

Historia clínica de valores y creencias de salud: Opinión de los ciudadanos

Health beliefs and values history: The opinion of the citizens

Rafael Ruiz Navascués (1), María Teresa de los Reyes Bermúdez (2), María Teresa Izaguerri Blázquez (3), María Sol Romero Galindo (4), Fernando Herguido García (5), Ana María Martín Cuesta (6), Ana Olga Sara Rodríguez Rodríguez (7), M^a Cecilia Peñacoba Puente (8). Proyecto de investigación FIS PI 040254.

(1) DUE y Magíster en Bioética Clínica, C.S. "Presentación Sabio" (Área 8 de AP-Madrid); (2) DUE, C.S. "Griñón" (Área 10 de AP-Madrid); (3) DUE, Residencia PP.MM. "Parque Coimbra" (Móstoles-Madrid), (4) DUE, Fundación Hospital Alcorcón (Madrid); (5) Trabajador Social, Profesor de Intervención Sociocomunitaria, IES "Complutense" (Alcalá de Henares-Madrid); (6) Socióloga y Lda. en CC. Políticas, Hospital "La Paz" (Madrid), (7) Lda. en Medicina y Cirugía, C.S. "Isabel II" (Área 10 de AP-Madrid); (8) Dra. en Psicología, Facultad de CC. de la Salud, URJC (Alcorcón-Madrid).

Correspondencia:

Rafael Ruiz Navascués
DUE y Magíster en Bioética Clínica,
Presidente del Grupo Promotor del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria de la FHA-Área 8
C.S. "Presentación Sabio" (Área 8 de AP)
C/ Alonso Cano, s/n
28933 Móstoles (Madrid)
Tf 916489121; Fax 916489120
r.ruiz.gapm08@salud.madrid.org

RESÚMEN

Objetivos

1. Conocer la opinión de los ciudadanos de Móstoles (Madrid), acerca de:
 - Si sus valores y creencias acerca de la salud influyen en la atención sanitaria esperada.
 - Si es importante que los profesionales sanitarios conozcan dichos valores y creencias.
 - Si contestarían preguntas del personal sanitario al respecto, de qué profesionales y en qué contextos.
 - Sobre qué cuestiones relacionadas con estos aspectos -y de qué modo- querrían ser preguntados.
2. Conocer la distribución de estas concepciones entre la población de Móstoles (autóctona e inmigrante), analizando sus coincidencias y diferencias.
3. Sistematizar la información disponible sobre las llamadas "Historias de Valores" y, especialmente, el papel de la enfermería en su implantación dentro de la Planificación Anticipada de la atención sanitaria.

Metodología:

- 1ª Fase (Bibliográfica). Revisión bibliográfica sistemática y entrevistas a "informadores-clave".
- 2ª Fase: (Cualitativa). Con un diseño de tipo "etnográfico", mediante el diálogo abierto en 6-8 "Grupos de Discusión" compuestos por usuarios. Con el posterior análisis textual y contextual de los discursos producidos en estos grupos descubriremos la importancia concedida por ellos a sus valores y creencias para la planificación y desarrollo de la asistencia.
- 3ª Fase: (Encuesta cuantitativa). Estudio descriptivo y transversal. De la fase previa se extraerá un listado de preguntas concretas, concernientes a creencias y valores relativos a la salud. Tras una prueba piloto, se encuestará a los habitantes de Móstoles respecto de cuáles de estas formulaciones les parecen pertinentes para que les pregunten los profesionales sanitarios, quiénes de éstos y en qué contextos.

Palabras clave: Voluntades anticipadas, instrucciones previas, consentimiento informado, valores, creencias, planificación anticipada de la atención, Enfermería

ABSTRACT

Objectives

1. To know the opinion of the citizens living in Móstoles (Madrid) regarding:
 - Their values and beliefs about the health, and if these elements influence on the expected health care.
 - How important is that the health professionals know these values and beliefs.
 - Their willing to be asked regarding these topics, by whom and in which settings.
 - Which questions concerning these topics they would be interested in being asked about and how.
2. To know the distribution of these conceptions among Móstoles population (autochthonous and immigrant), analyzing their coincidences and differences.

3. To standardize the available information regarding the so called "Values Histories" and, especially, the nursing role in their implementation on the Advance Planning of the health care.

Methodology:

- 1st Phase (Bibliographical): Systematic bibliographical reviews and interviews to "key informants".
- 2nd Phase (Qualitative): Ethnographical approach performing 6-8 focus groups with users of the health services, in order to explore how important are their health values and beliefs in the advance planning of the health services.
- 3rd Phase (Quantitative Survey): Descriptive and cross-sectional study using a questionnaire about health values and beliefs designed with the information obtained from the previous phase, which will be validated by a pilot study.

Key words: Living wills, advance directives, advance care planning, informed consent, values, beliefs, Nursing

INTRODUCCIÓN

La doctrina del consentimiento informado

La teoría del "Consentimiento Informado" (CI), entendido éste como un proceso comunicativo, constituye una de las principales expresiones de la defensa del principio de autonomía y 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 [1]. Al menos parece admitido que, si bien la "beneficencia" a favor del enfermo representa la actitud básica del profesional sanitario, ésta no puede pasar por alto el derecho del paciente a participar en las decisiones que afectan a su salud y en la definición del "mayor bien" para él, de modo que no siempre todo lo humanamente posible es también deseable y, sobre todo, éticamente correcto.

