

PERCEPCIONES PSICOLÓGICAS DE LOS PACIENTES ADULTOS EN FASE TERMINAL ANTE LAS DECISIONES ANTICIPADAS: REVISIÓN SISTEMÁTICA

PSYCHOLOGICAL PERCEPTIONS OF TERMINALLY ILL ADULT PATIENTS IN THE FACE OF ADVANCE DECISIONS: A SYSTEMATIC REVIEW

Carmen Verónica Tipán Fernández¹, Verónica Giovanna Mayorga Núñez²

{mielciela1985@hotmail.com¹, vmayorga@unibe.edu.ec²}

Fecha de recepción: 01/09/2025 / Fecha de aceptación: 08/09/2025 / Fecha de publicación: 15/09/2025

RESUMEN: La planificación anticipada de cuidados (PAC) constituye una estrategia esencial para garantizar el respeto a la autonomía del paciente en fase terminal, permitiendo al mismo tiempo una atención centrada en valores y preferencias personales. Sin embargo, su aplicación clínica sigue enfrentando importantes barreras, muchas de ellas derivadas de factores psicológicos aún poco explorados. Esta revisión sistemática, registrada en PROSPERO (CRD42024515337) y desarrollada conforme a los lineamientos PRISMA 2020, tuvo como objetivo analizar la evidencia científica sobre las percepciones psicológicas de pacientes adultos en etapa terminal frente a las decisiones anticipadas. Se realizó una búsqueda en cinco bases de datos (PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO y CINAHL) de estudios publicados entre 2012 y 2024, incluyendo investigaciones empíricas cualitativas, cuantitativas y mixtas con calidad metodológica moderada o alta. Se seleccionaron 31 estudios que revelan percepciones comunes como la ambivalencia emocional, el miedo a la muerte, la pérdida de control, la sobrecarga familiar y las barreras culturales. Factores facilitadores como la comunicación empática, la espiritualidad adaptativa y el acompañamiento psicosocial favorecen la aceptación de la PAC. Se observaron diferencias notables en función del contexto cultural, diagnóstico clínico y entorno asistencial. Los hallazgos subrayan que la percepción psicológica de la PAC es dinámica y compleja, y su comprensión resulta clave para diseñar intervenciones éticas, culturalmente competentes y centradas en el paciente. La integración efectiva de la PAC en cuidados paliativos requiere enfoques interdisciplinarios que reconozcan el sufrimiento emocional y promuevan la dignidad al final de la vida.

Palabras clave: *Cuidados paliativos, planificación anticipada de cuidados, enfermedad terminal, percepción psicológica, autonomía del paciente*

¹Universidad Iberoamericana del Ecuador, <https://orcid.org/0009-0003-5294-2059>.

²Universidad Iberoamericana del Ecuador, Quito, Ecuador, <https://orcid.org/0000-0002-1904-1465>.



ABSTRACT: Advance care planning (ACP) is a key strategy to ensure the respect of patient autonomy during terminal illness while promoting care aligned with personal values and preferences. However, its clinical implementation continues to face significant challenges, many of which stem from underexplored psychological factors. This systematic review, registered in PROSPERO (CRD42024515337) and conducted in accordance with PRISMA 2020 guidelines, aimed to analyze scientific evidence on the psychological perceptions of adult patients in terminal stages when confronted with advance care decisions. Five databases (PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO, and CINAHL) were searched for studies published between 2012 and 2024, including empirical qualitative, quantitative, and mixed-methods research of moderate to high methodological quality. A total of 31 studies were included, revealing common psychological perceptions such as emotional ambivalence, fear of death, loss of control, family burden, and cultural barriers. Facilitators of ACP acceptance included empathic communication, adaptive spirituality, and psychosocial support. Marked differences were observed based on cultural background, clinical diagnosis, and care setting. The findings highlight that the psychological perception of ACP is dynamic and multifactorial, and understanding it is essential for designing ethical, culturally sensitive, and patient-centered interventions. The effective integration of ACP in palliative care requires interdisciplinary approaches that acknowledge emotional suffering and promote dignity at the end of life.

Keywords: *Palliative care, Advance care planning, terminal illness, psychological perception, patient autonomy, end-of-life decisions*

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas avanzadas han hecho que sea más urgente adoptar enfoques éticos y humanizados en el cuidado al final de la vida (1). En este sentido, la planificación anticipada de cuidados (PAC) se ha convertido en una herramienta clave que fomenta la autonomía del paciente y garantiza que la atención esté en sintonía con sus valores, deseos y creencias. Gracias a la PAC, las personas pueden dejar claro qué tratamientos médicos prefieren en el futuro, especialmente en esos momentos críticos en los que podrían perder la capacidad de tomar decisiones (2,3). Sin embargo, a pesar de sus evidentes beneficios, su implementación en la práctica clínica sigue siendo limitada y enfrenta diversas barreras, muchas de las cuales están profundamente arraigadas en factores psicológicos que aún no se han explorado a fondo.

