



Ana Isabel López Alonso y Natalia Arias recogen el Premio a la Innovación en la Enseñanza

Premio

Respetar las decisiones de las personas enfermas:
el dodecaedro como herramienta pedagógica.
Una experiencia con estudiantes que se trasfiere a la sociedad

Ana Isabel López-Alonso

Departamento de Enfermería y Fisioterapia
ana.lopez@unileon.es

Natalia Arias Ramos

Departamento de Enfermería y Fisioterapia
narir@unileon.es

Grupo de Innovación Docente de la ULe.
Cuidados Humanizados de Salud BioPsicoSociales (CUHUSAL-BPS)

1. Resumen

Hablar de la muerte, y el morir, siguen siendo conversaciones que se consideran difíciles de abordar y un tabú en nuestra sociedad. Comunicar eficazmente a los estudiantes que las personas en situación de fragilidad, enfermedad avanzada e incurable y en final de vida, tienen diferentes valores y prioridades de atención, y ayudarlas para que estén en consonancia con sus objetivos y preferencias biográficas, es un reto, tanto en la educación, como en la atención profesional, en cualquier disciplina de las Ciencias de la Salud, y cualquier sociedad.

2. Introducción

En nuestra sociedad, el hecho de hablar y/o tomar decisiones sobre la muerte, y el proceso de morir, se consideran difíciles de abordar (Potthoff and Minton, 2017) y están cargadas de tabúes (Kroik et al., 2021). Tanto las personas enfermas, como las familias, e incluso los profesionales y estudiantes de Ciencias de la Salud, consideran que estas conversaciones, que muestran la vulnerabilidad de las personas, son estrictamente personales y, por ello, hablar de preferencias, creencias o decisiones en el final de vida, en general, se califican de incómodas, negativas e incluso de mal gusto (Jones et al., 2021). Estas afirmaciones dificultan, aún más, su inicio (Gupta et al., 2021), usando, con frecuencia, la excusa de evitar molestias a las personas enfermas o a sus familiares; así se potencia de forma inconsciente el tabú, sobre todo lo concerniente a la muerte, impidiendo que, tanto las personas enfermas, como los familiares, expresen sus valores y preferencias, llegando al punto, incluso, de utilizar recursos sanitarios en contra de su voluntad (Gupta et al., 2021). En este contexto, evitar o retrasar estas conversaciones sobre las necesidades y preferencias de las personas frágiles, o en proceso final de vida, pone de manifiesto las carencias de recursos de comunicación y afrontamiento de la muerte que tiene la sociedad, en general, y los profesionales en particular (Gupta et al., 2021; Möller et al., 2020). Otros autores describen que la dificultad e incomodidad se debe a la propia inseguridad o falta de herramientas disponibles para iniciar estas conversaciones de planificación anticipada de cuidados (Martínez Gimeno et al., 2018).

A pesar de que, en general, el estudiantado de enfermería está motivado para superar las dificultades y barreras que puedan encontrar en el ámbito clínico, diferentes autores describen que las carencias de los profesionales se replican en su formación y que, por lo tanto, acompañar y explorar las necesidades de estos enfermos, y sus familias, son igualmente difíciles para ellos (López-Alonso et al., 2018). El estudiantado de Grado en Enfermería reconoce que hablar con los moribundos y familias es uno de los factores más estresantes para ellos (Bernedo-García et al., 2022). Es necesario que se adquieran no solo conocimientos y destrezas de atención paliativa, sino también competencias relacionales que faciliten el inicio de estas conversaciones, la expresión de gustos, preocupaciones e incertidumbres, deseos y temores, entre otros (Iglesias et al., 2020).

Se puede decir que, si bien estamos próximos a completar el primer cuarto del siglo XXI, arrastramos las mismas debilidades que ya en 1992 esgrimió el oncólogo Jaime Sanz Ortiz, que decía: *«en el mundo actual la persona muriente tiene dos obligaciones: no saber que se va a morir, y si lo sabe, actuar como si no lo supiera»*.

Entonces, los profesionales y las familias, ¿cómo podemos colaborar para que las personas enfermas tengan la oportunidad, no solo de gestionar su vida, sino también su muerte?

Una solución a este muro de «silencio» es lo que se denomina Planificación Compartida de la Atención (PCA) o Planificación Anticipada de Cuidados (PAC) (los términos se utilizarán indistintamente), y se refiere al espacio que un sanitario, o un familiar, crea para iniciar y mantener conversaciones con personas con enfermedades graves y avanzadas, sobre la trayectoria de su enfermedad y el final de vida; el objetivo es planificar la atención, tanto sanitaria como familiar, de acuerdo con sus valores, creencias y preferencias, preservando su autonomía. Esta planificación se registraría en la historia clínica y podría ser revisada cuantas veces fuera demandada por las personas enfermas implicadas (Brisebois et al., 2018).

La PCA constituye un proceso clave de los Cuidados Paliativos (CP). Esta asignatura de CP es el entorno educativo donde habitualmente se producen estas conversaciones académicamente, y por ello, parafraseando a Bonilla González (2015), es en el aula y contexto de esta Asignatura donde se puede trabajar la variabilidad de valores y prioridades de las personas enfermas de forma segura, en un ambiente controlado, regulado y amigable; es donde el estudiantado puede experimentar, entrenar, decidir, contrastar, reflexionar y encontrar diferentes soluciones, cursos de acción y herramientas que den solución a las necesidades y preferencias propuestas en las simulaciones que contemplen los casos y situaciones que plantean los contextos específicos de su práctica asistencial (Osman et al., 2018). Al propiciar la reflexión sobre sus propios valores y preferencias, y compartirlas con sus iguales, se propicia un acercamiento a la experiencia que le transmiten las personas con enfermedades graves, avanzadas e incurables que ellos cuidan en los diferentes ámbitos de salud donde realizan sus prácticas. Finalmente, la experiencia les permite acceder a la fragilidad y vulnerabilidad que describe la persona enferma y el entorno social cuidador, favoreciendo una transferencia directa de su conocimiento, valores y herramientas adquiridas en el aula, a la sociedad, comenzando por sus familias.

Por tanto, la concienciación, ya desde pregrado, de la variabilidad de valores y prioridades de las personas enfermas, hará que el estudiantado sea punta de lanza para crear espacios de conversación sobre preferencias de cuidados, que permita a enfermos y familias explorarlas con naturalidad.

Este es el reto académico: formar estudiantes que influyan y transformen la sociedad, aportando conocimientos, habilidades y herramientas, que favorezcan la confianza en la Planificación Compartida de Atención (PCA) sanitaria.

En España se ha desarrollado una herramienta denominada «Dodecaedro de la Planificación Anticipada de Cuidados» (CareDoctors, 2020) que explora los cuidados a nivel físico, emocional, social y espiritual (Villavicencio-Chávez et al., 2019).

