

La opinión de los ciudadanos sobre el empleo de la historia clínica de valores. Una aproximación cualitativa mediante grupos de discusión¹

Citizens' opinion about the use of the clinical history of values: A qualitative approach through discussion groups

Cecilia Peñacoba Puente, Rafael Ruiz Navascués, María Teresa de los Reyes Bermúdez y María Sol Romero Galindo²

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue analizar las opiniones de la población sobre la implantación de las historias de valores, en particular su influencia en la atención sanitaria esperada, necesidad, contenidos y circunstancias de aplicación, así como acerca de su disposición a participar en el proceso. Se utilizó una metodología cualitativa con grupos de discusión y considerando variables sociodemográficas y de salud relevantes para el estudio. Los resultados ponen de manifiesto una actitud positiva hacia la implantación de las historias de valores, aunque se plantean ciertas cuestiones básicas relativas al objetivo, utilización posterior, circunstancias y requisitos necesarios. Estos resultados deben ser tenidos en cuenta y necesitan de mayor investigación para la implantación exitosa de este modelo, y la defensa, en definitiva, del principio de autonomía del paciente.

Palabras clave: Historia de valores; Creencias; Planificación anticipada de la atención; Principio de autonomía del paciente.

ABSTRACT

The aim of the present study was to analyze the opinions of the population toward the implantation of the history of values, specifically its influence in the expected attention of the sanitary system, necessities, the patient's disposition to take part in the process, and the subject matters and circumstances of application. A qualitative methodology was used with discussion groups, considering sociodemographic and other relevant health variables for the study. The results show a positive attitude towards the implantation of the history of values, although it raised some basic questions related to the aim, subsequent utilization, circumstances and necessary requirements. These results have to be considered as an important issue for future research, for the successful implantation of this model, and the defense, definitively, of the principle of respect for the patient's autonomy.

Key words: History of values; Beliefs; Advanced care planning; Principle of the patient's autonomy.

¹ Este trabajo fue realizado gracias a apoyo al proyecto de investigación FIS PI 040254.

² Correspondencia: Rafael Ruiz Navascués, C/ Alonso Cano s/n, 28933 Móstoles, Madrid, España, tel. (0034)916-48-91-21, fax (0034)916-48-91-20, correo electrónico: rruiz.gapm08@salud.madrid.org. Artículo recibido el 12 de febrero y aceptado el 20 de junio de 2008.

INTRODUCCIÓN

No cabe duda de que en los últimos años, a raíz de la puesta en práctica del modelo biopsicosocial en los procesos de salud-enfermedad, la ciencia médica y el contexto sanitario deben dar respuesta a numerosas cuestiones –en ocasiones difícilmente conciliables con los principios de la medicina tradicional– para atender a ese “estado de total bienestar” promulgado por la Organización Mundial de la Salud. Así, planteamientos como los de calidad de vida (frente a cantidad), derecho a morir dignamente u opción del paciente a tomar decisiones acerca de las opciones de tratamiento, se plasman, en los años recientes, en casos e historias particulares que trascienden el ámbito privado para hacer reflexionar a la sociedad en general y a los agentes implicados sobre la necesidad de cambio en la medicina en particular. La concepción holística del ser humano, la importancia de los factores psicológicos y sociales del individuo en su calidad de vida y en los procesos de salud-enfermedad, así como el reconocimiento del individuo no ya como “paciente” sino como agente activo que tiene derecho a tomar decisiones sobre su vida y sobre su salud, aparecen como principios básicos a ser tenidos en cuenta.

En este contexto, la teoría del consentimiento informado (CI) –entendido éste como un proceso comunicativo más que como el documento escrito que pretende documentar dicho proceso (Akkad, Jackson, Kenyon y cols., 2006)– constituye una de las principales expresiones de la defensa del principio de autonomía y de las actitudes de deliberación y de participación en la toma de decisiones, que forman parte del nuevo paradigma de relación clínica que se ha venido imponiendo desde el último tercio del siglo XX con el nacimiento de la bioética, entre otros muchos cambios científico-técnicos, políticos y sociales (Simón y Júdez, 2001). Junto a él, otras formulaciones, como el testamento vital (TV), las directrices anticipadas o instrucciones previas (IP), constituyen diferentes propuestas dentro de la denominada “Planificación Anticipada de la Asistencia Sanitaria” (PAAS) (Júdez, 2007), o de las decisiones (Barrio, Simón y Júdez, 2004), con el objetivo común de garantizar

el respeto a la autonomía de los pacientes mediante un documento previamente escrito que explicita sus preferencias para “previsibles” situaciones futuras, o la designación de un representante para la toma de decisiones con un “poder permanente de representación” (PPR), por si el propio paciente no pudiera expresar su consentimiento en determinadas circunstancias (Martínez, 2003).

No obstante, todas estas propuestas de PAAS, al igual que lo que se ha criticado sobre el CI, correrían también el riesgo de degenerar en la mera firma de un documento legal sin la necesaria información y deliberación previas, pervirtiendo así la autenticidad y calidad de la relación clínica en lugar de cumplir su pretensión de mejorarla (Júdez, 2007). Aunque existen modelos que tratan de precisar más este tipo de directrices para hacerlas más aplicables y eficientes (Bomba y Vermilyea, 2006), no evitan a la postre el problema que supone su interpretación por terceros que participen en la toma de decisiones en nombre de un paciente (y presumiblemente para su mayor beneficio) que se encuentra incapacitado para expresar su opinión en ese momento (Gómez, 2001). Tal vez por ello muchos prefieren conceptualizar la PAAS como un proceso de deliberación entre el paciente y los profesionales sanitarios, así como otras personas cercanas (familia, amigos, etc.) que puedan estar involucradas, tras de lo cual el usuario interesado pueda tomar decisiones sobre la atención que desea en el futuro (Barrio y cols., 2004; Júdez, 2007; Singer, Robertson, Roy y Theol, 1996).

En este proceso de reconocimiento de la autonomía del paciente, a finales de la década de los ochenta se propuso un tipo de documento denominado “historia de valores” (HV en lo sucesivo) (Doukas y McCullough, 1991; Lambert, Gibson y Nathanson, 1990).