Además, la cada vez mayor variabilidad étnica, religiosa y cultural nos exige aumentar hoy nuestra "competencia cultural" en la atención sanitaria, para tener en cuenta la diversidad en la concepción misma de la salud, la enfermedad, la asistencia, etc [2]. Pero aún contando con esta capacidad, habría que considerar las peculiaridades personales dentro de cada grupo, las cuales justificarían la participación del propio interesado en la toma de decisiones sanitarias, evitando toda generalización.

El CI nació en EE.UU. en el ámbito del derecho, surgiendo como "el correlato jurídico del principio de autonomía" [1], y por ello es lógico encontrarlo ampliamente recogido en la legislación sanitaria. En España, la obligatoriedad legal del CI se establece con el mayor rango en el llamado "Convenio de Oviedo", norma internacional de 1996, ratificada y en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000 [3], y en numerosas leyes nacionales, entre las que destaca la reciente Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (41/2002, de 14 de noviembre), principalmente en su capítulo IV [4].

Aunque en ocasiones se piense que ha degenerado en una burocratización vacía de sentido ético, cada vez más se entiende el CI como un elemento que ha de favorecer la comunicación clínica y la información al paciente, mucho más que la mera cumplimentación de unos formularios, que, aunque sean exigencia legal, pretenden sólo documentar formalmente todo este proceso que debe tener lugar en el seno de una relación sanitaria de calidad [5].

Primeras propuestas para una planificación anticipada de la atención

En las últimas décadas vienen apareciendo algunas herramientas ético-jurídicas para llevar a la práctica, según diferentes modelos, la llamada "Planificación Anticipada" (PA) de la Atención, en un intento de garantizar el respeto a la autonomía del enfermo incluso en aquellas situaciones en que el interesado no puede participar activamente en la toma de decisiones.

Estos instrumentos están sobradamente recogidos y fundamentados en la ley, dado que muchos de ellos surgieron también en el ámbito del derecho, empezando por el llamado "Testamento Vital" (TV) que plantea en los 60 el abogado Louis Kutner. Lo mismo ocurre con otras formulaciones de "directrices anticipadas" (o "Instrucciones Previas" (IP), como finalmente las denomina nuestra ley 41/2002), sobre todo desde la Ley estadounidense de Auto-Determinación del Paciente (PSDA) de 1991. Son diferentes propuestas, 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 por la designación de un representante para la toma de decisiones con un "Poder Permanente de Representación" (PPR), por si el propio paciente no pudiese expresar su consentimiento en determinadas circunstancias [6].

La legislación española también contempla los diversos modelos de PA, tanto en el artículo 9º del Convenio de Oviedo (*Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad*), como en el capítulo IV de la citada Ley básica 41/2002 [3,4].

Pero todas estas propuestas de PA, que el recientemente desaparecido Gómez Rubí describió brillantemente como "la última oportunidad para ejercer la autonomía", correrían también el riesgo de degenerar en la mera firma de un documento legal sin la necesaria información y deliberación previa, pervirtiendo la autenticidad y calidad de la relación clínica, en lugar de cumplir su pretensión de mejorarla. Por otro lado, no son pocas las dudas suscitadas respecto de unos documentos que a menudo

son imprecisos y deben ser interpretados por quienes, por designación legal o de facto, participen en la toma de decisiones en nombre de un paciente –y presumiblemente para su mayor beneficio–, el cual se encontrase incapaz para expresar su opinión en ese momento [7].

Por esto muchos prefieren hablar hoy de la PA de la atención, semejantemente al CI, 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 el cual el usuario interesado pueda tomar decisiones sobre la atención que desea en el futuro [8].

Aparición de las “historias de valores”

A finales de la década de los 80, antes de que se aprobase en EE.UU. la citada PSDA, al menos en dos lugares de ese país independientemente, se propuso un tipo de documento, que se terminó denominando “Historia de Valores” (HV). Tales aportaciones surgieron, por un lado, desde un ámbito más jurídico en la Escuela de Leyes (aunque en el Centro de Legislación Sanitaria y Ética) de la Universidad de Nuevo México (Albuquerque) [9], y desde uno más socio-sanitario por el otro, en el Departamento de Práctica Familiar del Centro médico de la Universidad de Michigan (Ann Arbor) [10].

Estos modelos de PA fueron pensados para acompañar a otros posibles documentos más formales de IP con, al menos, una triple finalidad:

1. Expresar, de manera menos jurídica y formal, los valores que son fundamento y dan significado a tales decisiones de futuro; nuestras creencias sobre la vida, 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, etc.
2. Servir de aclaración a directrices concretas, cuyas circunstancias previstas no se ajusten exactamente a las existentes en el momento de su aplicación.
3. Aportar una importante orientación en las decisiones subrogadas, pues a menudo el representante (sea por vinculación o por un poder específico al respecto) de un paciente incapaz de expresarse, puede encontrarse con esa responsabilidad y al tiempo sentirse desvalido sin apenas información sobre las ideas relevantes de la persona. Y esto es fundamental porque las tomas de decisiones por representación deberían basarse siempre en lo conocido sobre los valores y preferencias de la persona incompetente (al menos en las circunstancias y momento en cuestión), y así determinar lo que ella o él habrían escogido [9].