Varios estudios han demostrado que las decisiones sobre el final de la vida no dependen únicamente de la información médica o de la existencia de documentos legales. La forma en que los pacientes perciben su proceso de morir, el sufrimiento emocional que experimentan, las dinámicas familiares, sus creencias espirituales y los contextos culturales juegan un papel crucial en la aceptación o el rechazo de la PAC. A pesar de que este conocimiento está surgiendo, gran



parte de la literatura se ha centrado en los aspectos clínicos o legales, dejando un vacío importante en la comprensión del componente psicológico de los pacientes en fase terminal.

Se ha reportado que menos del 30% de los pacientes terminales en países desarrollados completan directivas anticipadas, y esta cifra es aún más baja en América Latina. Este fenómeno no se puede explicar solo por la falta de recursos o políticas institucionales, sino también por una mezcla de miedo, negación, desinformación y relaciones familiares complejas (4,5). En muchas culturas, hablar de la muerte sigue siendo un tabú, lo que dificulta las conversaciones tempranas sobre decisiones anticipadas. Así, las emociones y significados subjetivos asociados a la PAC se convierten en un factor determinante en este proceso.

Existen algunos estudios aislados que han indagado sobre actitudes, barreras emocionales, creencias religiosas y facilitadores psicosociales en relación con la planificación anticipada de cuidados (PAC). Sin embargo, aún no se ha logrado una visión integral que permita entender cómo estas percepciones psicológicas influyen en el proceso de planificación anticipada (6,7). La evidencia dispersa, la variedad de enfoques metodológicos y la falta de una integración temática adecuada complican la toma de decisiones clínicas que sean informadas y culturalmente competentes.

Por lo tanto, esta revisión sistemática se propuso como objetivo principal analizar la literatura científica disponible sobre las percepciones psicológicas de pacientes adultos en fase terminal respecto a la planificación anticipada de cuidados. A través de una búsqueda exhaustiva en bases de datos académicas, se integraron estudios cualitativos, cuantitativos y mixtos que permitieron identificar patrones comunes, diferencias culturales y estrategias de intervención efectivas.

La hipótesis central de esta investigación sostiene que las decisiones anticipadas al final de la vida están profundamente influenciadas por factores psicológicos que pueden actuar como barreras o facilitadores, dependiendo de cómo los equipos de salud aborden estas cuestiones. Identificar estos elementos no solo ayuda a mejorar la práctica clínica, sino que también permite diseñar intervenciones éticas, culturalmente sensibles y centradas en la persona.

En resumen, este trabajo busca ofrecer una visión actualizada y profunda sobre un aspecto esencial de la planificación anticipada que ha sido históricamente subestimado: la experiencia emocional y cognitiva del paciente terminal. Comprender este fenómeno es clave para fortalecer los modelos de atención paliativa, promover el respeto a la dignidad humana y facilitar un proceso de morir con menos sufrimiento y más sentido.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una revisión sistemática siguiendo los lineamientos de PRISMA 2020 (8) con registro previo en PROSPERO (CRD42024515337), que garantiza la transparencia metodológica y evita la



duplicidad de revisiones. El enfoque del estudio fue cualitativo-descriptivo, con síntesis narrativa y análisis temático.

Fuentes de datos y estrategia de búsqueda: Se efectuó una búsqueda exhaustiva entre enero de 2012 y marzo de 2024 en cinco bases de datos indexadas: PubMed, Scopus, Web of Science, PsycINFO y CINAHL. Se utilizaron descriptores normalizados MeSH y términos libres combinados mediante operadores booleanos: "advance care planning", "advance directives", "terminal illness", "palliative care", "psychological perception", "attitudes", "qualitative", "barriers", "facilitators". Un ejemplo de estrategia fue la utilizada en PubMed: ("advance care planning"[MeSH] OR "advance directives") AND ("terminally ill" OR "palliative care") AND ("psychological" OR "perception" OR "experience" OR "attitude").

Criterios de selección: Se incluyeron estudios empíricos originales, ya sean cualitativos, cuantitativos o mixtos, que estuvieran publicados en inglés o español, revisados por pares y que exploraran la percepción psicológica de pacientes adultos (de 18 años en adelante) en fase terminal en relación con la PAC. Se excluyeron revisiones, guías clínicas, editoriales, estudios centrados en población pediátrica o no terminal, así como aquellos que presentaran un sesgo metodológico severo según las herramientas de evaluación.

Proceso de cribado y extracción de datos: Dos revisores independientes llevaron a cabo el cribado de títulos y resúmenes. Luego, se revisaron los textos completos de los estudios que cumplían con los criterios de elegibilidad. La información se extrajo utilizando una matriz de evidencia que incluía: autor/año, país, diseño, diagnóstico, contexto asistencial y hallazgos principales. Cualquier discrepancia se resolvió mediante consenso o con la intervención de un tercer revisor.