El uso de las tarjetas del Dodecaedro como herramienta pedagógica facilita y favorece las conversaciones, reflexiones en profundidad y respeto a las elecciones personales y prioridades de atención, transformando la visión sobre la muerte. Contribuye a desmitificar la idea preconcebida de la muerte, eliminando las barreras para hablar abiertamente sobre ella, en un contexto de respeto y preservando la autonomía de las personas enfermas.

Es una actividad divertida, e interactiva, que mejora el difícil hecho de hablar del morir. El estudiantado acepta la metodología y herramienta fácilmente, y los docentes cumplimos los objetivos de enseñanza con eficacia.

El juego proporciona un escenario para reflexionar sobre sus propias elecciones y valores, a la vez que reevaluar experiencias, creencias y mitos anteriores relacionadas con la enfermedad, la muerte y el morir. Además, el hecho de llevar a casa esta actividad repercute directamente en el ámbito social. Es decir, permite a los estudiantes implementar un nuevo método que aborda, visibiliza y acerca el cuidado paliativo, no solo a la persona enferma, sino también a sus familias y cuidadores.

Puede ser difícil medir esta repercusión a medio/largo plazo (Gonella et al. 2023), tanto a nivel social como clínico, pero la actividad en sí deja patente este impacto inmediato, tanto en el estudiante como en su entorno social cercano, y este será vector de difusión entre los adultos próximos (familias) e iguales (compañeros) de la metodología utilizada y la herramienta, contribuyendo así al derribo del muro de silencio y tabú que existe en nuestra sociedad, en torno al morir y final de vida.

3. Descripción de la experiencia y objetivos

La propuesta plantea los objetivos en dos fases, dentro de la asignatura de Cuidados Paliativos:

1. Describir la utilización del Dodecaedro por el estudiantado realizando una planificación compartida de cuidados, en una situación hipotética de su propio final de vida.
2. Describir la utilización del Dodecaedro por el estudiantado realizando una planificación compartida de cuidados con un familiar adulto, en una situación hipotética de su final de vida.

4. Metodología o procedimiento seguido

Se utiliza una metodología mixta de «juegos serios» (gamificación-cartas) y aprendizaje colaborativo.

Dinámica: Sesión formativa sobre la PCA (1h)

SEMINARIO Teórico Práctico (2h): Trabajo grupal por parejas (1.º objetivo)

Se realiza una exposición de 10 minutos, junto con la proyección de un vídeo-ejemplo de otros 10 minutos. Durante los 5 minutos siguientes, el estudiantado contacta con las cartas y el material diseñado para el registro de la actividad; se reagrupan en parejas, y los dos asumen ambos roles: el de enfermero/a entrevistador/a (que pregunta) y rol de enfermo/a: entrevistado/a (que responde).

Los siguientes 50 minutos (25+25), el estudiantado comienza a utilizar las cartas/conceptos (pueden usar las 12 cartas o conceptos). Comienza siempre por la carta de «Cuidados (dignidad)». Una vez trabajado el concepto de la carta, cada estudiante cumplimenta un formulario resumen, que entregará al finalizar el seminario. A partir de aquí se realiza una reflexión en grupo de 30 minutos. En los 5 minutos siguientes, cada estudiante cumplimenta la encuesta de evaluación de la actividad, de forma presencial e individual, antes de abandonar el aula. Los últimos 10 minutos se dedican a explicar el trabajo final o PCA con el familiar (trasferencia a la sociedad), ajustándose al 2.º objetivo.

Cada estudiante realizara una PCA con un familiar adulto, siguiendo el mismo procedimiento que en el aula. Se recoge la información en el documento registro de PAC y se cumplimenta la encuesta.

4.1. Información sobre materiales y recursos generados y/o utilizados:

El Dodecaedro: a través de 12 viñetas permite evaluar deseos y valores de las personas con problemas de salud. Es una forma de realizar una PAC de manera diferente e innovadora, reduciendo el impacto en situaciones de enfermedad avanzada, estados de salud vulnerable o, incluso, sin enfermedad previa. Los expertos proclaman que es imprescindible conocer y familiarizarse con estos modelos y aprender una metodología que se pueda difundir entre profesionales y estudiantes, siendo éste el reto que se propone en este estudio. Alonso-Barbarro y Altisent (2019) decían que ciertamente «necesitamos una revolución educativa» que incluya esta formación, en pre y postgrado, siendo una emergencia social a nivel de investigación y difusión social.

4.2. Temporalización

La experiencia se realizó en el 1.º semestre. La explotación de datos en el 2.º semestre, curso 22-23.

4.3. Recursos materiales y económicos utilizados

Actividad Académica: Adquisición de 19 cartas originales, más gestión de copias para los estudiantes.

GID (Grupo Innovación Docente ULe): Formación en Planificación de una de las IPs (ayuda parcial).

4.4. Personal que ha participado en la experiencia

Las responsables de actividad de aula y su diseño, son las responsables de la asignatura de CP, campus de León y Ponferrada.

El resto de participantes lo han hecho en el análisis e interpretación de los datos y revisión documental.

La investigación innovadora la promueve el Grupo de Innovación de Cuidados Humanizados de Salud BioPsicoSociales (GID CUHUSAL-BPS) de la Universidad de León.

El proyecto se replica en otras dos Universidades. Los textos se contextualizan. Se preserva la metodología y encuestas en su totalidad:

- IP: Dr. Cristian Villavicencio-Chavez. Universitat Internacional de Catalunya. Barcelona. Estudiantes de 3º de Grado en Medicina, asignatura Bioética.
- IP: Dra. Natalie Figueredo-Borda. Universidad Católica de Uruguay. Estudiantes de 2º curso de Licenciatura en Enfermería. Asignatura Proceso Enfermero en personas Mayores. Unidad de CP.

5. Resultados cuantitativos y cualitativos

Los objetivos se han alcanzado al 100%. De una población de 140 estudiantes (99 Le y 41 Pon), han participado 133 estudiantes en la actividad de aula (40 Ponferrada y 93 León) y en la PCA familiar 134 (108 Le y 26 Pon). No se ha realizado ningún cambio durante el desarrollo de la experiencia. Las dificultades las describen los estudiantes en sus reflexiones sobre la PCA familiar (sobre todo iniciar el proceso), aunque un alto porcentaje describen esta actividad como gratificante y reveladora.

6. Difusión de los resultados

Comunicación en las VI jornadas de Innovación Docente de la U. de León. Aceptada para ser Publicada como experiencias innovadoras de la ULE. 4 TFG de estudiantes de 4º curso Grado Enfermería (pendientes de defender). Pendiente de difundir en revistas científicas y congresos nacionales e internacionales.