Todos los que han trabajado con este tipo de formulario de PA encuentran en él como principal virtud, aún sin buscarla directamente, la de servir como motivador, y hasta facilitador, de la deliberación entre el paciente, los profesionales implicados en su atención, familiares, allegados u otras personas significativas. Deliberación sobre esos mismos valores que puede ser especialmente importante en la asistencia a la creciente población inmigrante, cuyas creencias y concepciones puedan resultarnos mucho más ajenas [2].

A menudo esta reflexión ha animado, de hecho, a cumplimentar otros instrumentos de IP con directrices más concretas, pero también ha permitido expresar las preferencias, deseos y objetivos con relación a la atención sanitaria a quienes no quieren fijarlos en un TV u otro documento legal.

Problemática y dificultades de aplicación de las “historias de valores”

En España no se han publicado estudios sobre la HV específicamente, aunque aparece a veces como una parte introductoria a las especificaciones propias de otros modelos de PA (TV, PPR, etc.) [6,7]. Tampoco existen investigaciones sobre su aplicabilidad en la clínica, pese a considerarse como un instrumento interesante para la puesta en común de objetivos sanitarios y la mejora de la asistencia en general. De aquí nuestro interés por investigar las dificultades para su puesta práctica.

Un primer problema es la “importación” de prácticas desde culturas muy distintas a la nuestra. Para muchos, estos formulismos “legales” para incluir al paciente en la toma de decisiones clínicas sólo encajan en mentalidades anglosajonas, 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 PA menos formales, o bien la figura del “representante del paciente” en la toma de decisiones sanitarias, una persona “conocedora de nuestro personal código de valores”, sugiriéndose incluso que podría ser el “médico de familia” [6,11].

Nos resultaría tremendamente interesante que se extendiese el uso de la HV, ya que, siendo algo más informal, es a la vez una 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.

En relación con esto, quisiéramos conocer el interés que puedan tener los usuarios en que los sanitarios promuevan este proceso deliberativo, de modo que en su documentación clínica aparezcan tales elementos de juicio. Creemos que para implantar nuevas prácticas o servicios, es conveniente partir de las opiniones y demandas de los ciudadanos.

En este sentido, nos parece prioritario estudiar las necesidades sentidas de la población para fundamentar cualquier iniciativa que pretenda instaurar con normalidad la PA de la atención en el marco de una relación clínica de calidad. Así podríamos 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.

Otros problemas se refieren a las circunstancias de su aplicabilidad: ¿cabría pensar algún o algunos contextos asistenciales en los que sería más factible o interesante incorporar la HV en la práctica clínica?. Sus mismos creadores propusieron la HV, según vimos, como un proceso interactivo entre el paciente y el médico que debe desarrollarse a lo largo de un tiempo [10]. Esto parece sugerir que se debería llevar a cabo sobre todo en el ámbito de una atención prolongada, como en instituciones de media-larga estancia, consultas de seguimiento de enfermedades crónicas –geriátrica, cardiología, neumología, y sobre todo oncología y cuidados paliativos– y, por lo que a nosotros nos compete, en atención primaria, en diálogo con profesionales de la atención “familiar y comunitaria” [7,7,12]. Pero nos preguntamos si los usuarios opinarían de un modo semejante a este respecto.

Otro aspecto importante son los actores del proceso: 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 del mismo, 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 [13,14]. 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 y dado el rol que tradicionalmente se les ha concedido como “abogados de los pacientes”, siempre ha resultado importante conocer los valores y preferencias de éstos [15,16,17].

Y es que en cualquier circunstancia, compartir los objetivos entre el equipo sanitario y el paciente es clave para una mayor calidad asistencial. La enfermería, todavía joven como disciplina científica, ya ha consolidado como elementos esenciales de su metodología de trabajo tanto la planificación de la atención mediante el “Proceso de Atención de Enfermería” (PAE), como la negociación con el paciente de los objetivos del plan de cuidados para alcanzar los resultados esperados [18,19,20]. Pero habría que saber si desde la perspectiva de los usuarios también parece adecuado que las enfermeras promuevan e incluso tomen la iniciativa en la aplicación y desarrollo de toda clase de instrumentos de PA, y hasta del mismo CI.

Finalmente, se ha escrito poco acerca del modo de abordar la recogida de información sobre los valores y creencias de los pacientes. También aquí queremos partir de la opinión de los ciudadanos para estudiar los puntos clave a tener en cuenta al explorar estos aspectos, pues son especialmente sensibles y delicados, y muchas veces los mismos profesionales no sabemos como manejarlos en la entrevista clínica.

Por todo ello nuestra pretensión es responder a estas cuestiones que se nos plantean al examinar las peculiaridades de la HV, y hacerlo investigando cualitativamente lo que la población considera al respecto [21,22,23], antes de proponer un modelo de formulario que facilite la implantación de la HV y su uso como instrumento para la PA de la atención. Porque con este tipo de planificación podríamos evitar un “paternalismo” falsamente benéfico, tanto por parte de sanitarios como de 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 de manera especialmente 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 [11].