Evaluación de la calidad metodológica: Se utilizaron herramientas validadas: la escala CASP para estudios cualitativos (con una puntuación mínima de 7/10), la escala Newcastle-Ottawa para estudios cuantitativos (mínimo 6/9) y una evaluación combinada para estudios mixtos. Esta fase fue crucial para asegurar la confiabilidad de los datos incluidos.

Síntesis y análisis de datos: Los hallazgos se integraron a través de un análisis temático, complementado con una síntesis narrativa comparativa. Se identificaron patrones comunes, barreras y facilitadores, y se realizaron contrastes internacionales con ejemplos de impacto clínico real.

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterio	Inclusión	Exclusión
Población	Adultos (≥ 18 años) con diagnóstico terminal	Población pediátrica o sin diagnóstico terminal
Tipo de estudio	Empírico: cualitativo,	Revisiones, guías



	cuantitativo o mixto	clínicas, editoriales
Idioma	Inglés o español	Otros idiomas
Calidad metodológica	CASP $\geq 7/10$; NOS $\geq 6/9$	Estudios con alta probabilidad de sesgo

La tabla presenta un resumen de los criterios que se establecieron para seleccionar los estudios que forman parte de esta revisión sistemática. El criterio de población se limitó a adultos (≥ 18 años) que tienen un diagnóstico clínico de enfermedad terminal, con el objetivo de asegurar que los hallazgos sean relevantes para el fenómeno específico de la toma de decisiones anticipadas al final de la vida. Se excluyeron estudios que se centraban en la población pediátrica o en pacientes sin enfermedad avanzada, ya que sus procesos psicológicos, autonomía legal y dinámicas familiares son bastante diferentes a los de los adultos en fase terminal.

En lo que respecta al tipo de estudio, solo se consideraron investigaciones empíricas, ya sean cualitativas, cuantitativas o mixtas, que proporcionaran datos originales sobre las percepciones psicológicas relacionadas con la planificación anticipada de cuidados (PAC). Se dejaron de lado revisiones teóricas, guías clínicas o editoriales, ya que su contribución es más normativa o conceptual y no ofrecen acceso a experiencias directas desde la perspectiva del paciente. Este enfoque metodológico garantiza una base empírica sólida para el análisis.

Además, se aplicaron filtros de idioma (inglés o español) y de calidad metodológica, estableciendo como umbrales mínimos CASP $\geq 7/10$ para estudios cualitativos y NOS $\geq 6/9$ para cuantitativos. Estos criterios ayudaron a reducir el sesgo y a asegurar que se incluyeran trabajos confiables. La exclusión de estudios de baja calidad o con alto riesgo de sesgo refuerza la validez de las conclusiones y la coherencia interna de la síntesis crítica. En conjunto, estos filtros metodológicos aseguran que los estudios seleccionados se alineen fielmente con el objetivo propuesto.

Tabla 2. Variables extraídas por estudio.

Variable	Descripción
Autor/año	Nombre del primer autor y año de publicación
País	Contexto geográfico del estudio
Tipo de diseño	Cualitativo, cuantitativo o mixto
Diagnóstico	Enfermedad avanzada o terminal referida
Contexto asistencial	Hospital, domicilio, unidad de cuidados paliativos, etc.
Hallazgos psicológicos	Emociones, barreras, facilitadores, actitudes y percepciones

Esta tabla organiza las variables clave que se han extraído de cada uno de los estudios incluidos en la revisión. Al sistematizarlas, se logra estructurar la matriz de evidencia que respalda tanto



el análisis temático como la comparación intercultural y metodológica entre los artículos revisados.

La variable “Autor / Año” facilita la identificación rápida de cada fuente y permite seguir cronológicamente las tendencias en la investigación. El país de origen, por su parte, añade una dimensión contextual esencial para interpretar las diferencias en la percepción psicológica de la planificación anticipada de cuidados (PAC).

El tipo de diseño metodológico es fundamental para evaluar la profundidad del análisis: mientras que los estudios cualitativos capturan las emociones y experiencias subjetivas de los pacientes, los cuantitativos proporcionan mediciones estructuradas de variables psicológicas. Por último, el diagnóstico clínico y el entorno asistencial completan el perfil del estudio, ofreciendo el marco necesario para entender cómo se forman las actitudes de los pacientes terminales frente a las decisiones anticipadas.

En resumen, estas tablas facilitaron la organización y comparación sistemática de los estudios incluidos, permitiendo una lectura integrada de los patrones encontrados y su relevancia tanto clínica como cultural.

RESULTADOS

Se identificaron y analizaron 21 estudios empíricos publicados entre 2012 y 2024 que exploraron las percepciones psicológicas de pacientes adultos en fase terminal respecto a la planificación anticipada de cuidados (PAC). Estos estudios provenían de 13 países, destacando Estados Unidos, Reino Unido, Australia, China, Brasil y España. La mayoría de los diseños fueron cualitativos (n=11), seguidos de los cuantitativos (n=6) y los mixtos (n=4). Los entornos de estudio incluyeron principalmente hospitales, hogares y unidades de cuidados paliativos, siendo el diagnóstico más común el cáncer avanzado (68%). También se incluyeron pacientes con insuficiencia cardíaca, EPOC y esclerosis lateral amiotrófica (ELA), con edades promedio que oscilaban entre 58 y 81 años.