7. Sistema de evaluación y seguimiento

Se solicita colaboración al estudiantado para que cumplimenten una encuesta realizada *ad hoc* en la aplicación Lime Survey (Universidad de León), cuyo enlace se facilita a través de la Plataforma Moodle de la Asignatura de CP. Es autoadministrada y anónima. La encuesta incluye diferentes secciones-cuestionarios que exploran los datos sociodemográficos y de perfil del estudiantado. Incluye variables de interés (conocimientos sobre PAC, frecuencia con que hablan del morir con familia y amigos, percepción de preparación clínica y emocional, etc.).

Para evaluar la experiencia del seminario con las cartas del Dodecaedro (conceptos y viñetas), y satisfacción del estudiante, se creó una encuesta. A su vez, los cuestionarios que la forman exploraron las preferencias y valor que el estudiante, el familiar entrevistado, dan a los diferentes cuidados en el final «hipotético» de su vida.

Por lo tanto, el seguimiento e indicadores de evaluación de los resultados se consiguen a través de: 1) Cuestionario pre y post Asignatura de Cuidados Paliativos; 2) Cuestionario de evaluación post Seminario, y 3) Cuestionario de evaluación de la actividad de PCA a un Familiar. Este último, el estudiante lo realizó, o al finalizar la actividad, desde el domicilio, o en el aula, el día de la evaluación final de la Asignatura. Las encuestas estuvieron acompañadas de información sobre el estudio y consentimiento para participar. El estudio fue aprobado por el comité de ética (ETICA-ULE-048-2022), que asegura el cumplimiento de las normas nacionales y aspectos éticos y legales internacionales.

8. Proyección: posibilidades y ámbitos de generalización

Proyección: áreas de conocimiento relacionadas con la salud (fisioterapia, podología, biología, derecho público, educación, psicología y psicopedagogía, filosofía...)

A través de los Convenios ULE-Junta de Castilla y León (SACyL), y en colaboración con la Unidad de C.P. y Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) con centros de Atención Especial (hospitales) y de Atención Primaria.

Únicamente sería preciso impartir un seminario previo, informando sobre lo que es la Planificación Compartida de la Atención y su alcance.

9. Compromiso institucional

El Comité de Ética ha emitido informe favorable al proyecto (ETICA-ULE-048-2022).

Se prevén a medio plazo Convenios de Investigación / Contrato ART. 83, con asociaciones relacionadas con la salud (Alzheimer, Cáncer...), Socio Sanitarias y Atención Primaria.

10. Descriptores y fuentes de localización de información sobre la acción

Formación: programa de Planificadores (Dr. C. Villavicencio-Chavez), fundación Care Doctors.

Contacto con la Fundación Care Doctors (<https://fundacioncaredoctors.org/formacion-caredoctors/>) y El Final de la Vida (<https://www.alfinaldelavida.org/>).

Revisión bibliográfica a través de la Web of Science y Scopus.

Revisión de contenidos de la AEPCA (Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención)

(<https://aepca.es/#:~:text=La%20AEPCA%20entiende%20la%20planificaci%C3%B3n,afrontan%20una%20trayectoria%20de%20enfermedad%2C>)

11. Resultados

11.1. Descriptivos relacionados con el perfil del estudiantado y Evaluación de la experiencia con la PCA/PAC

Los descriptivos de la muestra se obtienen a partir de la encuesta previa a la realización de la Asignatura; el resto de los resultados forman parte de la evaluación de la experiencia del seminario de Planificación Compartida de la Atención (PCA), realizada en el aula, y a familiares y amigos. Queda pendiente obtener los resultados estadísticos comparativos y asociaciones entre ambas muestras.

11.2. Descriptivos de la muestra

La asignatura de CP se imparte en el primer semestre del tercer curso. El total de la muestra es de 133 estudiantes, 93 de León (Le) y 40 de Ponferrada (Pon), de una población total de 140 estudiantes (99 de Le y 41 de Pon). Con una población total de mujeres del 85 %, y una media de edad de 21.7 años ($DT \pm 4.7$). Su primer contacto con el hospital ha sido, mayoritariamente, visitando a familiares enfermos (54 %), siendo el 20 % en sus primeras prácticas clínicas. El 10 % no han acompañado a ninguna persona en el proceso final de su vida, y el 44 % lo han hecho en sus primeras prácticas hospitalarias.

11.3. Descriptivos relacionados con el perfil del estudiantado previo al seminario de la PCA

El alumnado valora con puntuación más alta los cuidados emocionales (4.9 ± 0.42), en una escala de 1-5, que los cuidados físicos, sociales y espirituales, en el final de vida, siendo estos últimos los que obtienen menor puntuación media (4.5 ± 0.77). En torno al 50 % del estudiantado se perciben «bien o muy bien» preparados, tanto asistencial (49.6 %) como emocionalmente (46.6 %), para brindar cuidados en el final de vida.

Para más del 60 % de la población estudiada no es habitual hablar de la muerte y el morir con su familia y/o amigos, y en estos mismos porcentajes, los estudiantes responden que no se consideran espirituales. El 14 % refiere conocer el término de PAC (Planificación Anticipada Cuidados) y el 31 % reconoce los términos de DIP/DVA (Documento Instrucciones Previas/Documento Voluntades Anticipadas). El 50 % del estudiantado eligió la opción correcta de la definición de la PAC. El 3 % dice tener conocimientos suficientes sobre la PAC, el 84 %

considera conveniente realizar PAC; más del 80 % la consideran un instrumento útil, tanto para establecer diálogos con las familias como a nivel profesional. En torno al 84 % de la muestra recomendaría realizar PAC en su entorno laboral y familiar, y el 86 % respetaría esta planificación en su momento. El 60 % de la población considera que un representante facilitaría los procesos de cuidados en el final de vida. El 75 % manifiesta que realizaría Planificación Anticipada de Cuidados.