BIBLIOGRAFÍA

1. Simón P, Júdez J. Consentimiento Informado. *Med Clin* 2001; 117: 99-106.
2. Fernández MR, Martín MA, Galindo JP, Vázquez J. Influencia en la salud de los factores culturales y sociales de los inmigrantes. *El médico* 2004;3: 29-48.
3. Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999.
4. 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 (n.º 274) de 15 de noviembre.
5. Simón P. El consentimiento informado. Madrid: Triacastela; 2000.
6. Martínez K. Reflexiones sobre el testamento vital (II). *Aten Primaria* 2003; 31(1)
7. Gómez JA. Directrices anticipadas: la última oportunidad para ejercer la autonomía. *JANO* 2001; 1377:70-1.
8. Singer PA, Robertson G, Roy DJ, Theol PL. Advance care planning. *Can Med Assoc J* 1996; 155: 1689-92.
9. Lambert P, Gibson JM, Nathanson P. The Values History: an innovation in surrogate medical decision-making. *Law, Medicine & Health Care* 1990;18 (3): 202-212.
10. Doukas DJ, McCullough LB. The Values History: the evaluation of the patient's values and advance-directives. *Journal of Family Practice* 1991; 32 (2): 145-153.
11. Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med Clin* 2001; 117:114-5.
12. Duffield P. Advance directives in primary care. *Am J of Nursing* 1998; (4): 16CCC-16DDD.
13. Abramson M. 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* 1992; 7 (2): 32-39.
14. Rich BA. The values history: a new standard of care. *Emory Law Journal* 1991; 40 (4): 1109-1181.
15. Haynor PM. Meeting the Challenge of advance directives. *Am J of Nursing* 1998; 98: 26-33.
16. Keyser PK. After Cruzan: the “values base” to Advance directives. *Orthopaedic-Nursing* 1992; 11: 37-49.

17. Schirm V, Stachel L. The values history as a nursing intervention to encourage use of advance directives among older adults. *Applied Nursing Research* 1996; 9 (2): 93-96.
18. Carpenito LJ. Planes de cuidados y documentación en enfermería. Madrid: McGraw-Hill; 1994.
19. Gordon M. Diagnóstico enfermero. Proceso y aplicación. Barcelona: Mosby-Doyma; 1996.
20. Luis MT. Diagnósticos Enfermeros. Madrid: Harcourt Brace; 1998.
21. Velasco H, Díaz de Rada A. La lógica de la investigación etnográfica. Madrid: Trotta; 2003.
22. Hammersley M, Atkinson P. Etnografía. Métodos de investigación. Barcelona: Paidós; 2003.
23. García, Ibáñez, Alvira. El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. Madrid: Alianza Universidad; 1986. Pp 153-185.

HIPÓTESIS

Existen distintas creencias y valores respecto de la salud, la enfermedad, la atención sanitaria, el sufrimiento, la muerte. En resumen, diversas "representaciones de la salud", con diferencias tanto grupales (étnicas, religiosas, socio-culturales, etc.), como individuales.

Los valores y creencias de los usuarios son determinantes, de algún modo, de la asistencia esperada, e incluso la recibida, y ellos mismos consideran que tales ideas y preferencias deberían ser tenidas en cuenta en la atención sanitaria. La determinación de estas particularidades en la valoración clínica, y el registro de las mismas, permitiría además un mejor tratamiento de la diversidad cultural y personal en el contexto de la "Planificación Anticipada" de la atención.

Es importante la exploración de las concepciones al respecto de los usuarios de Móstoles, como paso previo a proponer una guía para desarrollar las Historias de Valores en la práctica clínica en nuestro medio.

OBJETIVOS

1. Conocer la opinión de los ciudadanos mayores de edad del municipio de Móstoles (Madrid), a través de la exploración de sus representaciones sociales codificadas en los discursos expresados en Grupos de Discusión acerca de:

- Si sus valores y creencias sobre la salud influyen en la atención sanitaria esperada.
- Si es importante que los sanitarios conozcan dichos valores y creencias.
- Si contestarían preguntas del personal sanitario al respecto, de qué profesionales, y en qué contextos asistenciales.
- Sobre qué cuestiones relacionadas con estos aspectos -y de qué modo- querrían ser preguntados.

2. Conocer la distribución de los principales significantes codificados de entre dichas representaciones en la población general de Móstoles (autóctona e inmigrante), analizando sus posibles coincidencias y diferencias.

3. Sistematizar la información disponible sobre las llamadas "Historias de Valores", atendiendo especialmente al posible papel de la enfermería en su implantación, dentro de la Planificación Anticipada de la atención sanitaria

METODOLOGÍA

1ª Fase: Revisión bibliográfica

1. Revisión bibliográfica sistemática con los siguientes criterios:

- Publicaciones aparecidas a partir de 1986.
- En lengua inglesa, francesa y española.
- En las publicaciones indexadas en las bases de datos electrónicas Medline, EMBASE, CENDIBEM, Bioethics-line, Index de Enfermería, Cochrane Library y Psycinfo.
- A partir de las palabras clave: Historia de Valores; Historia clínica y Creencias; Testamento Vital y Valores; Decisiones médicas y valores; Instrucciones previas o Directrices anticipadas y Valores; Planificación Anticipada o Directrices anticipadas y Enfermería.
- Revisión de los artículos encontrados relacionados con el tema.
- Con vistas además al tercer objetivo, se revisarán particularmente las publicaciones que contemplen el papel de la enfermería en lo relativo a estos temas.
- Se excluirán los artículos en otras lenguas; aquellos que utilicen el término "valor" como medida de una variable, y no en su acepción de "calidad de algo digno de interés y estima" para los usuarios de la asistencia sanitaria; los que se refieran a las creencias y representaciones acerca de la salud, en general, pero sin relación con la planificación anticipada o con la documentación clínica.