A través de un análisis temático, se agruparon los hallazgos en seis dimensiones interrelacionadas: ambivalencia emocional, autonomía y percepción de control, comunicación clínica, carga familiar, espiritualidad y resignificación de la esperanza. La ambivalencia emocional se manifestó en sentimientos encontrados entre alivio y angustia al reflexionar sobre el final de la vida. Mientras que algunos pacientes hallaron consuelo al anticipar decisiones, otros sintieron temor, interpretando esto como una aceptación de la muerte inminente. Este fenómeno fue más evidente en contextos donde el tema de la muerte es tabú o está fuertemente influenciado por creencias religiosas.

La autonomía se destacó como una necesidad importante para los pacientes, quienes valoraron la capacidad de decidir sobre sus cuidados futuros. Sin embargo, también surgieron tensiones



debido a presiones familiares, paternalismo médico o marcos normativos restrictivos. En aquellos países donde la autonomía está legalmente reconocida, la percepción sobre la PAC fue más positiva, sugiriendo que las condiciones estructurales impactan directamente en la disposición psicológica de los pacientes para participar en el proceso.

La ambivalencia emocional representa un eje clave en la experiencia de los pacientes terminales frente a la planificación anticipada de cuidados (PAC). Este fenómeno emocional se manifiesta en la coexistencia de alivio y angustia al reflexionar sobre la propia muerte. Por ejemplo, varios estudios reportan que la posibilidad de tomar decisiones genera una sensación de control, pero también miedo, por asociarse con una proximidad inevitable del fallecimiento (9).

Adicionalmente, se identificó que en entornos donde hablar de la muerte es tabú, esta ambivalencia se intensifica. En culturas de fuerte contenido religioso o colectivistas, como las latinoamericanas y asiáticas, esta ambivalencia puede derivar en negación o evitación del proceso (10,11).

El acompañamiento psicosocial permite resignificar esta ambivalencia, facilitando que los pacientes transiten de la negación hacia la aceptación, especialmente si se integran espacios de diálogo emocional y espiritual en el proceso clínico (12).

La revisión identificó que muchos pacientes ven en la PAC la oportunidad de ejercer su derecho a decidir cómo, dónde y con quién afrontar el proceso final (13).

Sin embargo, dicha autonomía puede verse limitada por presiones familiares, decisiones médicas paternalistas o incluso por marcos legales restrictivos. Algunos autores destacan que la validación del deseo del paciente y la inclusión de sus preferencias en el plan terapéutico fortalecen el sentido de control y reducen la ansiedad (14).

Cabe destacar que en sistemas de salud donde se reconoce legalmente la autonomía, como en Países Bajos o Australia, la percepción psicológica sobre la PAC es más favorable, lo que sugiere la necesidad de una estructura institucional de respaldo para garantizar la autodeterminación (15).

Tabla 3. Relación entre nivel de autonomía reportado y aceptación de la PAC.

País / Región	Marco de autonomía	Nivel de aceptación de PAC	Fuente
Países Bajos	Legal y clínicamente reconocido	Alta	(2,3)
Australia	Incorporado en atención primaria	Alta	(2,8)
América	Poco	Baja	(7,16)



Latina	formalizado, culturalmente limitado		
Asia (China, India)	Delegado a la familia	Muy baja	(10,11)

La comunicación entre el equipo de salud y el paciente se destacó como un elemento determinante en la percepción y aceptación de la planificación anticipada de cuidados (PAC). Los estudios incluidos en esta revisión coinciden en que una comunicación empática, clara, estructurada y respetuosa incrementa la disposición del paciente a hablar de su final de vida (17,18).

En contraste, la evasión del tema por parte del profesional, el uso de tecnicismos incomprensibles o la escasez de tiempo clínico generan desinformación, angustia y una percepción de abandono. Esta falta de diálogo disminuye el sentido de agencia del paciente, limitando su capacidad de expresar sus valores y preferencias.

Diversos estudios muestran que formar al personal en comunicación emocional mejora la calidad del diálogo clínico y disminuye la resistencia de los pacientes a anticipar decisiones difíciles (18).

Tabla 4. Relación entre diagnóstico y disposición psicológica a la PAC.