11.4. Experiencia de Planificación Competida de la Atención

Los conceptos trabajados fueron:

- 1.º Cuidados (dignidad). ¿Qué significa para mí que se tenga en cuenta mi dignidad?
- 2.º Compañía durante la enfermedad avanzada. ¿Quién me gustaría que me acompañe?
- 3.º Confianza en los que me atienden. ¿Me gustaría tener un equipo médico de confianza?
- 4.º Expresar mis sentimientos. ¿Me gustaría compartir lo que siento? ¿Qué me gustaría decir?
- 5.º No sufrir (tener los síntomas controlados). ¿Qué significa para mí no sufrir?
- 6.º Preocupaciones familiares. ¿Cuáles serían mis principales preocupaciones familiares?
- 7.º Cuidador principal. ¿Quién es o será mi cuidador principal? ¿Quién decidirá por mí si no puedo expresarme?
- 8.º Dónde morir. ¿Dónde me gustaría que se me cuidase al final?
- 9.º Instrumentalización (máquinas). ¿Aceptaría que me ingresasen en una Unidad de Cuidados Intensivos si mi vida peligra mucho?
- 10.º Legado (trascendencia). ¿Cómo me gustaría que me recordaran?
- 11.º Decidir sobre el final (Consciencia). ¿Me gustaría dar mi consentimiento si se plantea dormir mi consciencia?
- 12.º Espiritualidad y religión

11.5. Evaluación de la experiencia con la PAC/PCA en el Seminario

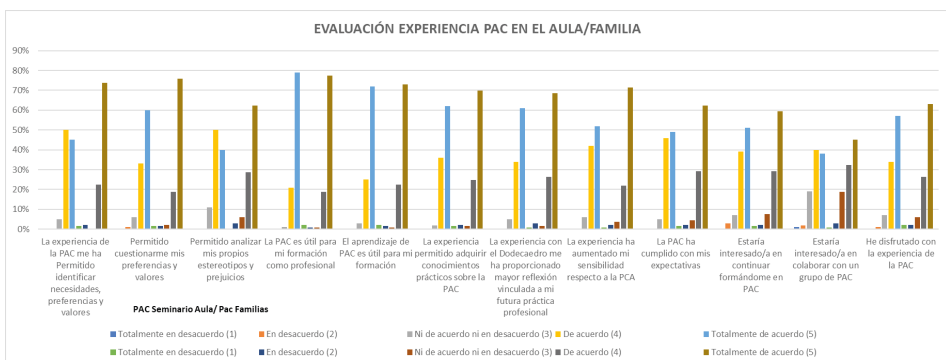
El Gráfico 1 muestra la evaluación de la experiencia de la PAC con el Dodecaedro, en el aula y con la familia. Los porcentajes más altos los obtienen los valores «de acuerdo» y «totalmente de acuerdo», en todos los indicadores propuestos. Estos porcentajes aumentan para todos los criterios en el caso de la experiencia con los familiares. Los resultados sugieren una amplia aceptación y

valoración positiva sobre la experiencia de aula, y superior con la experiencia de la PCA con la familia o amigos.

La evaluación se plantea de la siguiente forma y criterios: «Una vez finalizado el Seminario, por favor evalúa la experiencia de la PAC (Planificación Anticipada de Cuidados) / PCA (Planificación Compartida de Atención); (Escala de 1 a 5)».

- La experiencia de la PAC me ha permitido identificar mis necesidades, preferencias y valores sobre el cuidado en el final de vida.
- La experiencia de la PAC me ha permitido cuestionarme mis preferencias y valores sobre mis necesidades de cuidado.
- La experiencia de la PAC me ha permitido analizar mis propios estereotipos y prejuicios.
- El aprendizaje realizado en el seminario de PAC es útil para mi formación como profesional.
- El aprendizaje realizado en el seminario de PAC es útil para mi formación.
- La experiencia con el Dodecaedro me ha permitido adquirir conocimientos prácticos sobre la PAC.
- La experiencia con el Dodecaedro me ha proporcionado mayor reflexión vinculada a mi futura práctica profesional.
- La experiencia con el Dodecaedro ha aumentado mi sensibilidad respecto a la PCA.
- En general, el seminario de PAC ha cumplido con mis expectativas.
- Estaría interesado/a en continuar formándome en PAC.
- Estaría interesado/a en colaborar con un grupo de PAC.
- He disfrutado con la experiencia de la PAC.

Gráfico 1. Evaluación de la experiencia de la PAC/PCA



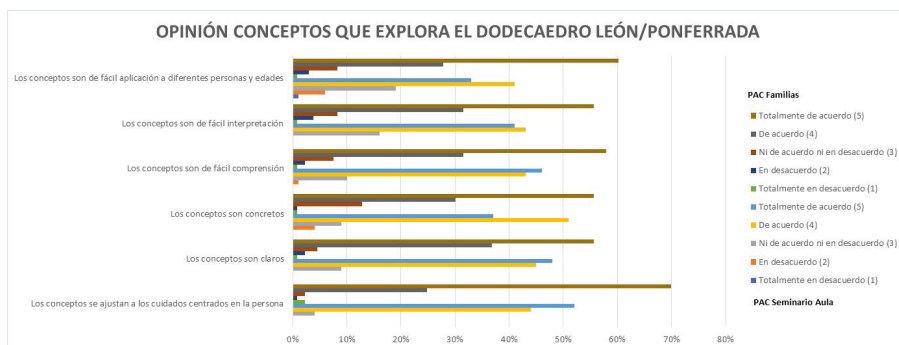
(para una mejor visualización de este gráfico, se reproduce a mayor tamaño en el Anexo 1)

En cuanto a la evaluación del Dodecaedro, el Gráfico 2 muestra que una amplia mayoría de estudiantes opina que es una herramienta que centra la atención en la persona, y los conceptos evaluados son claros, concretos, de fácil comprensión e interpretación y aplicables en diferentes circunstancias y edades. Estos porcentajes aún aumentan más después de la experiencia de la PCA con los familiares y amigos.

La evaluación se plantea de la siguiente forma y criterios: «Después de haber Planificado, utilizando el Dodecaedro, por favor, danos tu opinión sobre los conceptos que utiliza (Escala de 1 a 5)».

- Los conceptos que propone se ajustan a los cuidados centrados en la persona.
- Los conceptos son claros.
- Los conceptos son concretos.
- Los conceptos son de fácil comprensión.
- Los conceptos son de fácil interpretación.
- Los conceptos son de fácil aplicación a diferentes personas (edades, circunstancias, etc.)

Gráfico 2. Evaluación del Dodecaedro



(para una mejor visualización de este gráfico, se reproduce a mayor tamaño en el Anexo 1)

Por último, se evaluó la importancia que da el estudiantado a los conceptos propuestos en el Dodecaedro para explorar gustos y preferencias sobre cuidados en el final de vida, después del Seminario de Aula y después de la Planificación con un familiar o amigo (Gráfico3).

Se observa que los porcentajes mayores los obtienen la valoración de «muy importante e importante», en todos los conceptos incluidos.