2. Entrevistas a informadores clave para identificar la posible literatura no publicada en fuentes indexadas.

2ª Fase: Cualitativa

Siguiendo un diseño de tipo "etnográfico" con metodología cualitativa, mediante Grupos de Discusión "tipo Ibáñez-Ortí" (según se desarrolla en la Escuela Cualitativa Madrileña de investigación) buscamos delinear las principales concepciones de los ciudadanos sobre salud, enfermedad, asistencia, etc., y descubrir qué influencia creen que deberían tener aquellas en la atención sanitaria esperada y/o recibida.

Se convocarán 6-8 grupos, con población residente en Móstoles y mayores de 15 años (usuarios reales y potenciales), para dialogar en torno a una cuestión del tipo: "¿Qué les parecería que el personal sanitario les pregunte acerca de sus ideas y preferencias con relación a la salud, para conocerlas y tenerlas en cuenta a la hora de su atención sanitaria?". Se prepararán unas preguntas de reserva para reorientar el diálogo de forma que se dé respuesta a los objetivos planteados.

Se realizarán los contactos pertinentes con los colaboradores externos del proyecto, con quienes venimos contando como asesores para este diseño y como intermediarios para la captación de los participantes de cada uno de los grupos. Entre dichos colaboradores incluimos:

- La técnicos de salud del Área 8 de AP de Madrid.
- Psicólogos
- Miembros de un colectivo especializado en investigación cualitativa e intervención social.
- Representantes del Aymto. de Móstoles en la "Mesa Cívica de Salud".
- Trabajadores sociales de los C.S. de Móstoles (Área 8 del Instituto Madrileño de la Salud).
- Miembros de la Unidad de Cuidados Paliativos de la AECC que opera en Móstoles.

Por medio de estos colaboradores y a través de algunos mediadores interculturales y representantes de AMPAs y de diversos colectivos y asociaciones vecinales, se contactará con los participantes de cada Grupo de Discusión, cuyas sesiones se realizarán tratando de ajustar el horario a las características de cada grupo convocado. Se intentará que el propio ayuntamiento, o alguna de las mencionadas asociaciones cívicas, facilite el espacio físico para desarrollar las reuniones, de modo que los sujetos de la investigación no puedan sentirse presionados para agradar con sus opiniones a las instituciones sanitarias. Si esto no es posible, o no contamos con presupuesto para ello, se realizarán las reuniones en el Centro de Salud "Presentación Sabio", de Móstoles, para lo que ya hemos recibido la autorización del coordinador médico responsable.

Los grupos se formarán según los siguientes criterios:

- **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). Con población autóctona se harán de 4 a 5 grupos, y otros 3 o 4 con inmigrantes representantes de las nacionalidades más presentes en Móstoles: latinoamericanos (ecuatorianos y colombianos sobre todo), magrebíes, subsaharianos y ciudadanos de la Europa del Este.
- **VARIABLES SECUNDARIAS:** Se diseñarán los componentes de los grupos de modo que queden suficientemente representadas las variables de sexo, edad (mayores de 15 años), tipo de aseguración (pública, privada o ambas), experiencia de atención sanitaria (frecuentadores, con patología crónica, cuidadores de personas dependientes, etc); en el caso de los emigrantes, se procurará que participen tanto los "regulares" como algunos que estén en situación irregular, pero todos ellos que entiendan y hablen mínimamente el castellano, pues las sesiones se desarrollarán en dicha lengua.

Las sesiones, moderadas siempre por uno de los investigadores del equipo y un ayudante, se grabarán íntegras, previo consentimiento de los participantes, a quienes, al final de la misma, se obsequiará con un "cheque regalo" por valor de 30 a 50 €, según el presupuesto existente, como agradecimiento por su tiempo, esfuerzo y disponibilidad para participar en el estudio.

Pretendemos responder a nuestro primer objetivo mediante el posterior análisis textual (sintagmático y paradigmático) y contextual (del micro y macro contexto) 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.

3ª Fase: Cuantitativa

Para el segundo objetivo diseñamos un estudio descriptivo y transversal mediante un cuestionario que constará de cinco bloques de información:

1. Interés de los usuarios por la instauración de las HV en el contexto sanitario:
 - a. Influencia de los valores y preferencias en el proceso salud-enfermedad y en la atención sanitaria.
 - b. Importancia y consecuencias de su conocimiento por el personal sanitario.
 - c. Disposición a responder a este tipo de preguntas para que formen parte de su historia clínica.

2. Actores del proceso: ¿Quién debe realizar la exploración y registro de estas HV?
3. Condiciones de aplicación: ¿Cómo ha de hacerse la recogida de las HV para salvaguardar la intimidad y confianza del paciente?
4. Circunstancias de aplicabilidad: ¿En qué contextos asistenciales resulta más o menos/ nada adecuado?
5. Contenidos de las HV ¿Sobre qué cuestiones en particular deberían ser preguntados?

Cada uno de estos bloques constará de entre un mínimo de 5 y un máximo de 12 ítems. Los ítems en particular se obtendrán de la fase 2 del estudio y se diseñarán con un formato de respuesta tipo likert de 6 puntos, presentándolos con una formulación concreta a partir de la breve narración de un "caso clínico" ficticio (en el que se debe decidir sobre el futuro de un paciente que no puede expresarse ni tiene quien le represente, y se termina actuando en contra de lo que luego se averigua que era su criterio). El instrumento diseñado no tendrá más de 50 ítems.