Estos modelos de HV tenían una triple finalidad: 1) expresar, de manera menos jurídica y formal, los valores que son fundamento y dan significado a las decisiones de futuro (Crane, Wittink y Doukas, 2005), nuestras creencias sobre la vida y la muerte, el cuidado de la salud, el dolor y el sufrimiento, la asistencia sanitaria y el papel personal de cada cual en el desarrollo mismo de la enfermedad, las propias preferencias y deseos respecto de la atención sanitaria de que podamos ser

objeto en un futuro sobre el destino del cuerpo o sus órganos, y otras disposiciones para después de morir, etcétera; 2) servir de aclaración a directrices concretas, cuyas circunstancias previstas no se ajusten exactamente a las existentes en el momento de su aplicación, y 3) aportar una importante orientación en las decisiones subrogadas, pues a menudo el representante de un paciente incapaz de expresarse (sea por vinculación o por un poder específico al respecto) puede encontrarse con esa responsabilidad, y al tiempo sentirse desvalido sin contar apenas con información sobre las ideas relevantes de la persona. Esto es fundamental, porque la toma de decisión por representación debería basarse siempre en lo conocido sobre los valores y preferencias de la persona incompetente (al menos en las circunstancias y momento en cuestión), y determinar así lo que ella habría escogido (Lambert y cols., 1990).

No cabe duda que la principal ventaja de las HV es la de servir como motivador –e incluso facilitador– de la deliberación entre el paciente, los profesionales implicados en su atención, los familiares u otras personas significativas. Estudios más recientes muestran la conveniencia de tener guías para los centros sanitarios que orienten la comunicación con los pacientes y sus allegados sobre la atención al final de la vida (Deschepper, Vander-Stichele, Bernheim y cols., 2006). Aquí, la enfermería puede ser un colectivo profesional muy adecuado para iniciar este tipo de comunicación, sobre todo si se adiestra para ello, particularmente en el marco de unos cuidados integrales hacia las personas mayores (Black y Emmet, 2006; García, Abad, Pascau y Sánchez, 2006). Esta deliberación puede también ser especialmente importante en la asistencia a la creciente población inmigrante, cuyas creencias y concepciones puedan resultar muy ajenas a la forma habitual de “entender las cosas” (Fernández, Martín, Galindo y Vázquez, 2004).

En España no se han publicado estudios sobre la HV de un modo específico, aunque aparecen a veces como una parte introductoria a las especificaciones propias de otros modelos de PAAS (TV, PPR, etc.) (Gómez, 2001; Martínez, 2003). Recientemente se han abierto diversas líneas de investigación que tratan de esta planificación, pero no consideran explícitamente la HV entre sus herramien-

tas (Barrio y cols., 2004; García y cols., 2006; Júdez, 2007). Además, los últimos cambios en la legislación respecto de los cuidados paliativos, las personas dependientes y las instrucciones previas, señalan como necesario y relevante analizar las actitudes de la población hacia la puesta en práctica de este instrumento. No es la primera vez que se encuentra una disparidad sustancial entre los ideales, tal como se han descrito en el modelo bioético (respecto del CI, por ejemplo) y cómo son percibidos y experimentados por los pacientes (Akkad y cols., 2006).

Es por ello que parecía de interés realizar una investigación acerca de su aplicabilidad en la clínica, puesto que, pese a considerarse como un instrumento interesante para la puesta en común de objetivos sanitarios y la mejora de la asistencia en general, podría, por parte de los ciudadanos y potenciales usuarios del sistema sanitario, presentar algunas dificultades, las que pueden encuadrarse en los siguientes aspectos de la reflexión:

1) *La importación de prácticas desde culturas diferentes.* Para algunos, estos formulismos “legales” para incluir al paciente en la toma de decisiones clínicas encajan en culturas más proclives a legalismos y a la defensa de los derechos individuales y la autonomía del paciente, por encima de todo. Parece que en una cultura latina y mediterránea se incorporarían con mayor naturalidad otros modelos de PAAS menos formales, o bien la figura del representante del paciente en la toma de decisiones sanitarias o una persona conocedora de nuestro personal código de valores, sugiriendo incluso que podría ser el profesional que hoy desarrollase el rol tradicional del médico de cabecera; en concreto, los de la llamada “atención primaria” (Broggi, 2001; Martínez, 2003).

2) *Las circunstancias de su aplicabilidad.* Si la HV se plantea como un proceso interactivo entre el paciente y el clínico que debe desarrollarse a lo largo de un cierto tiempo (Doukas y McCullough, 1991), todo parece indicar que se debería llevar a cabo en el ámbito de una atención prolongada sobre todo, como en instituciones de estancia media-larga, consultas de seguimiento de enfermedades crónicas (geriatria, cardiología, neumología, y más aún oncología y cuidados paliativos) y atención primaria, en diálogo con los profesionales de la atención familiar y comunitaria (Duffield,

1998; Gómez, 2001), todo lo cual incluye no sólo a médicos sino también a otros sanitarios del equipo asistencial. De este modo, la HV podría constituir el núcleo mismo de la PAAS y favorecer el recurso a otros instrumentos más formales que la documentarían.

3) *Los agentes implicados en el proceso*. Se refiere a quiénes deben intervenir, e incluso quiénes han de tomar la iniciativa. Algunos estudios plantean que sería preferible involucrar a los terceros implicados desde el principio del proceso y no sólo al final, dado que en la misma cumplimentación de una HV afloran y se aclaran muchos valores que fundamentan y dan sentido a directrices específicas, y a la vez orientan la interpretación de las mismas conforme a los deseos del propio paciente (Abramson, 1992; Rich, 1991). Algunas revisiones posteriores reforzarán estas ideas y llegarán a recomendar que no sólo el médico, sino otros profesionales de la salud, además del propio interesado, puedan poner en marcha esta herramienta. Para los profesionales de enfermería –dado el rol que tradicionalmente se les ha asignado– siempre ha resultado importante conocer los valores y preferencias de aquéllos, por lo que muy bien podrían desarrollar esta labor (García y cols., 2006; Haynor, 1998; Keyser, 1992; Schirm y Stachel, 1996).

4) *El procedimiento de recogida de información*. Este procedimiento, para todos los que han profundizado desde diversas perspectivas en un concepto más global de PAAS, por encima de instrumentos concretos, parece precisar planteamientos más deliberativos con la participación de individuos y hasta de colectivos comunitarios (Barrio y cols., 2004; Respecting Choices, 2008).