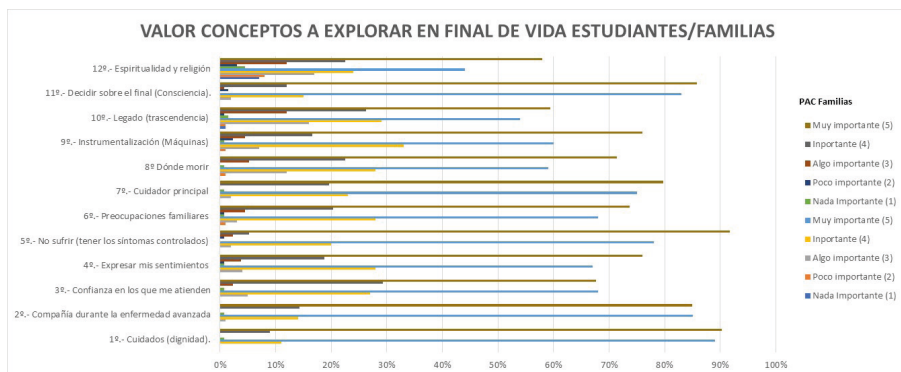
Una vez realizada la PCA con los familiares, estos porcentajes aún son superiores para el valor de «muy importante e importante» para todos los conceptos trabajados.

Los tres conceptos a los que mayor valor le dan los estudiantes y familiares son: No sufrir (tener los síntomas controlados), Cuidados (dignidad), Decidir sobre el final (consciencia).

La evaluación se plantea de la siguiente forma y criterios «Valora la importancia que le das a explorar los siguientes conceptos (Escala de 1 a 5)».

- 1.º Cuidados (dignidad). ¿Qué significa para mí que se tenga en cuenta mi dignidad?
- 2.º Compañía durante la enfermedad avanzada. ¿Quién me gustaría que me acompañe?
- 3.º Confianza en los que me atienden. ¿Me gustaría tener un equipo médico de confianza?
- 4.º Expresar mis sentimientos. ¿Me gustaría compartir lo que siento? ¿Qué me gustaría decir?
- 5.º No sufrir (tener los síntomas controlados). ¿Qué significa para mí no sufrir?
- 6.º Preocupaciones familiares. ¿Cuáles serían mis principales preocupaciones familiares?
- 7.º Cuidador principal. ¿Quién es o será mi cuidador principal? ¿Quién decidirá por mí si no puedo expresarme?
- 8.º Dónde morir. ¿Dónde me gustaría que se me cuide al final?
- 9.º Instrumentalización (máquinas). ¿Aceptaría que me ingresasen en una Unidad de Cuidados Intensivos si mi vida pelagra mucho?
- 10.º Legado (trascendencia). ¿Cómo me gustaría que me recordaran?
- 11.º Decidir sobre el final (Consciencia). ¿Me gustaría dar mi consentimiento si se plantea dormir mi consciencia?
- 12.º Espiritualidad y religión

Gráfico 3. Importancia de conceptos explorados para la PAC en el final de vida.



11.6. Comentarios recogidos de los estudiantes

Comentarios de los estudiantes después del Seminario de PCA en el Aula:

- *Muy buen seminario para reflexionar sobre cómo queremos morir.*
- *Me ha parecido muy interesante y me ha hecho reflexionar sobre aspectos propios que nunca había pensado.*
- *Quizás si hubiera sido un ambiente más íntimo me hubiera abierto más y probablemente llorado.*
- *Muy duro hablar de esto, pero muy, muy necesario.*
- *Esta actividad es muy necesaria para todo el mundo, y ojalá algún día todos hagamos nuestra PAC.*
- *Nunca me había parado en pensar mis cuidados anticipados, ni los de mi familia.*
- *Siento que después de la muerte no hay nada, por lo que quizás yo no le doy tanta importancia.*
- *Considero que es un seminario muy útil tanto a corto como a largo plazo.*
- *Ha sido muy interesante el seminario.*
- *Muy acertado, tanto el «juego» como la explicación que nos has dado, y que nos ha hecho reflexionar.*
- *Todos los profesionales deberían realizar este tipo de ejercicio, tanto con pacientes como familia.*
- *Me ha gustado mucho el seminario, muchas gracias. Me ha parecido muy útil y dinámico.*
- *Me ha encantado, te hace reflexionar mucho sobre este tema tan tabú, y te da estrategias para hablar sobre el morir.*
- *Muy interesante y reflexiva.*
- *Muy interesante este seminario, aunque me ha puesto muy sensible.*
- *Forma muy práctica de entender los conceptos y la teoría. Muchas gracias.*
- *Me ha resultado un seminario muy interesante. Me ha hecho replantearme muchas cosas.*
- *Me he dado cuenta de la importancia que tiene hablar estas cosas con los enfermos.*
- *Experiencia enriquecedora. Muy útil para conocerse mejor a uno mismo.*
- *Creo que este PAC sirve para plantearte muchas preguntas, que con 20 años no te has parado a pensar.*

11.7. Comentarios después de realizar PAC con un familiar o amigo

- *Una gran oportunidad para poder tratar este tema que es un tabú en nuestra sociedad.*
- *Ha sido un trabajo difícil a nivel emocional y muy interesante e importante.*
- *Me sirvió mucho la PAC a nivel personal.*
- *Es una herramienta que me parece muy útil y no conocía.*
- *Me ha parecido una actividad dura, pero, a la vez, ahora que la conozco, lo veo de gran importancia.*
- *Me parece una actividad bastante interesante que ayuda a conocer una parte más de nuestros familiares.*
- *¡Muchas Gracias por hacer la Asignatura como la has hecho! Enhorabuena.*
- *Trabajo difícil pero muy enriquecedor, me ha encantado la Asignatura y los seminarios de ella.*
- *Experiencia muy gratificante, sinceramente ha superado mis expectativas.*
- *Ha sido una gran experiencia realizar este trabajo.*
- *Ha sido una experiencia intensa y emocionante, ya que la persona es de mi familia.*
- *La perspectiva de mi padre sobre los conceptos no era igual de clara que la mía.*
- *Me gustaría formarme más acerca del tema, me ha gustado poder hacerlo con mis familiares.*
- *Me parece muy positivo el feedback de las prácticas B3.*
- *Ha sido una experiencia diferente, enriquecedora e inesperada. Muchas gracias por permitirme vivirla.*
- *Mi familiar, al igual que yo, opina que son un conjunto de preguntas muy interesantes e importantes.*
- *Importante hablar estos temas con familiares, para conocer la opinión al final de la vida. Gracias.*
- *Me ha parecido una herramienta espectacular.*
- *Me ha parecido una actividad muy útil para conocer más a fondo las voluntades de mi padre.*
- *No tengo palabras para poder expresar todo lo que ha supuesto para mí. Gracias.*
- *Considero que la PAC, es una actividad que se debe dar más a conocer.*

- *Como las cartas representan a un anciano, es difícil ponerse en situación si es alguien más joven.*
- *Nunca había pensado en la importancia que tiene realizar una PAC.*
- *He disfrutado realizando la PAC. Veo necesario realizar los 12 puntos. Me ha servido de mucho.*