Esta encuesta-cuestionario se pasará a una MUESTRA ALEATORIA ESTRATIFICADA (según su origen, autóctono/inmigrante, para asegurar la representación proporcional de la de minoría extranjeros) de la población mayor de 15 años de Móstoles, diseñada a partir de los últimos datos censales de la ciudad y extraída de la base de datos de Tarjeta Sanitaria, en su última actualización disponible en el momento de abordar esta etapa según el plan de trabajo.

A priori, y considerando la proyección del crecimiento poblacional para finales del 2005, calculamos una muestra de entre 580-600 personas, basados en una proporción en razón de un porcentaje esperado del 50%, revisable en virtud de los resultados del pilotaje, con una precisión del 5% y un nivel de confianza del 95%; a este cálculo añadimos la previsión de un porcentaje de pérdidas de hasta un 50%, basado en lo que aparece en la literatura para este tipo de encuestas.

Antes de su administración será evaluado para asegurar su validez de contenido y se realizará un estudio piloto (con entre 4 y 12 personas de las mismas características de cada estrato de la muestra final) para garantizar la comprensión del instrumento y detectar posibles fallos a la hora de prevenir sesgos de respuesta.

Los cuestionarios serán enviados por correo a los sujetos de la muestra seleccionada para su autocumplimentación, previo contacto telefónico para explicarles los objetivos del estudio y garantizar la absoluta confidencialidad de los datos aportados, a la vez que se solicita su participación y el reenvío de sus respuestas en un sobre prefranqueado que se les hará llegar junto con el instrumento.

Se realizarán hasta dos llamadas más, a la 1ª y 2ª semana, para animar a la cumplimentación del cuestionario, concertando en la última de ellas, si aún no nos la han enviado, una visita al domicilio para ayudar a rellenarla y/o recogerla, tratando de minimizar así las pérdidas. Quien no sea localizado en ninguno de dichos contactos será desestimado, pasando a ocupar su lugar el siguiente individuo de la lista en el estrato en cuestión de la base de datos. En cambio, quienes rehúsen participar en cualquier momento, o dejen el cuestionario en blanco, se contabilizarán como pérdidas y se analizarán sus datos para ver el perfil dominante entre las mismas.

Esta etapa será coordinada por las enfermeras del equipo y se contratarán a los encuestadores necesarios, según presupuesto, para ayudar en esta labor.

El análisis de los resultados se hará mediante los programas Epi-Info 6.0 y SPSS-11, estudiando primero el grado de "acuerdo" o "aceptación" con cada sentencia o pregunta. También analizaremos las opiniones de la población estudiada acerca de qué profesionales, contextos y ambientes resultan más adecuados, y en qué grado, para solicitar de los usuarios este tipo de información, así como su posible asociación con los otros bloques del cuestionario. En tercer lugar analizaremos las relaciones de cada uno de estos ítems con las principales variables sociodemográficas: edad, género, nivel de estudios, nivel socioeconómico, y origen (autóctono /inmigrante).

PLAN DE TRABAJO

- 1ª Etapa: Revisión bibliográfica sistemática (1/6/04-31/10/04)

Tras una primera revisión bibliográfica, nos proponemos una búsqueda sistemática actualizada de información según los criterios especificados en el apartado de Metodología. Esta etapa la coordinará el médico del equipo, junto con el investigador principal. En el mes de octubre, con las precisas reuniones de puesta en común, se elaborará un primer informe sobre el "estado de la cuestión", que servirá de base para la etapa siguiente, aunque quedará abierto para incorporar las novedades que pudieran aparecer durante toda la realización del proyecto. Las enfermeras del equipo, a su vez, realizarán un primer informe relativo a lo descrito en la literatura sobre su rol a este respecto.

- 2ª Etapa: Captación de los grupos de discusión (1/10/04-31/12/04).

En esta etapa se convocarán algunas reuniones coordinadas especialmente por la socióloga y el trabajador social del equipo, para diseñar el perfil concreto de los sujetos de cada Grupo de Discusión,

así como la pregunta inicial definitiva y las de reserva. Igualmente se realizará la captación de los participantes para cada uno de los grupos con la colaboración de los pertinentes "intermediarios" ya reseñados.

- **3ª Etapa:** Desarrollo de las sesiones grupales (1/1/05-31/3/05)

Seguidamente por medio de dichos colaboradores se contactará con los participantes en cada Grupo de Discusión, cuyas sesiones se realizarán en estos dos meses. Los moderadores serán siempre un investigador del equipo con un ayudante, siendo al menos uno de los dos profesional de enfermería.

- **4ª Etapa:** Transcripción de los discursos (1/4/05-30/6/05)

Transcripción literal de las cintas grabadas en los Grupos de Discusión, por parte de alguna profesional experta en ello contratada para esta tarea, y su posterior revisión por el investigador del equipo que haya actuado como moderador en cada uno de ellos, quien se responsabilizará de dicha transcripción bajo la coordinación del investigador principal.

- **5ª Etapa:** Análisis y conclusiones sobre los discursos (1/5/05-30/9/05).

El análisis de los discursos producidos en los grupos, según lo expuesto en el apartado de Metodología, estará especialmente coordinado por la socióloga y el trabajador social del equipo. Posteriormente se redactará un informe de esta parte del estudio, con el desarrollo y conclusiones de lo realizado en este primer año. Tenemos previsto presentar estos primeros resultados en algún Congreso de Bioética o sobre Investigación en Enfermería, que previsiblemente se realizarán en el último trimestre de 2005.