En este contexto, y dada la importancia que a juicio de los presentes autores tiene el uso de la HV como herramienta capaz de hacer reflexionar a las personas sobre las propias creencias y valores respecto de la salud, y poder expresarlas además en un documento que podría llegar a formar parte de su historia clínica, de modo que orientase esta toma de decisiones por representación, parecía relevante conocer las opiniones de los usuarios acerca de su implantación.

Parece prioritario estudiar las necesidades sentidas de la población para fundamentar cualquier

iniciativa que pretenda instaurar con normalidad la planificación anticipada de la atención en el marco de una relación clínica de calidad. Así, se podría evitar tanto la proliferación de documentos que se entiendan sólo como una mayor burocratización de la asistencia, como, por el contrario, que la normativa que los posibilita quede vacía de contenido, al ser excepcional que alguien recurra a ellos por más que sean legalmente reconocidos.

Por todo ello, el objetivo de este estudio fue responder a estas cuestiones que se plantean al examinar las peculiaridades de la HV, y hacerlo investigando cualitativamente lo que la población considera al respecto (Deschepper y cols., 2006; García, Ibáñez y Alvira, 2000; Hammersley y Atkinson, 2003; Velasco y Díaz de Rada, 2003).

MÉTODO

Participantes

Se llevó a cabo un diseño de tipo etnográfico con metodología cualitativa mediante grupos de discusión. Concretamente, se integraron seis grupos, con población residente en Móstoles (Madrid) y mayores de 15 años (usuarios reales y potenciales), para dialogar, tras una breve introducción y presentación, en torno a la siguiente cuestión: “¿Qué les parecería que estos profesionales que hemos mencionado (se habían previamente dado ejemplos para situar a los participantes), y otros posibles que les puedan atender, les preguntaran acerca de sus ideas sobre la salud y sus preferencias al momento de la atención?”. Además, se llevaron preparadas unas preguntas de reserva para reorientar el diálogo, en el caso de ser necesario, de manera que se diera respuesta a los objetivos planteados.

Para la captación de los participantes, se realizaron los contactos pertinentes con los colaboradores externos del proyecto, asesores para este diseño e intermediarios para la captación de los participantes de cada uno de los grupos. Entre dichos colaboradores se incluyeron los técnicos de salud del Área 8 de AP de Madrid, psicólogos, miembros de un colectivo especializado en investigación cualitativa e intervención social, representantes del Ayuntamiento de Móstoles en la Mesa

Cívica de Salud, trabajadores sociales de los centros de salud de Móstoles (Área 8 del Instituto Madrileño de la Salud) y miembros de la Unidad de Cuidados Paliativos de la AECC que opera en esa localidad.

Procedimiento

Por medio de estos colaboradores, y a través de algunos mediadores interculturales, profesionales sanitarios de AP del mismo municipio, representantes de Asociaciones de Madres y Padres de Alumnos (AMPA) y de diversos colectivos y asociaciones vecinales, se estableció contacto con los participantes de cada grupo de discusión, cuyas sesiones se realizaron tratando de ajustar el horario a las características de cada grupo convocado. Los grupos de discusión se desarrollaron en el Centro de Atención Social a Inmigrantes (CASI) de Móstoles para facilitar la participación de personas de estos colectivos –que parecía más difícil captar– y para que los sujetos de la investigación no se sintieran presionados para agrandar con sus opiniones a las instituciones sanitarias. Las sesiones grupales tuvieron una duración aproximada de una hora y media o dos horas. Para la realización de cada grupo de discusión acudían dos personas del equipo de investigación (el moderador y el observador); el primero se encargaba de realizar una pequeña presentación, contextualizar el estudio, formular la pregunta inicial y reconducir el debate con preguntas auxiliares en caso de ser necesario. El observador procedía a grabar las sesiones y a anotar cuestiones relativas a la participación y a la dinámica grupal relevantes al estudio. Al inicio, se aseguraba la confidencialidad acerca de sus datos personales, se pedía una pequeña presentación de los participantes con el objetivo adicional de identificar sus voces en el análisis posterior de la grabación, y se les informaba que iban a ser grabados, pidiéndoles la aceptación explícita de su participación en el estudio. Al final de las sesiones se obsequiaba a los participantes con una “tarjeta-regalo” de una cadena de grandes almacenes como agradecimiento por su tiempo, esfuerzo y disponibilidad para participar en el estudio.

Variables

Dado que el objetivo de este estudio fue recoger la información de los diferentes usuarios del sistema sanitario (concretamente en Madrid), se procedió a seleccionar a los participantes de los grupos de discusión con base en una serie de variables que recogían las características étnicas, religiosas y culturales de dichos usuarios. En particular, las siguientes fueron las variables tenidas en cuenta para la formación de los grupos:

Variables básicas: Estatus social (medio-alto y medio-bajo), ocupación principal (amas de casa, mujeres que trabajan fuera, estudiantes, trabajadores, prejubilados y pensionistas) y nacionalidad de origen (autóctona e inmigrante).

Variables secundarias: Se diseñaron los componentes de los grupos a modo que quedaran suficientemente representadas las variables de sexo, edad (mayores de 15 años) y experiencia de atención sanitaria (frecuentadores, con patología crónica, cuidadores de personas dependientes, etc.). Era condición imprescindible entender y hablar suficientemente el español, pues las sesiones se desarrollarían en dicha lengua.

Sujetos

Con base en las variables anteriores, se constituyeron seis grupos de discusión, cuyas características sociodemográficas se especifican en la Tabla 1.

Análisis

Una vez concluidos los grupos de discusión, se procedió a su transcripción y al posterior análisis textual (sintagmático y paradigmático) y contextual (del micro y macrocontexto) de los discursos producidos en estos grupos de discusión, para encontrar así las principales representaciones relacionadas con la salud y la importancia concedida por los usuarios a los valores y creencias, culturales y personales, para el desarrollo y la planificación de la asistencia sanitaria. Tras el análisis del discurso, se consensuaron diferentes categorías en las que se podían ubicar sus diferentes fragmentos. Al final, se obtuvo acuerdo sobre cinco categorías, con sus correspondientes subcategorías, las que se muestran en la Tabla 2.

Tabla 1. Integrantes de los grupos de discusión.