12. Referencias bibliográficas

- Alonso-Babarro, A., and Altisent, R. (2019). Planificación anticipada de decisiones: un instrumento clínico esencial para la calidad asistencial. *Medicina Paliativa*, 26(3), 187–189. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1120/2019>
- Bernedo-García, M., Quiroga-Sánchez, E., Fernández-Martínez, E., Liébana-Presa, C., Márquez Álvarez, L., and Blanco González, B. (2022). Estresores en los estudiantes de enfermería durante sus prácticas clínicas: estudio de revisión sistemática. *South Florida Journal of Health*, 3(4), 353–365. <https://doi.org/10.46981/sfjvh3n4-002>
- Bonilla González, A. (2015). Diseño de juegos y creatividad: Un estudio en el aula universitaria. *Opcion*, 31(Special Issue 4), 106–126. <https://www.redalyc.org/pdf/310/31045569007.pdf>
- Brisebois, A., Ismond, K. P., Carbonneau, M., Kowalczewski, J., and Tandon, P. (2018). Advance care planning (ACP) for specialists managing cirrhosis: A focus on patient-centered care. In *Hepatology* (Vol. 67, Issue 5, pp. 2025–2040). John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1002/hep.29731>
- Fundación Caredoctors. Dodecaedro de la Planificación. Formación e investigación en geriatría y cuidados paliativos [Internet]. 2020 [cited 2023 Feb 27]. Available from:
- Gonella S, Dimonte V, Arnone Y, Albanesi B, Berchialla P, Di Giulio P, et al. Interventions to promote end-of-life conversations: A systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2023 May [cited 2023 May 10]; Available from: <http://www.jpmsjournal.com/article/S0885392423005055/fulltext>
- Gupta, A., Bahl, B., Rabadi, S., Mebane, A., Levey, R., and Vasudevan, V. (2021). Value of Advance Care Directives for Patients With Serious Illness in the Era of COVID Pandemic: A Review of Challenges and Solutions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(2), 191–198. <https://doi.org/10.1177/1049909120963698>
- Iglesias, K., Busnel, C., Dufour, F., Pautex, S., and Séchaud, L. (2020). Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: Study protocol for a randomised controlled trial with an embedded explanatory qualitative study.

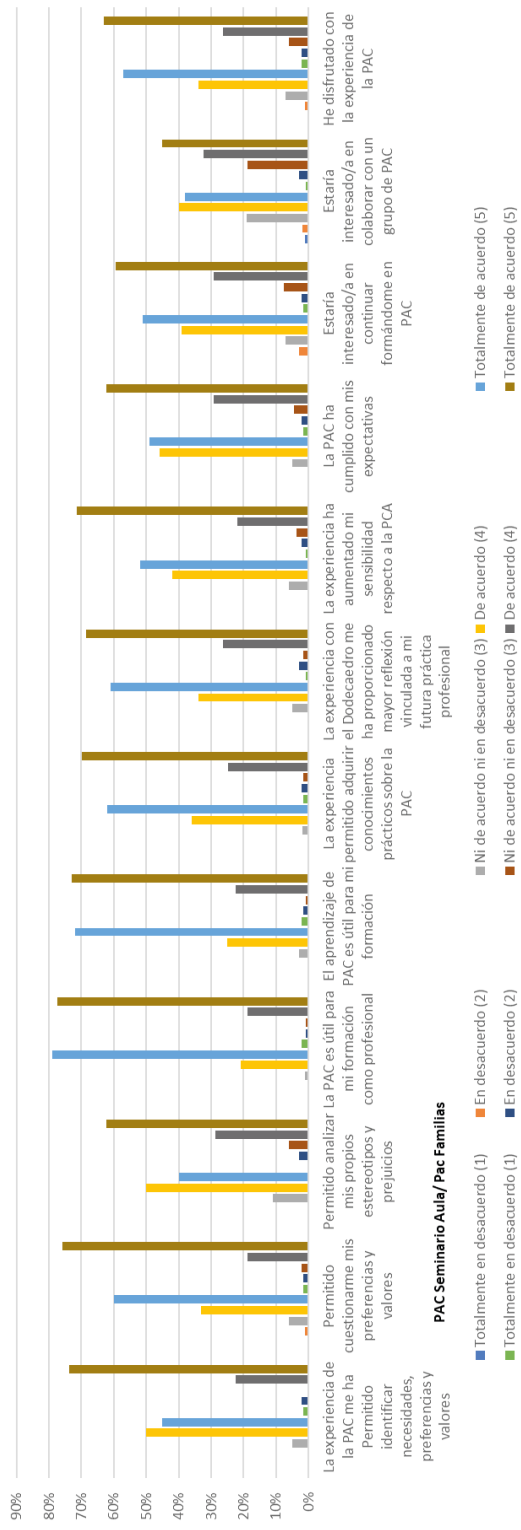
BMJ Open, 10(9). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037144>

- Jones, T., Luth, E. A., Lin, S.-Y., and Brody, A. A. (2021). Advance Care Planning, Palliative Care, and End-of-life Care Interventions for Racial and Ethnic Underrepresented Groups: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(3), e248–e260. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.04.025>
- Kroik, L., Eneslätt, M., Tishelman, C., Stoor, K., and Edin-Liljegren, A. (2021). Values and preferences for future end-of-life care among the indigenous Sámi. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 00, 1–11. <https://doi.org/10.1111/scs.13047>
- López-Alonso, A. I., Fernández-Martínez, M. E., Liébana-Presa, C., Vázquez-Casares, A. M., and Castro-González, M. P. (2018). Los juegos experimentales de aula: una herramienta didáctica en cuidados paliativos. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 52(0). <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017007703310>
- Martínez Gimeno, M. L., Cámara Escribano, C., Honrubia Fernández, T., Olmo García, M. C., Tovar Benito, D. H., Bilbao-Goyoaga Arenas, T., and Rodríguez Almagro, P. (2018). Conocimientos y actitudes sobre voluntades anticipadas en profesionales sanitarios. *Journal of Healthcare Quality Research*, 33(5), 270–277. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2018.05.005>
- Möller, U. O., Pranter, C., Hagelin, C. L., Beck, I., Malmström, M., Fürst, C. J., and Rasmussen, B. H. (2020). Using cards to facilitate conversations about wishes and priorities of patients in palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 22(1), 33–39. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000607>
- Osman, H., Jurdi, K. El, Sabra, R., and Arawi, T. (2018). Respecting patient choices: Using the «Go Wish» cards as a teaching tool. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 8(2), 194–197. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-001342>
- Potthoff, M., and Minton, M. (2017). Go-Wish Pediatrics: Pilot Study of a Conversation Tool in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pediatric Health Care*, 31(4), 431–432. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.04.012>
- Villavicencio-Chávez, C., Garzón-Rodríguez, C., Vaquero-Cruzado, J., Grácia, E., Torrents, A., and Loncán, P. (2019). Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja. Conversaciones acerca del final de la vida. *Medicina Paliativa*, 26(1), 43–49. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1040/2019>