- **6ª Etapa:** Elaboración de los cuestionarios. Muestreo (1/10/05-31/12/05).

De entre las representaciones más recurrentes en los discursos producidos en los grupos de discusión, bajo la coordinación del investigador principal y la socióloga del equipo, con el asesoramiento de la psicóloga colaboradora, se sistematizará un listado de posibles preguntas y declaraciones concretas de creencias y valores relacionados con la salud, a partir de un breve caso que ejemplifique cada ítem.

Dicho listado se presentará a modo de cuestionario, para que la muestra de población seleccionada valore cuáles de estas formulaciones les parecen apropiadas para que se las pregunten los sanitarios y sean tenidas en cuenta en la planificación de la atención. En este período realizaremos también la prueba piloto sobre una submuestra similar en su diseño a la que será finalmente encuestada en la siguiente etapa.

- **7ª Etapa:** Realización de las encuestas (1/1/06-28/2/06)

Envío de las mismas por correo y contactos telefónicos, así como las visitas precisas a los encuestados para reducir pérdidas, según lo descrito en la Metodología, con la cooperación de los encuestadores contratados, bajo la coordinación del investigador principal y del resto de las enfermeras del equipo.

- **8ª Etapa:** Análisis de resultados de las encuestas (1/3/06-31/5/06)

Los datos recogidos en la encuesta se verterán a una base de datos informatizada tipo Microsoft Access o D-Base. El análisis de los mismos se hará mediante el programa Epi-Info 6.0 y SPS-11, según lo dicho en el apartado de Metodología.

- **9ª Etapa:** Conclusiones y elaboración del informe final (1/6/06-31/8/06)

Finalmente se procederá a la elaboración del informe final del proyecto, recogiendo los datos y conclusiones de cada fase del mismo. Posteriormente se intentará su difusión a través de los congresos y foros que se consideren oportunos.

EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR

Los temas relacionados con la bioética, en general, raramente son objeto de un proyecto de investigación. Para nosotros es este el primer proyecto interdisciplinar y de mediana duración al respecto. En el curriculum de cada miembro del equipo consta su experiencia previa como investigadores en general.

El investigador principal (Rafael Ruiz) inició esta línea de investigación a la finalización del Magíster en Bioética Clínica por la UCM, realizando un pequeño estudio a través de la encuesta a las enfermeras/os del Área 8 de AP de Madrid, sobre si les parecía importante valorar esta dimensión (las creencias y valores respecto de la salud) en sus pacientes. Este trabajo dio origen a una comunicación oral y otra en formato póster en sendos congresos, además de estar en la base de todo este proyecto que pretende identificar las expectativas de los usuarios relativas a estos temas.

Por su parte, tanto la socióloga (Ana María Martín) como el trabajador social (Fernando Herguido) aportan su experiencia en la aplicación de diversas técnicas de metodología cualitativa en la investigación social. En concreto el segundo actualmente desarrolla un proyecto con entrevistas semiestructuradas.

Además la enfermera de más reciente formación (María Teresa Izaguerri) ha realizado ya algunos proyectos de investigación epidemiológica, especialmente sobre estilos de vida y su repercusión en la salud.

Quien con más experiencia cuenta como investigadora colaboradora, según consta en su curriculum, es la profesora de Psicología en la facultad de Ciencias de la Salud (Mª Cecilia Peñacoba Puente), sobre todo en temas relacionados con el estrés laboral y el síndrome de BURN-OUT, habiendo dirigido recientemente una investigación sobre estos aspectos en el ámbito de la enfermería.

UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Con este proyecto de investigación queremos fundamentar en las opiniones y demandas de los usuarios la posibilidad de instaurar la "Historia de Valores" en la práctica clínica.

Si se confirman nuestras hipótesis, propondremos una guía para desarrollar esta herramienta en nuestras consultas de AP de Móstoles, con un modelo de formulario que facilite este tipo de valoraciones en el trabajo cotidiano, y se integre en la historia clínica informatizada "OMI-AP", actualmente en uso en este ámbito asistencial.

Además, seguiremos trabajando para ampliar esta investigación al resto del Área 8 de AP de Madrid, contrastando sus conclusiones, a fin de proponer la implantación de dicha guía de modo general en toda nuestra área sanitaria. Esto sin excluir la posibilidad de estudiar si en otras áreas de nuestra Comunidad o en otros ámbitos asistenciales puede resultar recomendable proponer su aplicación práctica como instrumento para la PA de la atención.

MEDIOS DISPONIBLES

Recursos materiales

Contamos con las instalaciones y recursos del C.S. "Presentación Sabio" y de la "Unidad de Docencia e Investigación" pertenecientes a la Gerencia del Área 8 de AP de Madrid.

En este sentido, además de contar con algunos ordenadores, contamos con los programas informáticos para el análisis y tratamiento de los datos mencionados en el apartado de Metodología. Pero aunque el Epi-Info es de utilización libre, el programa SPSS, así como el hardware, sólo podemos utilizarlos en la sede de dicha gerencia, y en horario de 9 a 21 hs, de lunes a viernes.

Para el desarrollo de las sesiones grupales ya hemos mencionado que disponemos de una amplia sala de reuniones en el C.S. "Presentación Sabio", en donde trabaja el investigador principal. Aunque trataremos de conseguir un lugar que no represente institución sanitaria alguna, para evitar el sesgo que un intento de "agradar" a la misma pueda suponer.