GRUPO DENOMINACIÓN (N)	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS (N)
Grupo 1 Adolescentes (6)	Sexo: hombres (2), mujeres (4). Edad: 16-17 (2), 18-20 (3), 21-22 (1). Otras variables presentes: estudiante/no estudiante, universitario/no universitario, inmigrante, experiencia en cuidado de pacientes terminales...
Grupo 2 Mujeres inmigrantes (6)	Nacionalidad: subsahariana (1), magrebí (2), sudamericana (2), asiática (1).
Grupo 3 Hombres inmigrantes (5)	Nacionalidad: Europa del Este (3), magrebí (1), iraní (1).
Grupo 4 Heterogéneo (9)	Sexo: 5 hombres, 4 mujeres. Edad: 25-45 (4), 45-65 (4), >65 (1). Otras variables presentes: con/sin hijos, casado/soltero, enfermo crónico/sano, trabajador/no trabajador, cuidador de adultos...
Grupo 5 Heterogéneo (7)	Sexo: 3 hombres, 4 mujeres. Edad: 25-45 (2), 45-65 (4), >65 (1). Otras variables presentes: cuidador de familiares, prejubilado por enfermedad, trabajador/no trabajador, con/sin hijos, ama de casa, enfermo crónico/sano.
Grupo 6 Heterogéneo (10)	Sexo: 3 hombres, 6 mujeres. Edad: 25-45 (3), 45-65 (3), >65 (4). Otras variables presentes: cuidador de familiares, prejubilado, enfermo crónico/sano, con/sin hijos, trabajador/no trabajador.

Tabla 2. Categorías y subcategorías empleadas en el análisis del discurso.

PROBLEMAS ORGANIZATIVOS, POLITICOS O DE DISTRIBUCIÓN DE RECURSOS
Problemas de tiempo: de atención/en sala de espera (consulta ya citada). Cargas trabajo/coberturas Seg. Social/demoras en citas (pruebas, especialistas).
CALIDAD DE LA ATENCIÓN
Competencia profesional vs. errores médicos. Dedicación, responsabilidad y vocación vs. desinterés y despreocupación. Demandas de trato empático/amable/respetuoso/educado. Confianza/cercanía de los sanitarios (necesaria para tratar valores y creencias).
CALIDAD DE LA INFORMACIÓN
Adecuada, entendible... con vistas al adecuado consentimiento informado. Preguntas del usuario al personal sanitario.
APORTACIÓN DEL USUARIO
Valoración de las aportaciones del usuario, beneficios, ventajas y desventajas. Contenidos específicos (dolor, sufrimiento, incapacidad, limitaciones, etc.). A quién confiar esta información: profesionales concretos y/o familiares. Cómo y dónde preguntar preferencias, valores, creencias, instrumentos de documentación y archivo, soportes informáticos.
PARTICIPACIÓN DEL USUARIO/FAMILIA EN LAS DECISIONES CLÍNICAS
Criterios y elementos: por ejemplo, conciencia del derecho a participar; madurez de los usuarios (necesidad, reconocimiento por los sanitarios...), motivación del paciente/familia para participar o dar instrucciones previas (IP), etc. Momento de aplicación de la toma de decisiones: inconsciencia o incapacidad para expresarse, accesibilidad y posibles IP, respeto a la autonomía, etc.

Posteriormente, se procedió a categorizar el discurso en torno a dichas categorías por jueces independientes (ocho personas), considerando válidamente

la categorización del discurso cuando el grado de acuerdo superaba el 60% (validez interjueces).

RESULTADOS

Dado que el objetivo de este trabajo consistió en conocer las opiniones de los ciudadanos acerca de la implantación de las HV en la asistencia clínica, se centró por consiguiente en el análisis de los resultados referentes a este objetivo, es decir, el análisis de las categorías 4 y 5 (ver Tabla 2). No obstante, es necesario reconocer que en el análisis del discurso aparece explícito otro tipo de cuestiones, tales como: 1) los problemas organizativos, políticos o de distribución de recursos (como los problemas de tiempo, demora en sala de espera, cargas de trabajo, coberturas de la seguridad social o demoras en las citas (pruebas, especialistas); 2) la calidad de la atención, donde se incluyen cuestiones relativas a la competencia profesional y los errores médicos, la dedicación, responsabilidad y vocación, frente al desinterés y despreocupación, las

demandas de trato empático o la confianza y cercanía de los sanitarios, y 3) la calidad de la información (adecuada, entendible y favoreciendo la posibilidad de realizar preguntas al personal sanitario) (ver categorías 1, 2 y 3 de la Tabla 2). Estas cuestiones no son menos importantes por no relacionarse directamente con el objetivo del estudio; al contrario, por ser fruto del discurso libre por parte del usuario deberían considerarse cuestiones cruciales que le preocupan y que muchas de ellas son imprescindibles para una adecuada implantación de las historias de valores.

A continuación se comentan, de manera específica, los resultados encontrados en relación al análisis de las categorías 4 y 5, con sus correspondientes subcategorías. Se exponen algunos ejemplos de fragmentos de los discursos que alcanzaron el grado de acuerdo establecido.

Tabla 3. Categoría 4: Aportación del usuario.

<p>4.1</p>	<p>Yo pienso que depende mucho de las circunstancias, del momento/ No, explíqueme en qué me van a beneficiar esos tres ciclos de quimioterapia y qué resultados voy a obtener, y ante eso yo decido como enfermo/ ¿De qué sirve la opción si luego no van a respetar mi decisión?/ Yo creo que no hay opciones. A nivel personal, sí hay opciones, pero a nivel médico y jurídico no hay opción. Yo creo que en ese caso concreto las opciones son personales/ Todos insisten: "Pues mira, si me voy a morir, dadme algo y me voy ya, que no quiero sufrir". Pero han empezado a darle ese tratamiento y los mismos oncólogos se están haciendo cruces de que parece un milagro. Nunca se sabe la reacción del cuerpo humano, no por que moralmente esté mejor, si no porque el cuerpo es así/ Todas esas cosas, mañana, dentro de dos años, cuando entre otro, las va a ver/ Cuando llega una situación extrema, yo no sé lo que voy, en esa situación y en ese momento, a poder decidir. Y los que tenga alrededor, si son los míos, los que me quieren, decidirán por mí, y siempre pensando en lo mejor para mí. Quiero pensar.../ Que tú pienses que tu madre no quieres que sufra, claro... Pero es que tienes que saber... Ella debería decirte lo que quiere. Pero, claro, no se lo puedes preguntar, aquí está el problema/ Me parece muy bien que el médico del ambulatorio conozca mis preferencias y mi historial médico y tal; sin embargo, tengo algunas dudas sobre si el médico que me va a operar tuviera ese tipo de historial, es decir, sobre los temas relacionados con una operación sí debería estar informado, pero no creo que sea importante que sepa cuál es mi religión o mis preferencias, porque yo lo que quiero es que me opere si no hay implicación moral, sino que me cure o me haga una buena operación, y ya está/ Yo pienso que diferenciaría entre un médico y otro. Él a lo mejor no querría; es egoísmo. Muchas veces decidimos, no por el enfermo, sino por lo que queremos nosotros.</p>
<p>4.2</p>	<p>No seden a nadie ni les pongan calmantes/ Creo que en casos críticos sí lo preguntan/ Por ejemplo, si tienes a tu madre o una persona mayor con tumor cerebral, sí te preguntan, a lo mejor, si operarla o no operarla/ Por ejemplo, que va con unos cuidados paliativos y dicen: "Mira, es que te puedo quitar el dolor con morfina", pero con morfina vas a estar medio adormilado y no te vas a enterar de la situación.../ Aun sin ser terminales, yo voy a apurar un poco; puede ser favorable la experiencia. Yo tengo unas tendinitis calcificadas/ ¿Qué calidad de vida puede tener esta persona?, ¿cómo vivía antes?, ¿qué era lo que quería?, ¿era un deportista?, ¿era esto, era lo otro?/ Donación de órganos/ Cuando no puedan moverse, sólo puedan mover los ojitos y hablar, que no quieren estar así... y pueden ser católicos, moros o japoneses, es igual.../ Otra opción, vamos a ver por qué</p>

Continúa...

	tienen que optar los padres de los niños que son testigos de Jehová, a que no se les ponga sangre/ Ya estoy así, quiero que nadie me ayude y se me dé una cosita... ¿para qué quiero estar yo aquí? O a lo mejor soy completamente religioso, que creo en Dios y todas estas cosas; la voluntad de Dios sobre todo, a mí me dejas vivir/ Todo lo que en vez de fundirse en una caja o que lo quemem y tal, puede servir para otra persona.
4.3	Yo sí le he comentado a mi marido, yo sí que lo he dicho... Le he dicho: "Yo no quiero que me alarguéis nunca la vida, nunca"/ Mi médico de cabecera que me lo preguntara [...]/ Yo también lo he estado hablando eso con mi mujer, parecido a lo que le ha pasado a mi suegro... era un vegetal.../ Me parece muy bien que el médico del ambulatorio conozca mis preferencias y mi historial médico y tal, pero tengo algunas dudas sobre si el médico que me va a operar tuviera ese tipo de historial/ Me gustaría comentarlo con mi enfermero.
4.4	Vayas donde vayas y estés donde estés, cuando un médico entre en tu historial, sepa si todos los profesionales que te han rodeado hasta entonces se han preocupado de que los demás sepan. Soy partidario, primero, de la historia universal, de que tengan una historia, toda la sanidad, la mía, con una tarjetita, [saber] qué se puede hacer y no te pidan en ningún sitio.../ Sí, quedaría ahí... Pero no veo bien que no esté conectado el ordenador del médico de cabecera con el hospital, porque entonces tendríamos que sacar el disquete y llevarlo al hospital... Y somos muy despistados/ Claro, si ese médico lo tiene en el ordenador, como el de cabecera, no lo tienes que llevar apuntado/ Sí, debería haber una terminal donde estuviera toda la información del paciente. Tienes el historial en Mósto-les, te pasa algo en Andalucía, y con el ordenador...".

4.1. VALORACIÓN DE LAS APORTACIONES DEL USUARIO; beneficios; ventajas y desventajas.

4.2. CONTENIDOS ESPECÍFICOS (dolor, sufrimiento, incapacidad, limitaciones, etc.).

4.3. A QUIÉN CONFIAR ESTA INFORMACIÓN: profesionales concretos y/o familiares.

4.4. CÓMO Y DÓNDE PREGUNTAR preferencias, valores, creencias... INSTRUMENTOS de documentación y archivo, soportes informáticos.

Tabla 4. Categoría 5. Participación del usuario/familia en las decisiones clínicas.

5.1	Me gustaría que me explicaran, y poder elegir/ En el momento que te explican la enfermedad que tienes, el desarrollo que va a ser, darte la opción. Una vez que te han explicado, lógicamente te tienen que pedir tu opinión, no actuar libremente para quedarse con una cama libre. Vamos, pienso yo, y luego tomar tú la decisión. Perdona, cada cual tiene su enfermedad y cada cuerpo es un mundo. Y a ti te tienen que explicar qué es tu enfermedad, qué cura tiene y, ante eso, optar tú por una cosa o por otra. Yo creo que aparte de dar respuesta hacia una opción u otra, tendría que tener conocimientos, y yo no los tengo y puede que mi familia tampoco los tenga. De acuerdo, me dan dos opciones, o tres o las que sean, pero yo no voy a preguntar a mi tío o a mi hermano, que no son ni médicos ni enfermeros, que son a lo mejor fontaneros, qué tengo que hacer. Yo se lo voy a preguntar a un profesional/ Cuando el enfermo ya no tiene opción, siempre está la familia/ Una cosa es que ya no tenga opción, que no se entere, a que el enfermo tenga una opción, no de vida... Es que si el enfermo ya no puede decidir, ¿qué vida le vas a dar?, ¿qué te va a preguntar el médico? Te puede preguntar qué quieres hacer, porque si tiene la cabeza bien pero no se puede mover, los casos estos, pues ahí dices: vale, ¿qué calidad de vida puede tener esta persona? Porque no puede hablar, que no puede. Seguramente que esa persona querría morir, a lo mejor. Esto se supone que se habla con la familia.
5.2	Estoy hablando del uso de la razón; cuando no tenga uso de razón, que no me prolonguen la vida. Si yo no soy consciente, no quiero que me estén echando gotitas para que viva cinco años más sin conciencia. Pero si soy consciente, quiero decidir si quiero vivir/ Las situaciones son las situaciones, y hay que decidir en la situación. Llegado el día, lejano o cercano, que llegue a una situación extrema, he dicho antes y lo sigo diciendo ahora que no quiero dolores. Si yo estoy consciente, espero tener esa conciencia suficiente como para decidir en ese momento si quiero una cosa o quiero la otra. Si estoy inconsciente, de nada me vale, por supuesto; decidirán por mí mi familia o el médico que me toque. Esa es mi opinión.