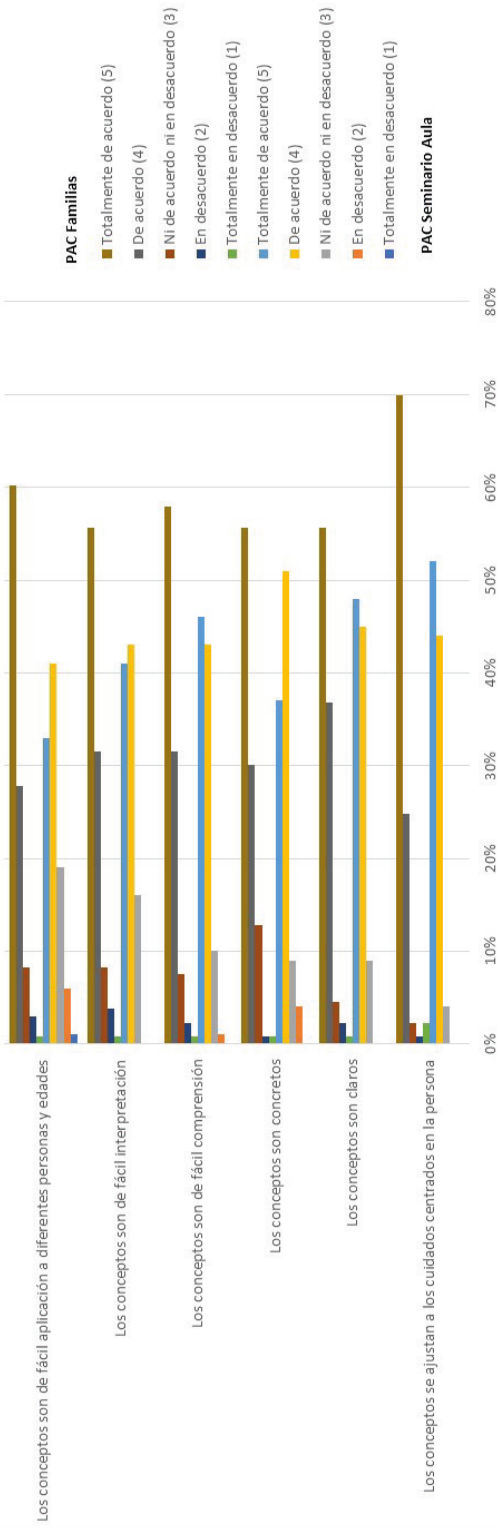
13. Anexo 1

Gráficos a toda página

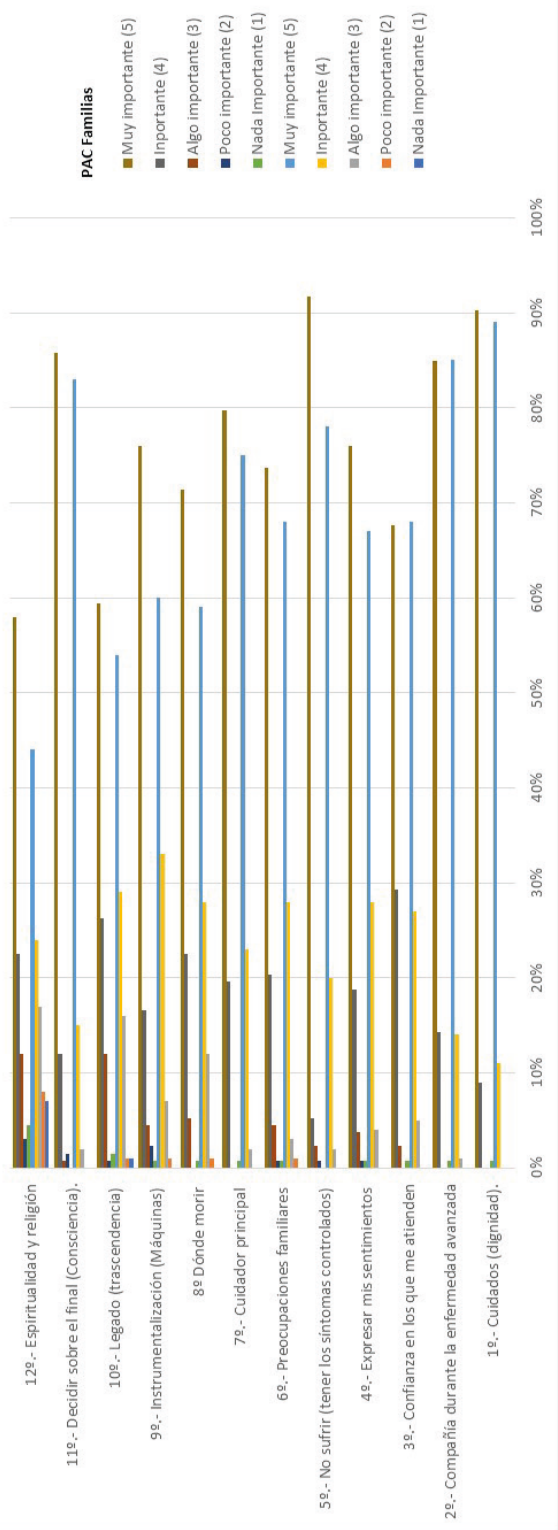
EVALUACIÓN EXPERIENCIA PAC EN EL AULA/FAMILIA



OPINIÓN CONCEPTOS QUE EXPLORA EL DODECAEDRO LEÓN/PONFERRADA



VALOR CONCEPTOS A EXPLORAR EN FINAL DE VIDA ESTUDIANTES/FAMILIAS



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: **“En el final de vida ¿Cuáles son tus valores y preferencias de cuidado que debo conocer? Planificación Anticipada de Cuidados (PAC)”**


Responsable: Ana I. López Alonso (09727387C, Profesora responsable de la asignatura CP).
Universidad de León, Departamento de Enfermería y Fisioterapia; Grado en Enfermería. Asignatura de Cuidados Paliativos (CP).

Estudiante que realiza la entrevista: _____
DNI _____

Yo, he sido informado/a por el estudiante, cuyo nombre figura más arriba, de que realiza esta actividad para la asignatura de Cuidados Paliativos, después de haber realizado la formación pertinente (un seminario de dos horas y una clase teórica de una hora), y declaro que:

- He leído la Hoja de Información que se me ha entregado
- He podido hacer preguntas sobre la actividad
- He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas
- He recibido suficiente información sobre la actividad
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que todos mis datos serán tratados confidencialmente y anónimamente
- Comprendo que puedo retirarme de la actividad:
 - Cuando quiera
 - Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mi relación con la institución

Con esto **doy mi conformidad** para participar en este estudio/actividad

DNI del Participante	DNI del Estudiante	DNI de la Profesora
Fecha y Firma	Fecha y Firma	 2022/11/09 Fecha y Firma

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo, revoco el consentimiento de participación en la actividad/estudio, arriba firmado, con fecha Firma

Anexo 2:

Trabajo Final Planificación Anticipada (Documento del Proyecto)



Información complementaria.

Este estudio es parte de una investigación realizada sobre el miedo a la muerte y su relación con la inteligencia emocional y la resiliencia de los estudiantes que cursan la asignatura de Cuidados Paliativos en Grado en Enfermería. Además, se solicitan datos sobre el perfil del estudiantado, conocimiento y opinión sobre la Planificación Anticipada de Cuidados. Todas las respuestas son anónimas y estrictamente confidenciales. Los datos obtenidos de la investigación serán tratados conforme tanto a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales como al Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea UE 2016/679 (RGPD) que entró en vigor en España el 25 de mayo de 2018. La Universidad de León cuenta, como es preceptivo, con un Delegado de Protección de Datos encargado de informar, asesorar y supervisar el cumplimiento de las obligaciones legales relativas al tratamiento de datos: - Identificación Delegado Protección de Datos: Start Up, S.L. - Contacto Delegado de Protección de Datos: dpd.unileon@seguridadinformacion.com Los métodos, protocolos, procedimientos y equipos de prevención y protección que se van a adoptar, son conforme a la legislación vigente de prevención de riesgos laborales, en especial conforme al R.D. 664/1997, de 12 de mayo, sobre protección de los trabajadores contra los riesgos relacionados con la exposición a agentes biológicos durante el trabajo. Se asegura el cumplimiento del R.D. 171/2004, de 30 de enero, por el que se desarrolla el artículo 24 de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales, en materia de coordinación de actividades empresariales. La conservación de los datos irá unida a la duración y satisfacción de los objetivos del proyecto. Se destruirán transcurridos dos años desde la publicación de los resultados y su protección recaerá sobre el equipo investigador. Su participación en el proyecto consistirá en contestar esta encuesta y puede rechazar participar y retirarse en cualquier momento sin que esto afecte a su relación académica con la entidad.

Agradecemos su colaboración y quedamos a su disposición para cualquier duda o aclaración, así como para informar de los resultados y conclusiones del estudio si lo consideráis oportuno.

El trabajo se realiza en el campus de León y Ponferrada
Se ha solicitado informe positivo a la Comisión de Ética de la Universidad

Investigadoras Principales: Dra. Ana I. López-Alonso (ana.lopez@unileon.es) y Dra. Natalia Árias Ramos (narir@unileon.es). Grupo Innovación Docente de la ULe. Cuidados Humanizados de Salud BioPsicoSociales (CUHUSAL-BPS).

Planificación Anticipada de Cuidados

La Planificación Anticipada de Cuidados (PAC), garantiza la Preservación de la Autonomía y del Cuidado (PAC)

Proceso de planificación anticipada de

Nombre del **Estudiante**: _____

Relación con la persona a la que se le hace la PAC:

- Familiar directo (padre, madre, hermano/a)
- Familiar en segundo grado (abuelo/a, tíos/as, primos/as)
- Amigo/a
- Otros (¿quién?):

Después del proceso de planificación anticipada y compartida con (pon el nombre de la persona de esta forma: iniciales + edad). Ejemplo: Senecio López Rodríguez de 78 años (SLP78)

_____ quisiera dejar registrado que:

1. En caso de que no pueda decidir y su autonomía se vea afectada, Respecto a sus cuidados quisiera que se tengan en cuenta:

2. En caso de enfermedad avanzada y pérdida de autonomía, se deberá tener en cuenta que su entorno familiar/núcleo familiar es el siguiente:

3. Le agradecería que el equipo sanitario que le atiende se caracterice por sus cualidades de comprensión, escucha activa y que se trate con humanidad y profesionalidad, además que le gustaría conocer sus preferencias y deseos:

- Sí
- No
- Le es indiferente.

Otro _____

4. Que se tenga en cuenta sus emociones y respecto a las malas noticias:

- Quisiera tener toda la información.
- Quisiera toda la información necesaria, pero que se evalúe que no le pueda causar daño emocional.
- Quisiera poder hablar con alguien sobre mis temores.
- Saber cómo podría ser el final de mi vida.
- No quisiera hablar de nada sobre el final de la vida.

Otro _____

5. Que se controlen sus síntomas (dolor, ahogo, etc.) al máximo que considera que no quiere pasar ningún tipo de molestias pero que se le avise si la alteración de los fármacos podría afectar su estado cognitivo o su capacidad de atención.

- Sí
- No
- Le es indiferente.

Otro _____

6. Sus principales preocupaciones familiares, se encuentran centradas en:

- No ser una carga para mi familia (que le tengan que cuidar).
- Tener sus asuntos económicos en orden.
- Que me haya podido despedir de ellos.
- Que su familia sufra su pérdida de forma desmedida.
- Que sus familiares estén preparados para mi final.

Otro _____

7. Su cuidador principal a quien/quienes tomará/n decisiones en caso de que no pueda decidir y/o pierda la autonomía será/n _____

8. En caso de encontrarse en una situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, le gustaría ser atendida y cuidada en: _____

9. Quiere que se le apliquen medidas de cuidados intensivos que puedan mantener su vida a pesar de las circunstancias clínicas desfavorables.

- Sí
- No
- Le es indiferente

Otro _____

10. Desearía que se le duerma la consciencia (Sedación Paliativa), si el equipo médico es consciente que encuentra en la etapa final de su vida.

- Sí
- No
- Le es indiferente.

Otro _____

11. Que le gustaría que su familia y sus allegados la/lo puedan recordar, como:

- Una buena persona.
- Por mi amor/dedicación a la familia /los hijos (Amante de la familia y de los hijos)
- Trabajador/a y generoso/a.
- Amiga/o de mis amigos.
- Por haber ayudado a los demás.
- Altruista: Donar mis órganos.

Otro _____

12. Que se tenga en cuenta su espiritualidad que está relacionada a: _____

Ritos específicos después de la muerte _____

La no existencia de nada después de la muerte _____

Hablar con alguien sobre ello _____

Otros _____

Anexo 3:

Fotografías de alumnos/as participantes en el proyecto y cartas del juego Dodecaedro.