Recursos humanos

El equipo investigador está compuesto por:

Investigador principal: Rafael Ruiz Navascués, enfermero de AP en el Área 8 y Magíster en Bioética Clínica. Presidente del Grupo Promotor del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria de la FHA-Área 8 de AP.

Investigadores colaboradores:

- María Teresa de los Reyes Bermúdez, enfermera de AP en el Área 10 de Madrid.
- María Teresa Izaguerri Blázquez, enfermera de AP en el Área 8 de Madrid.
- María Sol Romero Galindo, enfermera de la FHA, miembro del GP del CEAS de la FHA-Área 8 AP.
- Fernando Herguido García, trabajador social; profesor de intervención sociocomunitaria y jefe del Dpto.
- Ana María Martín Cuesta, socióloga y Lda. en CC. políticas; auxiliar administrativo (Hospital "La Paz").
- Ana Olga Sara Rodríguez Rodríguez, médico de AP en el Área 10 de Madrid.
- M^a Cecilia Peñacoba Puente. Dra. en Psicología, Facultad de CC. de la Salud, URJC (Alcorcón-Madrid).

JUSTIFICACIÓN DE LA AYUDA SOLICITADA

Dado que nuestro proyecto es de dos años de duración, no procede solicitar la concesión de presupuesto para la contratación de un becario. Únicamente pedimos ayudas para gastos de ejecución.

Para la realización de este proyecto necesitamos fundamentalmente algunas grabadoras digitales que permitan la grabación íntegra de las sesiones de los Grupos de Discusión y su mejor "volcado" a un soporte informatizado. En cada una se requieren dos aparatos, para evitar pérdidas, y hemos planificado disponer de cuatro, por si se realizan dos grupos simultáneamente para compaginar las disponibilidades de horario de los participantes.

Igualmente precisamos los medios informáticos (software) necesarios para la recogida, análisis y tratamiento de los datos, así como de un ordenador portátil que nos facilite su manejo fuera del horario al que están sujetos los recursos de la gerencia, y sin tener que limitarnos a dicha localización.

Se ha previsto una pequeña partida para los gastos de suscripción y envío de los documentos que precisemos en la búsqueda bibliográfica, así como para la adquisición de algún libro que sea necesario consultar con mayor frecuencia.

El apartado de gastos de papelería, fotocopias y sellos es imprescindible para poder realizar la fase de la encuesta-cuestionario, y facilitar su envío y devolución por correo.

Para asegurar la asistencia y participación de los usuarios convocados a los grupos de discusión, hoy día es indispensable contar con un dinero como compensación por su tiempo y esfuerzo, que hemos presupuestado entre 30 y 50 €. Este obsequio queremos hacerlo extensivo a los intermediarios ajenos al equipo investigador que intervengan en su captación, pues además serán ellos mismos quienes les ofrezcan dicha gratificación al convocarles.

Según lo dicho más arriba, queremos realizar estas sesiones grupales en alguna sala de reuniones ajena a las instituciones sanitarias, para minimizar sesgos, preferiblemente perteneciente a alguna asociación vecinal sin adscripción política, o al Ayuntamiento en su defecto. Hemos previsto una pequeña cantidad de dinero en carácter de alquiler simbólico o gratificación por el préstamo de dichas instalaciones. Si el alquiler que se nos demandase excediese a lo presupuestado, optaríamos por desarrollarlas en el C.S. "Presentación Sabio".

Dependiendo del presupuesto disponible, podremos contratar diversos ayudantes para descargar a los investigadores de tareas como la transcripción de las grabaciones de los grupos de discusión, la realización y recogida de las encuestas e incluso la revisión de las traducciones de artículos en inglés y francés, para hacerlos accesibles a todos los miembros del equipo.

Finalmente hemos previsto un presupuesto para viajes y dietas para posibilitar la presentación de los diversos resultados de la investigación al menos en los próximos Congresos de Bioética, de Investigación en Enfermería, de la SEMFyC, o en algún otro que resulte pertinente. Quisiéramos permitir así la asistencia a los mismos de, al menos, la mitad del equipo de investigación.

Con estas explicaciones y los datos especificados en el presupuesto creo que se dan suficientes detalles sobre el destino de la ayuda solicitada, quedando a su disposición para cualquier aclaración a este respecto o sobre cualquier otro punto del proyecto.

PRESUPUESTO SOLICITADO

Adquisición de bienes y contratación de servicios	Euros
Ordenador portátil Toshiba Satellite A 30-303	1500
Grabadoras digitales Casio DV-1 (cuatro unidades)	600
Programas operativos Windows XP, SPSS-12, y otros	400
Soportes informáticos de memoria	500
Suscripción a fondos bibliográficos por dos años /gastos de envío documentos	500
Libros	1000
Material de papelería y fotocopias	4000
Sellos de correos envío y prefranqueo cuestionarios	5000
Alquiler/gratificación por préstamo de salas de reuniones (grupos de discusión)	500
Contratación de transcritores/as de los discursos de los grupos de discusión	3000
Contratación encuestadores/as	6000
Servicios de traducción, revisión de traducciones realizadas	3000
Subtotal	26000
Viajes y dietas	Euros
Inscripción, viajes y alojamientos para congresos	6500
Gratificación participantes /captadores grupos de discusión (50€ x90 personas)	4500
Subtotal	11000
TOTAL	37000