5.1. CRITERIOS Y ELEMENTOS.

5.2. MOMENTO DE APLICACIÓN DE LA TOMA DE DECISIONES.

En general, respecto de la implantación de las HV en particular, los grupos muestran una actitud positiva. Consideran que las etapas más apropiadas para preguntar sobre ello son la fase tardía de la adultez y la vejez, y destaca el derecho del paciente a que su opinión se tome en cuenta, lo que supone una obligación para el personal sanitario. Estos aspectos se consideran sumamente importantes, de modo que deberían mantenerse en la historia clínica del paciente ante los posibles cambios de los profesionales que los atiendan. Algunos piensan que proporcionaría más confianza al paciente si se recogieran estos elementos por iniciativa del propio profesional y no por imposiciones por parte del sistema sanitario, como "requisito obligado". También se expresan como ventajas el hecho de que ayudaría a evitar decisiones precipitadas, además de no dejar a la familia el desagradable papel de tener que decidir por el paciente.

Los posibles inconvenientes de la implantación de las HV se asocian al hecho de que en ocasiones es difícil declarar las preferencias cuando estas no se tienen claras, dado que hay que esperar a que llegue el momento o a vivir la situación. Por otro lado, se señala como un inconveniente el que la falta de conocimientos de medicina por parte del paciente hace necesario dejar la decisión en manos de los profesionales. No obstante, incluso ante esta posible limitación, muchos consideran que es importante tener en cuenta la opinión del paciente, aunque luego se prefiera que sea el médico quien elija. También se manifiesta que añadir esta tarea a profesionales ya sobrecargados aumentaría los tiempos de espera, y se duda de que exista técnica y jurídicamente la posibilidad real de elegir.

De igual manera, se plantea el temor de que estas ideas influyan en la profesionalidad del médico, y en un grupo se señaló la contraposición entre la utilidad que tendrían en la atención primaria para proporcionar un conocimiento más adecuado del enfermo, así como en el hospital, donde se preferiría que se tomaran las decisiones de acuerdo a criterios estrictamente técnicos, dejando al margen los posibles sesgos derivados del conocimiento de los valores y las preferencias del paciente.

Respecto de los contenidos específicos de las posibles aportaciones del usuario, en todos los grupos se recogen elementos tales como las creen-

cias en torno a lo que es morir "dignamente", el dolor y el sufrimiento que cada cual está dispuesto a soportar, la negativa a recibir determinado tipo de información y las situaciones específicas de terminalidad, incapacidad total o donación de órganos.

Cuando se pregunta por valores y preferencias, muchos opinan que incluyen creencias y criterios éticos, pero también costumbres culturales y opciones personales y no exclusivamente aspectos religiosos. Y todo ello bien podría, a juicio de los usuarios, entrar a formar parte de la historia clínica.

En lo referente a quién confiar esta información (profesionales concretos y familiares), los participantes en los distintos grupos se decantan mayoritariamente, aunque con similares proporciones, por la familia, el médico de cabecera, el especialista implicado en el problema específico de salud y el personal de enfermería, por ser estos quienes más contacto mantienen con el paciente; en general, consideran que lo dirían antes a la familia que al sanitario. Se alude también al interés de incorporar a un psicólogo en el ámbito sanitario para esta labor y otras más, y hasta se sugiere la necesidad de formar un nuevo tipo de profesionales para este objetivo. Lo que sí se considera pertinente es que ese psicólogo forme a los diferentes profesionales sanitarios para aumentar su sensibilidad y puedan realizar esta tarea de manera adecuada. No obstante, con independencia del tipo de profesional designado, la mayoría alude a una característica que ha de tener esa persona para confiarle esa información: la confianza que ofrezca.

En cuanto al cómo y dónde preguntar preferencias, valores y creencias, así como a los instrumentos para la recogida, documentación y archivo de esta información biográfica, hay quienes señalan que hasta llegar a la situación en cuestión no se sabe cuáles son las preferencias y las decisiones que, respecto de la atención, se tomarían en un momento dado, mientras que otros argumentan que precisamente prefieren hablarlo "antes de que pasen las cosas", y que, además, "una forma de que se vaya normalizando es hablarlo poco a poco".

En cualquier caso, es mayoritaria la convicción de que todas estas aportaciones se recojan mediante formularios, tests o entrevistas abiertas, pues siempre deben quedar incorporadas a la historia clínica. Algunos, además, lamentan que la

Historia Clínica de Atención Primaria y la del hospital no estén interconectadas; incluso sugieren que lo idóneo sería diseñar ésta en el sentido de las preferencias personales.

Que las HV tuvieran éxito vendría condicionado por el que usuarios y profesionales llegaran a acostumbrarse a tal tipo de preguntas, sin pensar que han de ir unidas necesariamente al mal pronóstico de una enfermedad o a la proximidad de la muerte. Igualmente, no es posible pretender una respuesta definitiva e inequívoca sino concebir la HV como una especie de orientación, confiando en que finalmente el profesional dará la mejor asistencia posible.

Otros consideran como requisitos la necesaria concienciación e información, la revisión y modificación de dichas aportaciones por el usuario cada cierto tiempo o cuando éste lo considere oportuno, y el compromiso de que, una vez realizada la HV, los profesionales sanitarios y los propios familiares la tengan en cuenta llegado el momento.

Respecto de la participación del usuario en la toma de decisiones, puede distinguirse entre los criterios y elementos (teóricos, a priori) para participar en las decisiones clínicas, y el momento práctico de aplicación.

Entre los criterios y elementos a tener en cuenta al considerar la participación del usuario en la toma de decisiones clínicas, destaca la importancia del derecho a participar, de elegir cómo vivir y cómo morir y de que sean respetadas las libres opiniones y decisiones.

Parece que, en general, los participantes en los grupos de discusión suponen en gran medida que poseen este derecho, al menos en lo relativo a aspectos tan personales como el propio cuerpo, la vida, la salud y demás. Sin embargo, reconocen a su vez que intervenir en la toma de decisiones clínicas no es dejar toda la responsabilidad en manos del usuario o de su familia, como a veces sienten que se pretende hacer cuando se le da a firmar el "famoso papelito", aludiendo como tal al formulario de consentimiento previo a una cirugía, por ejemplo. Algunos afirman incluso que aunque les parezca bien que sus preferencias se tengan en cuenta, al final preferirían que el profesional sanitario decida por ellos.

Otro elemento clave es la motivación de la familia y del paciente para participar en este proceso, esto es, si tienen interés en ser oídos o si prefieren que rija el criterio médico en solitario.