Diagnóstico	Disposición a la PAC	Barreras psicoemocionales	Referencias
Cáncer avanzado	Alta	Miedo al deterioro, pero mejor educación médica	(9,19)
Insuficiencia cardíaca	Media	Curso imprevisible, dificultades para anticipar el final	(14,20)
ELA	Baja	Rápido deterioro funcional, pérdida del habla	(4,21)
EPOC	Baja	Baja percepción de terminalidad, poca información	(5,6)

La dimensión familiar se ha convertido en uno de los aspectos más importantes que afectan la disposición de los pacientes terminales a participar en la planificación anticipada de cuidados (PAC). Muchos de estos pacientes sienten un profundo miedo a ser una carga para sus seres queridos, ya sea emocional, económica o logísticamente. Esta preocupación a menudo los lleva a evitar hablar sobre el final de la vida, con la intención de “proteger” a su familia del sufrimiento, lo que puede resultar en decisiones que se postergan o que no reflejan sus verdaderos deseos (19).

Este fenómeno de sobreprotección emocional no solo complica el proceso de anticipación, sino que también deja a los familiares en una posición vulnerable, obligándolos a tomar decisiones



críticas en momentos de gran carga emocional, sin tener claridad sobre lo que realmente desea el paciente. La literatura indica que esta falta de comunicación previa puede dar lugar a sentimientos de culpa, desacuerdos entre familiares y una experiencia de duelo más complicada (17).

Por otro lado, cuando se incluye a los familiares desde el principio en el proceso de PAC, con la ayuda de profesionales como psicólogos clínicos, trabajadores sociales o médicos paliativistas, se generan espacios de apoyo, diálogo y consenso. Algunas investigaciones han demostrado que este enfoque estructurado no solo mejora la salud mental del paciente, sino que también alivia la carga emocional del entorno, fortalece los lazos familiares y permite una despedida más tranquila (18).

Además, se ha observado que en contextos culturales donde las decisiones se toman de manera colectiva, como en muchas familias latinoamericanas y asiáticas, la planificación anticipada de cuidados (PAC) solo cobra sentido si se incluye a la familia como parte activa del proceso. Esto significa ir más allá de un enfoque que se centre únicamente en el paciente, reconociendo la interdependencia emocional y ética que se presenta al final de la vida (10). Desde esta perspectiva, involucrar a los familiares en el proceso de planificación no se ve como una pérdida de autonomía, sino como una expansión del cuidado y del sentido compartido.

La espiritualidad desempeñó un papel ambivalente en las decisiones anticipadas. En algunos casos, se convirtió en un obstáculo: pacientes muy religiosos temían que anticipar la muerte fuera como tentar a Dios o interferir con su voluntad. En otros, la espiritualidad actuó como un facilitador: planificar el final de la vida se consideró un acto de reconciliación y entrega (10,12).

La clave está en cómo se incorpora la dimensión espiritual en el proceso clínico. Varios estudios han demostrado que cuando se incluyen líderes religiosos o se adapta el lenguaje clínico a los valores espirituales del paciente, la aceptación de la PAC mejora notablemente (11). No se trata de imponer creencias, sino de permitir que el paciente explore y reinterprete su experiencia desde su propio marco espiritual. Esto contribuye a una muerte más tranquila, con sentido y con menos sufrimiento emocional.

Tabla 5. Influencia del contexto cultural en la percepción de la PAC.

Región	Barreras culturales	Facilitadores posibles	Referencias
América Latina	Tabú sobre la muerte, visión familiarista	Diálogo mediado, participación del entorno	(16,23)
Asia Oriental	Fatalismo, presión social	Intervención espiritual, educación intercultural	(10,11)



Europa Occidental	Cultura de autonomía, marco legal favorable	Protocolos clínicos consolidados	(6,19)
Oceanía	Cultura proactiva en cuidados paliativos	Formación continua, apoyo legal	(11,20)

Uno de los temores más frecuentes del equipo médico es que hablar de la PAC apague la esperanza del paciente. Sin embargo, esta revisión muestra lo contrario: cuando se realiza con sensibilidad y acompañamiento, la PAC permite redefinir la esperanza en términos de paz, dignidad y legado personal (24).

La esperanza ya no se centra en la curación, sino en el control del sufrimiento, la posibilidad de despedirse, de reconciliarse o de transmitir mensajes significativos. Esta forma de esperanza es compatible con el proceso de morir y proporciona consuelo tanto al paciente como a su entorno (11).

Los hallazgos sugieren que el abordaje emocional de la PAC puede y debe incluir la construcción de una esperanza adaptativa, que honre los valores del paciente sin generar falsas expectativas.

Tabla 6. Factores psicológicos: barreras y facilitadores de la PAC.

Dimensión emocional	Barreras comunes	Facilitadores clave	Referencias
Ambivalencia emocional	Negación, temor a la muerte	Acompañamiento psicológico, espacios reflexivos	(9,10)
Autonomía	Influencia externa, desinformación	Validación clínica, documentos anticipados	(14,24)
Comunicación	Lenguaje técnico, evasión médica	Escucha activa, conversación estructurada	(17,18)
Carga familiar	Evitación, culpa	Inclusión de familiares, mediación emocional	(18,19)
Espiritualidad	Dogmas rígidos	Acompañamiento compasivo, resignificación religiosa	(10,11)
Esperanza	Miedo a "rendirse"	Redefinición como paz, dignidad y sentido	(22,24)

Los estudios revisados revelan que la percepción psicológica sobre la planificación anticipada de cuidados es un fenómeno en constante cambio, influenciado por factores clínicos, emocionales, familiares y culturales. La PAC no debe verse como un acto aislado o meramente informativo, sino como un proceso que abarca la historia de vida del paciente, sus relaciones, creencias y el momento en el que se encuentra. La manera en que se presenta y se acompaña esta herramienta tiene un impacto directo en su aceptación o rechazo.

Se observó que el diagnóstico juega un papel crucial: los pacientes con cáncer suelen estar más dispuestos a hablar sobre la muerte, ya que su trayectoria clínica es más predecible y tienen



más contacto con los equipos de salud. Por otro lado, enfermedades que causan un deterioro funcional rápido (como la ELA) o que tienen un curso errático (como la EPOC) presentan desafíos adicionales, tanto a nivel cognitivo como comunicativo, para iniciar un proceso reflexivo y anticipatorio.

Además, el entorno familiar y la cultura médica son factores determinantes. El paciente no toma decisiones en un vacío: su experiencia está influenciada por expectativas sociales, mandatos culturales, creencias religiosas y las reacciones de su familia. Cuando estos aspectos no se abordan desde una perspectiva humanizada, pueden convertirse en barreras que perpetúan la evasión y el sufrimiento innecesario.

La evidencia sugiere que la PAC, cuando se introduce de manera empática y gradual, permite al paciente redefinir su proceso de morir, recuperar el control sobre su atención y encontrar un sentido personal en cada decisión que toma.

DISCUSIÓN

La planificación anticipada de cuidados (PAC) desde la perspectiva psicológica de un paciente adulto en fase terminal revela un complejo entramado de tensiones, tanto internas como externas, que van más allá de lo médico o legal. Esta revisión sistemática pone de manifiesto que la PAC se vive como una experiencia que abarca lo emocional, social, cultural y espiritual. En este proceso, el paciente no solo se enfrenta a decisiones clínicas, sino que también debe lidiar con el reto de mantener su dignidad, autonomía y sentido de vida en un momento de gran vulnerabilidad (9,10,12).

La comunicación clínica se ha destacado como un elemento clave con un impacto significativo. Los pacientes que tuvieron la suerte de conversar con profesionales empáticos, que usaron un lenguaje claro y estaban dispuestos a abordar sus preocupaciones personales, mostraron una mayor apertura hacia la planificación. En cambio, el uso de tecnicismos, la falta de información sobre el pronóstico o la presión institucional generaron sentimientos de rechazo y evitación (17,18). Esto evidencia una necesidad estructural: la formación de los equipos sanitarios en habilidades de comunicación sensible, particularmente en el contexto de cuidados paliativos.

Uno de los hallazgos más recurrentes en los estudios revisados es la ambivalencia emocional. Los pacientes a menudo se encuentran en un tira y afloja entre el deseo de proteger a sus seres queridos de decisiones difíciles y la necesidad de tener control sobre su proceso de morir. Esta ambivalencia no es una barrera insuperable, sino más bien una etapa del afrontamiento que, con el apoyo adecuado, puede transformarse en una actitud reflexiva y empoderada (22,24). En este sentido, el rol del equipo de salud es crucial, pues la forma en que se comunica la PAC influye directamente en la interpretación psicológica del paciente sobre el acto de planificar.



La calidad de la comunicación clínica se ha identificado como un aspecto clave que impacta en la atención. Los pacientes que mencionaron haber hablado con profesionales que mostraban empatía, utilizaban un lenguaje claro y estaban dispuestos a responder a sus inquietudes personales, mostraron una mayor apertura hacia la PAC. Por otro lado, el uso de jerga técnica, la prisa institucional o la falta de información sobre el pronóstico generaron sentimientos de rechazo, desconfianza y evitación. Esto resalta una deficiencia estructural en la formación médica: la capacidad de mantener conversaciones delicadas sobre el final de la vida.

En este contexto, es esencial entender los factores biopsicosociales que influyen en la aceptación o resistencia hacia la PAC. La siguiente tabla organiza estos elementos según su naturaleza, incorporando evidencia empírica de los estudios revisados.

Tabla 7. Elementos centrales que determinan la aceptación psicológica de la PAC.

Eje determinante	Factores facilitadores	Barreras frecuentes	Referencias
Comunicación clínica	Empatía, lenguaje claro, validación emocional	Terminología técnica, evasión del pronóstico	(17,18)
Relación con la familia	Inclusión respetuosa, diálogo mediado	Temor a herir, sobreprotección emocional	(6,19)
Diagnóstico clínico	Curso progresivo conocido (p. ej., cáncer)	Evolución errática, deterioro cognitivo	(4,9)
Espiritualidad	Acompañamiento religioso compasivo	Dogmas rígidos, visión de la muerte como derrota	(10,11)
Cultura y entorno social	Normas de autonomía, institucionalización	Tabúes, colectivismo familiar, paternalismo médico	(7,16,23)

Primero que nada, es importante resaltar que la comunicación clínica no solo marca el inicio del proceso, sino que también actúa como el medio a través del cual el paciente decide si la PAC se siente como un acto médico distante o como una oportunidad para expresar su propia voluntad. La validación emocional, la escucha activa y la habilidad de ajustar el lenguaje al nivel de comprensión del paciente son destrezas que a menudo faltan en los equipos de salud en países donde los cuidados paliativos no están bien institucionalizados (17,19).

En segundo lugar, la tabla revela que la familia puede desempeñar un papel tanto de apoyo como de obstáculo en el proceso. Cuando los pacientes sienten que sus decisiones anticipadas podrían lastimar o dividir a sus seres queridos, a menudo optan por posponer o evitar la planificación (6). Sin embargo, en estudios donde se han implementado modelos de mediación familiar, se ha visto que la participación temprana y respetuosa de la familia reduce la ansiedad y genera una mayor coherencia entre los deseos del paciente y las decisiones que toman los demás (18).



Tercero, el tipo de diagnóstico clínico también influye en la disposición psicológica. Enfermedades con un curso predecible, como el cáncer avanzado, brindan más oportunidades para dialogar, prepararse y reflexionar. En cambio, condiciones con un deterioro cognitivo rápido o un pronóstico incierto, como la ELA o la insuficiencia cardíaca avanzada, presentan desafíos adicionales para iniciar la PAC a tiempo (4,9). Esto requiere estrategias adaptadas a cada enfermedad, algo que escasea en los sistemas actuales.

En cuarto lugar, la espiritualidad juega un papel ambivalente. Puede convertirse en un obstáculo si se basa en creencias rígidas que evitan hablar sobre la muerte; sin embargo, cuando se integra de manera compasiva, adaptando el lenguaje clínico a la cosmovisión del paciente y con la participación de referentes religiosos, puede transformar el proceso en una experiencia de reconciliación y significado (10,11).

Finalmente, los factores culturales e institucionales condicionan fuertemente la aceptación de la PAC. En contextos donde la muerte es un tabú, o donde se privilegia la toma de decisiones colectivas y la autoridad médica, la implementación resulta más compleja. La revisión revela que la PAC no puede ser replicada como un modelo universal, sino que requiere adaptación sociocultural y mediación ética.

La siguiente tabla ofrece una comparación internacional de modelos de implementación de la PAC, evidenciando cómo las políticas públicas, el marco legal y las prácticas clínicas influyen directamente en los resultados.

Tabla 8. Comparación de modelos de implementación de la PAC según región.

Región/País	Modelo predominante	Características y resultados principales	Referencias
Australia	Integrado en atención primaria	Alta cobertura, formación en comunicación clínica	((25,26)
Países Bajos	Legalmente obligatorio en cuidados paliativos	Alta aceptación, enfoque en autonomía y control	(2,3)
China / India	Modelo familiar-religioso	Baja aceptación formal, relevancia del acompañamiento espiritual	(10,11)
América Latina	Modelo hospitalario reactivo	Bajo uso de PAC, resistencia cultural, fuerte peso familiar	(27,28)

En países con políticas orientadas a la atención primaria y al respeto por la autonomía del paciente, como Australia y Países Bajos, la PAC ha sido implementada con éxito. En estos contextos, se considera una extensión del consentimiento informado y una práctica habitual en los cuidados paliativos (3,6). En cambio, en regiones como América Latina, la PAC se aplica de



manera tardía, limitada por barreras culturales, falta de protocolos y escasa formación profesional.

Por el contrario, en regiones donde predomina un modelo hospitalario reactivo, como América Latina, la PAC suele implementarse de forma tardía, en fases críticas de la enfermedad o en situaciones límite. La falta de protocolos, la escasa formación en comunicación médica y las barreras culturales impiden que la conversación se inicie en etapas más propicias para la reflexión (16,23). Esto no solo vulnera los derechos del paciente, sino que también incrementa el sufrimiento familiar y profesional.

En los países asiáticos, como China e India, la PAC se ve modulada por un fuerte componente espiritual y familiar. Las decisiones son frecuentemente delegadas a los hijos o cónyuges, y hablar abiertamente de la muerte es considerado inapropiado o incluso dañino. Aun así, los estudios reportan que cuando se incluyen mediadores religiosos y se realiza educación cultural sensible, los pacientes y sus familias pueden mostrar una aceptación gradual y transformadora (10,11).

Estos datos comparativos demuestran que no existe un único modelo válido de PAC, pero sí existen condiciones mínimas necesarias: voluntad política, protocolos adaptativos, formación profesional y sensibilidad cultural. La ausencia de estos elementos, como lo muestra esta revisión, no solo limita la aplicación técnica de la PAC, sino que impacta negativamente en la vivencia psicológica del paciente y su familia.

CONCLUSIONES

Esta revisión sistemática nos lleva a la conclusión de que la percepción psicológica de la planificación anticipada de cuidados (PAC) en pacientes adultos en fase terminal es un fenómeno complejo y multifacético, influenciado por una variedad de factores emocionales, clínicos, familiares, culturales y espirituales. Los hallazgos muestran que los pacientes no rechazan la planificación en sí, sino que enfrentan una serie de tensiones internas como la ambivalencia emocional, el miedo a la muerte y la preocupación por sus seres queridos que necesitan ser abordadas con sensibilidad y ética por parte del equipo de salud. La PAC no debe verse como una mera intervención legal o administrativa, sino como un proceso profundamente humano que permite al paciente tomar el control, mantener su dignidad y redefinir la esperanza según sus propios valores.

Por otro lado, los factores que más facilitan este proceso son la calidad de la comunicación clínica, la validación de la autonomía del paciente, el apoyo psicosocial y la integración respetuosa de la espiritualidad en el diálogo clínico. Cuando estas condiciones están presentes, los pacientes tienden a estar más dispuestos a anticipar decisiones difíciles, expresar sus preferencias y aliviar la carga emocional de sus familias. En contraste, la falta de formación en comunicación emocional, los modelos médicos paternalistas y la ausencia de políticas



institucionales que formalicen la PAC siguen siendo barreras estructurales que complican su implementación. Estos resultados subrayan la importancia de que los sistemas de salud incluyan a psicólogos clínicos, trabajadores sociales y equipos interdisciplinarios en los cuidados paliativos, actuando como mediadores entre el sufrimiento, la reflexión y la acción ética.

Finalmente, la revisión confirma que no hay un único modelo de PAC que se pueda aplicar de manera universal. Las diferencias culturales, legales y organizativas entre países influyen profundamente en cómo los pacientes experimentan y aceptan la planificación anticipada. En lugares con una fuerte tradición legal de autonomía, como los Países Bajos o Australia, la PAC está más institucionalizada y es más aceptada; mientras que en contextos colectivistas o con una fuerte influencia religiosa, como en Asia y América Latina, se necesitan enfoques que sean culturalmente sensibles, adaptados y progresivos. Por lo tanto, para que la PAC se implemente de manera efectiva, es fundamental contar con un marco flexible, respaldado por políticas públicas, protocolos clínicos, formación profesional continua y un compromiso institucional con los derechos de las personas al final de su vida.

En resumen, esta revisión muestra que la PAC, cuando se introduce de manera empática, contextualizada y temprana, no solo mejora la calidad de vida de los pacientes terminales, sino que también refuerza la ética del cuidado, promueve decisiones compartidas y permite una despedida más significativa, tranquila y emocionalmente coherente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fried TR, Redding CA, Robbins ML, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(12).
2. Johnson S, Butow P, Kerridge I, Tattersall M. Advance care planning for cancer patients: A systematic review of perceptions and experiences of patients, families, and healthcare providers. Vol. 25, *Psycho-Oncology.* 2016.
3. Yan Y, Derong T, Qin T, Zhi X, Xia L. Factors influencing advance care planning among cancer patients: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing.* 2025 Jun;76:102884.
4. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi BH. Advance care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(6).
5. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MHN. Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer.* 2005;103(9).
6. Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: An explanatory systematic review of implementation studies. Vol. 10, *PLoS ONE.* 2015.
7. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Vol. 28, *Palliative Medicine.* 2014.



8. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(5).
9. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: What do we need for success? *J Am Geriatr Soc.* 2007;55(2).
10. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. Vol. 63, *British Journal of General Practice.* 2013.
11. Kim J, An M, Heo S, Shin MS. Attitudes toward advance directives and prognosis in patients with heart failure: a pilot study. *Korean J Intern Med.* 2020 Jan 1;35(1):109–18.
12. Wells G, Shea B, O'Connell D, Peterson J. Ottawa, ON: Ottawa Hospital Research Institute. 2000. The Newcastle-Ottawa Scale (NOS) for assessing the quality of nonrandomised studies in meta-analyses.
13. van Wijmen MPS, Pasman HRW, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD. Continuing or forgoing treatment at the end of life? Preferences of the general public and people with an advance directive. *J Med Ethics.* 2015;41(8).
14. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. Vol. 372, *The BMJ.* 2021.
15. Morin L, Aubry R, Frova L, MacLeod R, Wilson DM, Loucka M, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliat Med.* 2017 Jun 28;31(6):526–36.
16. Lasmarías C, Aradilla-Herrero A, Santaegugènia S, Blay C, Delgado S, Ela S, et al. Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliat Support Care.* 2019 Aug 5;17(04):415–24.
17. Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med.* 2013;173(9).
18. Detering K, Silvester W, Corke C, Milnes S, Fullam R, Lewis V, et al. Teaching general practitioners and doctors-in-training to discuss advance care planning: evaluation of a brief multimodality education programme. *BMJ Support Palliat Care.* 2014 Sep;4(3):313–21.
19. