i amb l'objectiu de garantir certa seguretat, es va establir un registre opcional per a aquest tipus de documents. Aproximadament un 44,4% de la població admet que és conscient que existeix l'opció d'establir un DVA, i el 63,1% expressa que desitjaria fer-ho.⁷ No obstant això, és un recurs molt poc utilitzat i només un 2% de la població catalana en té un.⁷ A nivell internacional, les taxes de compleció són més elevades per als nord-americans més grans (fins a un 70%) i els australians (30%),^{1,8-10} taxes molt més baixes a Alemanya,¹¹ els Països Baixos¹² i el Regne Unit,¹³ amb taxes d'entre un 8-10%,

respectivament, i la quantitat de gent que emplena un DVA és encara més baixa en altres països com ara Espanya¹⁴ o la Xina.¹⁵

Tot i el desig de fer voluntats anticipades, hi ha estudis previs que demostren que no són tan efectives com es pensava.¹⁶⁻¹⁸ No obstant això, la majoria d'aquests estudis s'han dut a terme mitjançant l'anàlisi de l'història clínica o amb enquestes, i no amb registres poblacionals.

L'objectiu d'aquest estudi és avaluar l'impacte dels DVA en l'assistència mèdica al final de la vida mitjançant l'anàlisi de les diferències en l'ús de procediments mèdics durant aquest període entre els pacients que havien escrit un DVA i els que no.

Mètodes

Es va dissenyar un estudi de casos i controls retrospectiu, en el qual es van assignar dos controls per cas (1:2). Els casos incloïen aquelles persones que havien completat un DVA i havien mort a Catalunya durant el 2014 i 2015. Els controls es van seleccionar, en dues etapes, de les persones que havien mort durant el mateix període però sense un DVA: primer, relacionant els criteris per les variables d'edat, sexe, lloc de residència i causa de mort, i segon, seleccionant de manera aleatòria dos controls per a cada variable relacionada combinada. Les variables incloses a l'anàlisi eren sociodemogràfiques (edat, sexe, regió de residència i nivell socioeconòmic), causa de mort i els procediments mèdics duts a terme durant l'últim any de vida.

Les fonts d'informació van ser el registre de voluntats anticipades, el registre central de persones assegurades, les bases de dades de facturació, farmàcia i alta hospitalària i el registre de mortalitat. El nivell socioeconòmic (variable d'ajustament) es va definir segons la informació obtinguda dels nivells de copagament farmacèutic, que es calculen tenint en compte els ingressos personals (o, si escau, segons les prestacions de la Seguretat Social rebudes): exempts de copagament, <18.000€, 18.000–100.000€ o >100.000€. Aquestes quatre categories es van reanomenar com a *nivell socioeconòmic molt baix*, *nivell socioeconòmic baix*, *nivell socioeconòmic mitjà* i *nivell socioeconòmic alt*.

Es va dur a terme una anàlisi descriptiva amb freqüències i percentatges tant per a casos com per a controls, estratificats per sexe. Les proves de khi-quadrat es van calcular per determinar associacions entre casos i controls per a variables sociodemogràfiques. Després, es van executar models de regressió logística condicional en què la variable dependent eren els procediments mèdics duts a terme durant l'últim any de vida. Les OR, com a mesura d'associació amb un interval de confiança del 95% (IC 95%), es presenten crues (OR), i els valors es mostren ajustats per nivell socioeconòmic (OR_{adj}). Es va dur a terme una anàlisi de subgrups prèviament acordada en els pacients que havien mort de càncer.

Totes les anàlisis es van executar amb el programa estadístic STATA 14.2 SE. Els resultats amb un valor $p < 0,05$ es van considerar estadísticament significatius.

Resultats

A Catalunya entre el 2014 i el 2015 van morir 125.185 persones, 1.723 (1,4%) de les quals tenien un DVA, que suposen tots els casos analitzats en aquest estudi. Del mateix grup de persones difuntes, es van seleccionar 3.446 controls aparellats. Segons la causa de mort, el càncer representa el percentatge més alt de DVA (42,7% entre les dones i 48,1% entre els homes), seguit pel sistema circulatori com a causa de mort (30,0% i 27,7 % entre dones i homes, respectivament) (*Taula 1*). Tenint en compte el nivell socioeconòmic, hi va haver diferències estadísticament significatives entre les persones que tenien DVA i les que no, les primeres de les quals tenien un nivell socioeconòmic més elevat (*Taula 1*).

Taula 1. Característiques sociodemogràfiques de pacients amb DVA i pacients control segons sexe.

Variable	Dones					Homes				
	Casos (n=937)		Control (n=1.871)		valor p	Casos (n=786)		Control (n=1.575)		valor p
	N	%	N	%		N	%	N	%	
Edat										
< 65 anys	122	13,02 %	248	13,25 %	0,99	100	12,72 %	199	12,63 %	0,99
65-74 anys	133	14,19 %	267	14,27 %		154	19,59 %	309	19,62 %	
75-84 anys	216	23,05 %	425	22,72 %		220	27,99 %	437	27,75 %	
85 anys o més	466	49,73 %	931	49,76 %		312	39,69 %	630	40,00 %	
Nivell socioeconòmic										
Nivell socioeconòmic molt baix	77	8,22 %	155	8,28 %	<0,001	43	5,47 %	75	4,76 %	<0,001
Nivell socioeconòmic baix	610	65,10 %	1425	76,16 %		419	53,31 %	1102	69,97 %	
Nivell socioeconòmic mitjà	243	25,93 %	279	14,91 %		297	37,79 %	384	24,38 %	
Nivell socioeconòmic alt	7	0,75 %	12	0,64 %		27	3,44 %	14	0,89 %	
Causa de defunció										
Càncer	400	42,69 %	799	42,70 %	0,99	378	48,09 %	761	48,32 %	0,99
Trastorns mentals	43	4,59 %	86	4,60 %		27	3,44 %	56	3,56 %	
Sistema nerviós	93	9,93 %	185	9,89 %		62	7,89 %	123	7,81 %	
Sistema circulatori	281	29,99 %	564	30,14 %		218	27,74 %	434	27,56 %	
Sistema respiratori	89	9,50 %	176	9,41 %		83	10,56 %	165	10,48 %	
Malalties renals	31	3,31 %	61	3,26 %		18	2,29 %	36	2,29 %	

Per a tots dos sexes, les freqüències dels procediments seleccionats duts a terme durant l'últim any de vida eren més baixos entre les persones que havien mort tenint un DVA respecte a aquelles que no en tenien. Després d'ajustar per nivell socioeconòmic, les estimacions no van canviar, i la reducció explicada continuava sent estadísticament significativa (*Taula 2*).

Taula 2. Freqüència dels procediments duts a terme durant l'últim any de vida entre les persones que van morir a Catalunya el 2014-2015 i que havien completat un DVA en oposició a aquelles que no ho havien fet, segons sexe. OR ajustat (IC 95%) per nivell socioeconòmic.

Procediments	Dones						Homes					
	Casos		Controls		Model ajustat		Casos		Controls		Model ajustat	
	N	%	N	%	OR (IC 95 %)	p-value	N	%	N	%	OR (IC 95 %)	p-value
Cirurgia	68	7,26	206	11,00	0,63 (0,47;0,84)	<0,01	95	12,09	200	12,67	0,97 (0,73;1,28)	0,81
Tractament contra el dolor	1	0,11	8	0,43	*		2	0,25	3	0,19	*	
Trasplantament	2	0,21	4	0,21	*		4	0,51	3	0,19	*	
Cures pal·liatives	47	5,02	92	4,91	1,04 (0,70;1,52)	0,86	46	5,85	78	4,94	1,37 (0,89;2,10)	0,16
Ventilació mecànica	120		261	13,93	0,91 (0,71;1,16)	0,44	109	13,87	293	18,57	0,71 (0,55;0,92)	0,01
Ostomia**	11	1,17	26	1,39	0,75 (0,34;1,63)	0,47	13	1,65	19	1,20	1,29 (0,60;2,78)	0,51
Nutrició Artificial	17	1,81	62	3,31	0,54 (0,31;0,95)	0,03	18	2,29	46	2,92	0,84 (0,47;1,51)	0,56
Reanimació cardiopulmonar	3	0,32	5	0,27	*		2	0,25	7	0,44	*	
Intubació nasogàstrica	13	1,39	26	1,39	0,94 (0,46;1,93)	0,86	9	1,15	25	1,58	0,68 (0,29;1,59)	0,37
Endoscòpia	55	5,87	162	8,65	0,67 (0,48;0,93)	0,02	71	9,03	185	11,72	0,76 (0,56;1,02)	0,07
Transfusions	71	7,58	201	10,73	0,69 (0,52;0,93)	0,01	87	11,07	196	12,42	0,92 (0,69;1,24)	0,59
Toracocentesi	20	2,13	74	3,95	0,54 (0,32;0,89)	0,02	30	3,82	61	3,87	1,00 (0,63;1,59)	1,00
Líquids/medicaments intravenosos	225		481	25,68	0,93 (0,76;1,13)	0,45	218	27,74	472	29,91	0,98 (0,79;1,22)	0,85
Antibiòtics	109		248	13,24	0,88 (0,68;1,13)	0,31	114	14,50	252	15,97	0,97 (0,75;1,26)	0,83
Traqueotomia	1	0,11	13	0,69	*		5	0,64	34	2,15	*	
Diàlisi	12	1,28	12	0,64	2,27 (0,93;5,55)	0,07	12	1,53	25	1,58	0,95 (0,44;2,05)	0,89
Amputació	2	0,21	9	0,48	*		6	0,76	13	0,82	*	
Intubació	21	2,24	47	2,51	0,91 (0,53;1,56)	0,73	23	2,93	73	4,63	0,56 (0,33;0,94)	0,03
Traslats	152		369	19,70	0,81 (0,65;1,00)	0,05	127	16,16	314	19,90	0,86 (0,68;1,09)	0,21
Urgències	714			79,87	0,85 (0,69;1,04)	0,11	608	77,35	1329	84,22	0,68 (0,54;0,86)	<0,01

*No hi ha prou casos per fer el model; **Gastrostomia, ileostomia, colostomia i reseccions.

Tenint en compte que hi havia diferències respecte al nivell socioeconòmic entre casos i controls, es van aplicar els models ajustats per veure l'efecte dels DVA en els procediments analitzats. Pel que fa a les dones, els procediments amb reduccions estadísticament significatives van ser les cirurgies, la nutrició artificial, les endoscòpies, les transfusions de sang, la toracocentesi, els trasllats a altres centres i les visites a urgències. La toracocentesi va ser el procediment amb una reducció més alta entre les dones amb DVA (OR_{adj} 0,54; IC 95%: 0,32–0,89), juntament amb la nutrició artificial (OR_{adj} 0,54; IC 95%: 0,31–0,95). Pel que fa als homes amb DVA, els procediments amb reduccions estadísticament significatives van ser més baixos que en les dones, i aquests procediments van ser la ventilació mecànica, les visites a urgències i les intubacions. Les intubacions van ser les que van presentar la reducció més elevada (OR_{adj} 0,56; IC 95%: 0,33–0,94).

Per aquelles dones que havien mort de càncer, les reduccions estadísticament significatives es van observar en procediments com ara la cirurgia, l'ostomia, l'endoscòpia, la toracocentesi i les visites a urgències, amb una reducció més elevada que aquelles observades en totes les anàlisis de causa de defunció (*Taula 3*). La reducció més alta va ser en l'ostomia, amb un 84% menys d'ús (OR_{adj} 0,16; IC 95%: 0,03–0,79), seguit per la toracocentesi, amb un 58% menys d'ús (OR_{adj} 0,42; IC 95%: 0,22–0,80). En el cas dels homes que havien mort de càncer, la reducció en l'ús de procediments va ser estadísticament significativa en aquells amb DVA per a ventilació mecànica i visites a urgències. La reducció més alta en homes va ser per les visites a urgències, amb un 46% més d'ús (OR_{adj} 0,54; IC 95%: 0,38–0,78), seguit de la ventilació mecànica, amb un 38% menys d'ús (OR_{adj} 0,62; IC 95%: 0,40–0,94).

Taula 3. Freqüència dels procediments duts a terme durant l'últim any de vida entre les persones que havien mort de càncer a Catalunya el 2014-2015 i havien emprat un DVA respecte aquelles que no ho havien fet, estratificat per sexe. OR ajustat (IC 95%) per nivell socioeconòmic.

Procediments	Dones						Homes					
	Casos		Controls		Model ajustat		Casos		Controls		Model ajustat	
	N	%	N	%	Oportunitat relativa (IC 95 %)	valor p	N	%	N	%	Oportunitat relativa (IC 95 %)	valor p
Cirurgia	47	11,75	147	18,35	0,60 (0,42;0,86)	0,01	67	17,72	140	18,32	0,99 (0,70;1,40)	0,95
Tractament contra el dolor	1	0,25	4	0,50	*		2	0,53	2	0,26	*	
Trasplantament	2	0,50	3	0,37	*		3	0,79	3	0,39	*	
Cures pal·liatives	37	9,25	76	9,49	0,95 (0,61;1,48)	0,82	44	11,64	73	9,55	1,43 (0,91;2,23)	0,12
Ventilació mecànica	30	7,50	85	10,61	0,70 (0,45;1,08)	0,11	36	9,52	116	15,18	0,62 (0,40;0,94)	0,02
Ostomia**	2	0,50	17	2,12	0,16 (0,03;0,79)	0,02	4	1,06	14	1,83	0,59 (0,18;2,00)	0,40
Nutrició artificial	9	2,25	34	4,24	0,50 (0,23;1,08)	0,08	9	2,38	29	3,80	0,72 (0,33;1,58)	0,41
Reanimació cardiopulmonar	0	0,00	2	0,25	*		0	0,00	0	0,00	*	
Intubació nasogàstrica	10	2,50	17	2,12	1,17 (0,49;2,80)	0,73	8	2,12	19	2,49	1,05 (0,42;2,67)	0,91
Endoscòpia	37	9,25	133	16,60	0,53 (0,36;0,79)	<0,01	58	15,34	143	18,72	0,82 (0,59;1,15)	0,25
Transfusions	51	12,75	123	15,36	0,83 (0,58;1,18)	0,30	51	13,49	128	16,75	0,81 (0,55;1,18)	0,27
Toracocentesi	12	3,00	56	6,99	0,42 (0,22;0,80)	0,01	21	5,56	45	5,89	0,98 (0,56;1,70)	0,94
Líquids/medicaments intravenosos	114	28,50	261	32,58	0,82 (0,63;1,09)	0,17	129	34,13	266	34,82	1,06 (0,79;1,44)	0,69
Antibiòtics	49	12,25	119	14,86	0,83 (0,58;1,18)	0,29	74	19,58	130	17,02	1,30 (0,91;1,85)	0,14
Traqueotomia	1	0,25	5	0,62	*		1	0,26	17	2,23	*	
Diàlisi	3	0,75	3	0,37	3,40 (0,38;30,25)	0,27	3	0,79	13	1,70	0,64 (0,17;2,49)	0,52
Amputació	1	0,25	1	0,12	*		0	0,00	3	0,39	*	
Intubació	3	0,75	14	1,75	0,33 (0,08;1,35)	0,12	3	0,79	23	3,01	0,28 (0,08;1,03)	0,06
Trasllats	68	17,00	173	21,60	0,75 (0,54;1,04)	0,08	75	19,84	180	23,56	0,90 (0,66;1,25)	0,54
Urgències	290	72,50	653	81,52	0,64 (0,48;0,86)	<0,01	296	78,31	668	87,43	0,54 (0,38;0,78)	<0,01

*No hi ha prou casos per fer de model; **Gastrostomia, ileostomia, colostomia i reseccions.

Discussió

RESULTATS PRINCIPALS DE L'ESTUDI

Aquest estudi mostra que els pacients que havien mort i escrit DVA es van sotmetre a menys procediments invasius i de suport vital que aquelles persones que havien mort sense un DVA. En aquest sentit, sembla que els DVA són una eina efectiva en ajustar l'execució de certs procediments al final de la vida. En el cas de les dones, inclouen la cirurgia, la nutrició artificial, l'endoscòpia, les transfusions, la toracocentesi i els trasllats a altres centres, i en el cas dels homes, la ventilació mecànica, la intubació i les visites a urgències. Es van observar molt pocs canvis en analitzar el subgrup de pacients que havien mort de càncer, encara que alguns procediments es van fer servir de manera encara menys freqüent. En el cas de les dones van ser la cirurgia, l'ostomia, l'endoscòpia, la toracocentesi i les visites a urgències, i en el cas dels homes, la ventilació mecànica i les visites a urgències.

PUNTS FORTS I FEBLES

Estudis previs duts a terme en el nostre context i basats en mostres poblacionals reduïdes demostren que els DVA milloren la presa de decisions per part del pacient i del metge (els pacients que han tingut un DVA estan més involucrats en la presa de decisions i l'equip mèdic les accepta més),¹⁹ i també milloren el coneixement sobre les voluntats, desitjos i preferències del pacient,⁷ i la percepció de les persones representants de què la mort ha estat confortable.²⁰ Aquest treball ha analitzat la informació individual de més de 5.000 persones (1.723 amb DVA), una de les mostres més grans analitzades fins ara. A més, s'han utilitzat dades del món real, extretes dels registres de DVA i dels registres de mortalitat, així com també les bases de dades clinicoadministratives emprades per assegurar la qualitat i per a efectes de pagament del sistema públic de salut català, que inclou tots els contactes de ciutadans amb serveis de salut. Tot això ha permès una avaluació més àmplia dels procediments i de la utilització dels serveis de salut, a més de resultats representatius per a tota la població.

En segon lloc, aquest estudi no va suposar un cost addicional, i es va dur a terme sense revisar els historials mèdics, ni els documents de voluntats anticipades, i sense posar en perill l'anonimat de les dades. D'aquesta manera es demostra el valor de reutilitzar les dades administratives amb finalitats d'investigació, fet que recomanen les autoritats europees.^{21,22}

Pel que fa a les limitacions, cal destacar-ne algunes. Encara que en l'anàlisi s'hi van incloure procediments que s'havien dut a terme al llarg d'un any i que corresponien a totes les persones amb causes de mort seleccionades el 2014 i 2015 amb DVA, alguns procediments s'utilitzen de manera molt poc freqüent. Allargar l'estudi per incloure-hi més anys comportaria poder analitzar més persones. El fet de tenir els DVA de pacients sense càncer seria especialment interessant en el cas de l'Alzheimer, l'esclerosi lateral amiotròfica, la demència o malalties neurodegeneratives per tal de tenir prou contingents per aconseguir freqüències més altes dels procediments analitzats.

Respecte a la quimioteràpia i la radioteràpia, no s'han inclòs a l'estudi. En relació amb això i com a punt feble, també cal tenir en compte el possible biaix que es genera com a conseqüència del registre insuficient dels procediments per part dels professionals sanitaris, fet habitual en totes les bases de dades clínicoadministratives.

Finalment, els DVA s'han analitzat com a variable dicotòmica (tenir DVA/no tenir DVA), mentre que el document legal permet especificar els procediments específics que una persona desitja limitar o allargar (tot i que en aquest segon cas, el metge no té l'obligació legal d'administrar els tractaments que no estan indicats mèdicament). Per tant, no es pot afirmar que la reducció de procediments en la cohort DVA sigui consistent amb el contingut dels DVA ni si, de fet, el DVA era necessari (el pacient no tenia prou capacitats en el moment de prendre la decisió). Seria interessant dur a terme una anàlisi més detallada per mitjà d'una revisió qualitativa dels DVA i dels registres mèdics.

APORTACIONS DE L'ESTUDI

Aquest estudi ha demostrat que tenir un DVA era més freqüent en pacients que havien mort de càncer que en aquells pacients que havien mort per qualsevol altre motiu. Això podria explicar el gran impacte de les morts per càncer en aquesta anàlisi. A més, també s'ha observat aquest mateix patró en altres estudis,²³ fet que indicaria la necessitat de conscienciar sobre els DVA en malalties diferents al càncer.

Els resultats demostren que el nivell socioeconòmic pot influir en la decisió d'emplenar un DVA, però això no va influir l'ús de procediments al final de la vida quan n'hi havia un d'establert. En relació amb això, convé mencionar el canvi en el nivell socioeconòmic de la població amb DVA, amb una representació més alta de les classes amb ingressos elevats i de casos de càncer en aquesta anàlisi que en les anàlisis anteriors.⁷ Prèviament s'ha demostrat que uns ingressos, nivell d'educació i edat més baixos s'associen a una probabilitat reduïda de planificació assistencial avançada.²⁴

Els resultats també han mostrat que l'ús de procediments al final de la vida és més baix en dones que en homes, havent completat tots dos un DVA. Això pot indicar preferències diferents pel que fa als tractaments del final de la vida, un respecte més alt pels DVA de les dones (que s'intensifica pel fet que acostumen a morir un cop ja s'han quedat vídues i, per tant, no hi ha una parella que pugui insistir en dur a terme alguna acció) o algun biaix de gènere per part dels professionals sanitaris.

A més, també se sap que més que l'edat natural el que determina millor l'ús de recursos mèdics és l'última etapa de la vida d'una persona.²⁵⁻²⁷ Un dels factors que ho defineix millor és la causa de mort, en què les malalties oncològiques són les que comporten despeses més elevades.²⁸ L'accés als serveis sanitaris al final de la vida varia molt. Els que tenen un pitjor impacte són els grups socioeconòmics més desfavorits,²⁹ així com també en el cas de l'accés a cures pal·liatives.³⁰ Encara que es podria aconseguir estalviar costos,^{31,32} mirar l'impacte dels costos de la planificació assistencial anticipada planteja qüestions ètiques delicades i influeix indegudament el procés de comunicació sensible, fet que posa en perill l'autonomia del pacient.

Les causes de mort es van seleccionar segons la freqüència. El càncer i els sistemes circulatori, respiratori i nerviós en són les causes principals a Catalunya, tant per a homes com per a dones.³³ Com que alguns processos de deteriorament cognitiu es poden classificar com a malalties mentals, també s'hi va incloure aquesta categoria. A més, les malalties renals s'hi van incloure com a causa de mort, i alguns estudis han demostrat que els DVA són útils a l'hora de planejar si continuar o no la diàlisi.^{34,35}

Pel que fa als procediments mèdics, es van seleccionar segons la possibilitat d'ajustar-los durant l'etapa final de la vida, alguns dels quals s'inclouïen específicament en el document legal de DVA, mentre que d'altres eren procediments invasius o de suport vital. A més, també es van incloure el número de visites a urgències i els trasllats a altres centres, és a dir, centres d'atenció a llarg termini, per tal d'avaluar el rendiment de les cures pal·liatives a casa i la possibilitat també de morir-hi. No obstant això i segons els resultats de l'estudi, sembla que algunes tècniques poden ser de caràcter més invasiu que altres, tot i ser pal·liatives. És el cas de l'endoscòpia i la toracocentesi en comparació amb, per exemple, l'administració de líquids/medicaments o antibiòtics. La intubació o la ventilació mecànica, més habituals entre els homes, són potser els casos amb més impacte. Una explicació podria ser que els pacients, els familiars i els professionals sanitaris consideren que la via intravenosa per administrar medicaments és una mesura habitual, així com també la col·locació d'un tub nasogàstric per a la nutrició enteral. Aquests resultats reflecteixen que els DVA podrien tenir-se més en compte a l'hora de

decidir dur a terme procediments més invasius, encara que tots ells estan relacionats amb l'atenció al final de la vida. No es van observar efectes pel que fa a les transfusions, que probablement serien més rellevants en morts per causes diferents al càncer.

Finalment, el número de trasllats i visites a urgències és més baix en pacients amb DVA, encara que no estadísticament significatiu, fet que pot reflectir el desig del pacient per a l'estabilitat perquè se'l tracti en l'ambient en què es troba. Pel que fa a les cures pal·liatives, no hi ha diferències estadísticament rellevants entre pacients amb o sense DVA. Els pacients normalment volen parlar sobre tractaments de suport vital, i no només de cures pal·liatives en concret, ja que consideren que forma part de la cartera del seu sistema sanitari. Respecte al tractament pel dolor, la metodologia utilitzada no permet treure'n conclusions. Els estudis futurs que utilitzin bases de dades podrien aportar proves en aquesta línia de treball.

Conclusions

Els DVA són una eina per millorar la qualitat assistencial mitjançant una millor planificació del tractament i de l'atenció tenint en compte les necessitats i preferències dels pacients.^{1,8,36-38} A més, poden ser útils per sensibilitzar el personal sanitari, les famílies i la població, així com també una eina per millorar la comunicació entre els professionals sanitaris i les famílies.⁸ Com a conclusió, aquest estudi ha demostrat que, en alguns procediments mèdics al final de la vida, els DVA tenen una força performativa. Això pot ser útil per sensibilitzar la ciutadania sobre els DVA, ja que és un indicatiu que part de la societat pren decisions del final de la vida de manera anticipada

Agraïments

Joan MV Pons (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya), per la revisió externa del document, i Keneth Planas (President del Comitè ètic de l'Hospital Moisès Broggi, Barcelona), per l'ajuda inicial en el disseny de l'estudi.

Bibliografia

- 1 Silveira MJ, Kim SYH, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010;362:1211-8.
- 2 Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017;18:e543-e551.
- 3 Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, et al. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15:477-89.
- 4 Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014;28:1000-25.
- 5 The goals of medicine. Setting new priorities. *Hastings Cent Rep* 1996;26(6):S1-S27.
- 6 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. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, núm. 3303, 11 January 2001, www.parlament.cat/activitat/cataleg/TL_12Con.pdf (accessed 12 May 2020).
- 7 Busquets JM, Hidoine M, Lushchenkova O, et al. 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;21:153-9.
- 8 Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, et al. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:18.
- 9 Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance directive completion by elderly Americans: a decade of change. *J Am Geriatr Soc* 2014;62:706.
- 10 Detering KM, Buck K, Ruseckaite R, et al. Prevalence and correlates of advance care directives among older Australians accessing health and residential aged care services: multicentre audit study. *BMJ Open* 2019;9:e025255.

- 11 Evans N, Bausewein C, Meñaca A, et al. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. *Patient Educ Couns* 2012;87:277-88.
- 12 van Wijmen MP, Rurup ML, Pasman HR, et al. Advance directives in the Netherlands: an empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives. *Bioethics* 2010;24:118-26.
- 13 Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, et al. Advance care planning and the older patient. *QJM* 2012;105:225-30.
- 14 Simon-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Barrio-Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach. *Bioethics* 2008;22:346-54.
- 15 Zheng RJ, Fu Y, Xiang QF, et al. Knowledge, attitudes, and influencing factors of cancer patients toward approving advance directives in China. *Support Care Cancer* 2016;24:4097-103.
- 16 Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, et al. Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. *Ann Intern Med* 1992;117:599-606.
- 17 Goodman MD, Tarnoff M, Slotman GJ. Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients. *Crit Care Med* 1998;26:701-4.
- 18 Danis M, Southerland LI, Garrett JM, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. *N Engl J Med* 1991;324:882-8.
- 19 Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones. Barcelona (Spain): Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, 2017.
- 20 Busquets JM, Hernando P, Font R, et al. Los documentos de voluntades anticipadas. La opinión de los representantes. *Rev Calid Asist* 2016;31:373-9.
- 21 Jutte DP, Roos LL, Brownell MD. Administrative record linkage as a tool for public health research. *Annu Rev Public Health* 2011;32:91-108.
- 22 EUR-Lex. Access to European Union law. Directive 2013/37/EU of the European Parliament and of the Council of 26 June 2013 amending Directive 2003/98/EC on

the re-use of public sector information Text with EEA relevance, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32013L0037> (2013, accessed 16 Oct 2019).

- 23** Park IK, Jun HJ, Park SJ, et al. Differences in end-of-life care decision making between patients with and without cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2015;32:797-801.
- 24** Spelten ER, Geerse O, van Vuuren J, et al. Factors influencing the engagement of cancer patients with advance care planning: A scoping review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2019;28: e13091. doi: 10.1111/ecc.13091.
- 25** Lubitz JD, Riley GF. Trends in medicare payments in the last year of life. *N Engl J Med* 1993;328:1092-6.
- 26** Bech M, Christiansen T, Khoman E, et al. Ageing and health care expenditure in EU-15. *Eur J Health Econ* 2020;29(S1):8-29.
- 27** Costa-Font J, Vilaplana-Prieto C. 'More than one red herring'? Heterogeneous effects of ageing on health care utilisation. *Health Econ* 2011;12:469-78
- 28** Yabroff KR, Warren JL, Brown ML. Costs of cancer care in the USA: a descriptive review. *Nat Clin Pract Oncol* 2007;4:643-56.
- 29** Lewis JM, DiGiacomo M, Currow DC, et al. Dying in the margins: understanding palliative care and socioeconomic deprivation in the developed world. *J Pain Symptom Manage* 2011;42:105-18.
- 30** Huynh L, Henry B, Dosani N. Minding the gap: access to palliative care and the homeless. *BMC Palliat Care* 2015;14:62.
- 31** Klingler C, in der Schmitzen J, Marckmann G. Does facilitated advance care planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med* 2015;30:423-33.
- 32** Dixon J, Matosevic T, Knapp M. The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. *Palliat Med* 2015;29:869-84.
- 33** Servei de Gestió i Anàlisi de la Informació per a la Planificació Estratègica. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2017. Barcelona (Spain); Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, juliol 2019.

- 34 Rodríguez A, Betancourt LA, Bolós MI, et al. Usefulness of questionnaires on advance directives in haemodialysis units. *Nephrol Dial Transplant* 2017;32:1676-82.
- 35 Sánchez-Tomero JA, Rodríguez-Jornet A, Balda S, et al. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. *Nefrología (Madr)* 2011;31:449-56.
- 36 Degenholtz HB, Rhee Y, Arnold RM. The relationship between having a living will and dying in place. *Published. Ann Intern Med* 2004;141:113-7.
- 37 Yoo JW, Nakagawa S, Kim S. Relationships among advance directives, principal diagnoses, and discharge outcomes in critically ill older adults. *Palliat Support Care* 2012;11:315-22.
- 38 Garrido MM, Balboni TA, Maciejewski PK, et al. Quality of life and cost of care at the end of life: the role of advance directives. *J Pain Symptom Manage* 2015;49:828-35.

L'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) és una entitat de dret públic adscrita al Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya que actua al servei de les polítiques públiques. L'AQuAS té la missió de generar coneixement rellevant mitjançant l'avaluació i l'anàlisi de dades per a la presa de decisions amb la finalitat de contribuir a la millora de la salut de la ciutadania i la sostenibilitat del sistema de salut de Catalunya. L'AQuAS és membre fundador de la International Network of Agencies of Health Technology Assessment (INAHTA) i de la International School on Research Impact Assessment (ISRIA), és membre corporatiu de la Health Technology Assessment International (HTAi), del CIBER d'Epidemiologia i Salut Pública (CIBERESP), de la Red de Investigación en Servicios Sanitarios en Enfermedades Crónicas (REDISSEC) i és Unitat Associada a INGENIO (CSIC-UPV). L'any 2019 AQuAS ha estat reconeguda amb la medalla Josep Trueta al mèrit sanitari per part del Govern de la Generalitat de Catalunya.

Es recomana que aquest document sigui citat de la manera següent:

Dalmau-Bueno A, Saura-Lázaro A, Busquets JM, Bullich-Marín I, García-Altés A. Les voluntats anticipades influeixen en la pràctica clínica durant el final de la vida? Un estudi de casos i controls amb dades del món real. Monogràfics de la Central de Resultats, núm 34. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2021.

Les persones interessades en aquest document poden adreçar-se a:

Observatori del Sistema de Salut de Catalunya (OSSC) Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya Roc Boronat, 81-95 (segona planta). 08005 Barcelona Tel.: 93 551 3888 <http://observatorisalut.gencat.cat>

© 2021, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Edita: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)

Primera edició: Barcelona, octubre 2021

Disseny: Àrea de Comunicació

Correcció: Àrea de Comunicació

Alguns drets reservats:

© 2021, Generalitat de Catalunya. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)

Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional. La llicència es pot consultar a: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.ca>