En lo que concierne al momento oportuno para tomar en consideración lo que los sanitarios hayan podido recoger en relación a los valores y creencias de los usuarios respecto de la atención, los participantes del estudio consideran que es solo cuando el paciente no puede expresar su opinión o cuando no está consciente o capacitado para poder decidir. En tales circunstancias, les preocupa que las personas implicadas –tanto profesionales como familiares– respeten su voluntad previamente expresada (si es que la ha manifestado de algún modo) y sean garantes del respeto a su voluntad, más que decidir por sus propios criterios o intereses. Si bien existe la duda de si las decisiones que se toman para un futuro más o menos previsible se mantendrían de estar conscientes en tales circunstancias, también es cierto que consideran importante que se vayan "dando pistas" a quienes puedan representarlos en un momento en que no puedan intervenir personalmente, para que, ya que se les dejó el difícil encargo de decidir por el paciente, traten de hacerlo según su propio criterio y no el suyo.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Lo primero que llama la atención en el análisis de los discursos es que sólo dos de las categorías encontradas se corresponden con las interrogantes planteadas en los objetivos, porque los participantes, al ser preguntados sobre sus valores y creencias en relación con la atención sanitaria, expresan opiniones sobre otros muchos elementos que suponen implicados, y que son, principalmente, la calidad asistencial, la competencia profesional, la cordialidad y confianza en el trato, los problemas de tiempo y de masificación de las consultas y listas de espera, y las dificultades, logros y deficiencias respecto de la información y el consentimiento informado. Parece ser que el sistema sanitario debe resolver numerosas cuestiones de suyo importantes, y que serían, a su vez, variables contextuales claves para la adecuada implantación de las historias de valores.

Como conclusión de las aportaciones realizadas por los participantes en los grupos de discusión, se subraya una actitud positiva hacia la HV como herramienta capaz de hacer reflexionar a las personas sobre las propias creencias y valores respecto de la salud, y expresarlas en un documento que podría llegar a formar parte de su historia clínica, de modo que orientase esta toma de decisiones por representación.

Tras el análisis del discurso de las personas participantes, no cabe ninguna duda de la importancia que el paciente concede a estos temas, y muy especialmente a las dudas que le plantean. Parece que, a juicio de aquellas, las HV son un instrumento necesario y relevante para cubrir los tres objetivos establecidos desde su concepción: expresar valores y preferencias, servir de aclaración a directrices concretas, y orientar en las decisiones subrogadas, especialmente en la toma de decisión por representación (Lambert y cols., 1990).

El derecho de los pacientes a decidir, o al menos a participar en las decisiones, así como el preceptivo respeto que exige de todos los profesionales sanitarios, deriva directamente del llamado “principio de autonomía”, que ha consolidado la bioética en el marco del actual paradigma de la relación clínica. Bien es verdad que ello no implica que la toma de decisiones quede en manos exclusivamente del paciente implicado, pues hay limitaciones para una total simetría que exigen la coparticipación de los profesionales que han de aportar la indicación técnica. Para muchos de los participantes en los grupos de discusión, habitualmente esta opinión cualificada es determinante y se halla por encima de las preferencias del interesado, aun cuando éste desee ser informado de aquello que le afecta antes de “consentir” con lo propuesto por el experto. Gómez (2002) explica que la toma de decisiones clínicas consiste, precisamente, en el inseparable binomio de indicación por aceptación, en un modelo deliberativo que posibilita ensamblar los hechos clínicos que aporta el técnico con los valores biográficos, que suponen la imprescindible contribución del paciente.

Por otra parte, algunos encuentran que esta participación –y hasta la misma autonomía del paciente– puede entrar en evidente conflicto de valores con el clásico principio de beneficencia, o con el bien interno de las profesiones sanitarias (por

ejemplo, “Entonces ahí existe una contradicción. Si por ejemplo [...] ellos lo permiten, existe una contradicción con su trabajo, con la decisión que se ha tomado [...] No digo ni que es bueno ni que es malo, porque no lo sé; simplemente digo que creo que eso es una contradicción: si tú decides una cosa [que pueda acortar tu vida], con lo que es su trabajo, que es intentar que puedas seguir viviendo...”). No obstante, parece importante incorporar a dicha deliberación los valores y preferencias de los implicados, no solo para las decisiones actuales, sino también para las previsibles en un futuro en el que quizás el propio interesado no esté en condiciones de intervenir; quien le represente en ese momento requiere los máximos elementos disponibles para fundamentar la decisión subrogada.

No es menos cierto que a pesar de esa actitud positiva, son numerosas las preocupaciones que el usuario manifiesta por la utilización de esta información. La mayoría de ellas se resume en el miedo a perder el control sobre esas preferencias, y a que su utilización tenga el efecto contrario: que se tomen decisiones por ellos que no hubieran deseado en ese momento y contexto particulares. Muchos de esos temores podrían minimizarse si mejoraran determinados aspectos básicos para la implantación de estos modelos. Temas como la confianza o la comunicación revelan la necesidad de la personalización, de la necesaria humanización de la medicina. Parece –según las aportaciones espontáneas de los bloques 1, 2 y 3 (ver Tabla 2), que no entraban en los objetivos del presente estudio– que cuestiones tales como los problemas organizativos o de falta de recursos, la calidad de la atención o la calidad de la información, resultan básicas para la implantación de las HV con éxito y satisfacción por parte de los implicados.

En los discursos se pone de manifiesto que la implantación del denominado modelo biopsicosocial en los procesos de salud-enfermedad aún no es una realidad, y que es necesario el reconocimiento y la implicación de los diferentes profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales...) que pueden y deben contribuir a este proceso. A juzgar por los inconvenientes y los condicionantes enumerados, la implantación acertada de la HV sólo será posible cuando se facilite este imprescindible contexto.

Por otro lado, y en relación con las circunstancias de su aplicabilidad, los resultados obtenidos corroboran algunos de los aspectos reflejados en la literatura existente al respecto, como un proceso interactivo entre el paciente y el médico que debe desarrollarse a lo largo de un tiempo (Doukas y McCullough, 1991), siendo numerosos los contextos donde sería posible su aplicación (Duffield, 1998; Gómez, 2001). Respecto de los agentes implicados en el proceso, los participantes señalan, entre otros, al médico y al profesional de enfermería, profesionales considerados igualmente como idóneos en la literatura precedente (Abramson, 1992; Haynor, 1998; Keyser, 1992). Al mismo tiempo, se refleja la dificultad de la "importación" de estas prácticas desde culturas diferentes (Martínez, 2003) y la importancia de las HV en la asistencia a la creciente población inmigrante, con creencias y concepciones claramente distintas (Fernández y cols., 2004).

Como principales limitaciones del presente estudio, conviene señalar, en primer lugar, que la metodología cualitativa complica la cuantificación de los datos y la generalización de resultados. Pese a ello, es necesario señalar que, no obstante tales dificultades, su principal ventaja es que probablemente es el método más apropiado para recoger información de esta naturaleza, relativa al plano más íntimo del paciente y de esferas

actitudinales, estimativas y emocionales muy difíciles de explorar con métodos puramente cuantitativos. Sin embargo, estos resultados prevén una segunda fase con metodología cuantitativa para, partiendo de los resultados obtenidos en esta primera fase aquí expuesta, conocer la distribución en la población general de las principales opiniones recogidas en los grupos de discusión.

En este sentido, parece sumamente relevante continuar esta línea de investigación dentro del nuevo paradigma de relación clínica al que se ha venido aludiendo, y en particular la defensa del principio de autonomía y las actitudes de deliberación y de participación en la toma de decisiones (Simón y Júdez, 2001). Con este tipo de planificación podría evitarse un paternalismo falsamente benéfico, tanto por parte de los sanitarios como de los familiares y representantes del paciente, que puede llevar al alargamiento de intervenciones que caigan en la futilidad, porque además atentan contra el principio de justicia. Pero también evitarían unas expectativas inviables o una sensación de desahucio precoz y abandono que podrían percibirse como maleficientes por usuarios y allegados. Y esto, aún más importante si cabe, en las postrimerías de la vida en las que a menudo el propio sujeto no puede hacer oír su voz y son otros los que deben garantizar el respeto a su autonomía (Broggi, 2001).

REFERENCIAS

- Abramson, M. (1992). Ethics committees (Values history form prepared by the Ethics Committee at Southern Chester County MC, West Grove, PA). *Trends in health care. Law and Ethics*, 7(2), 32-39.
- Akkad, A., Jackson, C., Kenyon, S., Dixon-Woods, M., Taub, N. y Habiba, M. (2006). Patients' perceptions of written consent: Questionnaire study. *British Medical Journal*, 333, 528-530.
- Barrio, I.M., Simón, P. y Júdez, J. (2004). De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. *Nure Investigación* (revista electrónica), 5, 1-9. Disponible en línea: http://www.fuden.es/home_nure.cfm.
- Black, K. y Emmet, C. (2006). Nurses' advance care planning communication: An investigation. *Geriatric Nursing*, 27(4), 222-227.
- Bomba, P.A. y Vermilyea, D. (2006). Integrating POLST into palliative care guidelines: a paradigm shift in advance care planning in oncology. *J. of Natl. Compr. Canc. Netw.*, 4(8), 819-829.
- Broggi, M.A. (2001). El documento de voluntades anticipadas. *Medicina Clínica* (Barcelona), 117, 114-115.
- Crane, M.K., Wittink, M. y Doukas, D.J. (2005). Respecting end-of-life treatment preferences. *American Family Physician*, 72(7), 1263-1268.
- Deschepper, R., Vander-Stichele, R., Bernheim, J.L., De-Keyser, E., Van-Der-Kelen, G., Mortier, F. y Deliens, L. (2006). Communication on end-of-life decisions with patients wishing to die at home: the making of a guideline for GPs in Flanders, Belgium. *British Journal of General Practice*, 56(522), 14-19.
- Doukas, D.J. y McCullough, L.B. (1991). The Values History: the evaluation of the patient's values and advance-directives. *Journal of Family Practice*, 32(2), 145-153.
- Duffield, P. (1998). Advance directives in primary care. *American Journal of Nursing*, 4, 16CCC-16DDD.

- Fernández, M.R., Martín, M.A., Galindo, J.P. y Vázquez, J. (2004). Influencia en la salud de los factores culturales y sociales de los inmigrantes. *El Médico*, 3, 29-48.
- García, A., Abad, E., Pascau, M.J. y Sánchez, R. (2006). La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: el rol de los profesionales sanitarios en general y de la Enfermería en particular. *Nure Investigación* [revista electrónica], 20, 1-6. Disponible en línea: http://www.fuden.es/home_nure.cfm.
- García F., M., Ibáñez, J. y Alvira, F. (2000). *El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación* (3ª ed.). Madrid: Alianza Editorial.
- Gómez R., J.A. (2001). Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *JANO*, 1377, 70-71.
- Gómez R., J.A. (2002). *Ética en medicina crítica*. Madrid: Triacastela.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (2003). *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Haynor, P.M. (1998). Meeting the challenge of advance directives. *American Journal of Nursing*, 98, 26-33.
- Júdez G., J. (2007). *La bioética en la educación secundaria*. Madrid: MEC-Instituto Superior de Formación del Profesorado.
- Keyser, P.K. (1992). After Cruzan: the "values base" to advance directives. *Orthopaedic Nursing*, 11, 37-49.
- Lambert, P., Gibson, J.M. y Nathanson, P. (1990). The Values History: an innovation in surrogate medical decision-making. *Law, Medicine & Health Care*, 18(3), 202-212.
- Martínez U., K. (2003). Reflexiones sobre el testamento vital (II). *Atención Primaria*, 31(1).
- Respecting Choices (2008). *An advance care planning program different than the rest*. La Crosse, WI: Gundersen Lutheran Medical Center. Disponible en línea: www.gundluth.org/eolprograms.
- Rich, B.A. (1991). The values history: a new standard of care. *Emory Law Journal*, 40(4), 1109-1181.
- Schirm, V. y Stachel, L. (1996). The values history as a nursing intervention to encourage use of advance directives among older adults. *Applied Nursing Research*, 9(2), 93-96.
- Simón L., P. y Júdez G., J. (2001). Consentimiento informado. *Medicina Clínica* (Barcelona), 117, 99-106.
- Singer, P.A., Robertson, G., Roy, D.J. y Theol, P.L. (1996). Advance care planning. *Canadian Medical Association Journal*, 155, 1689-1692.
- Velasco, H. y Díaz de Rada, A. (2003). *La lógica de la investigación etnográfica*. Madrid: Trotta.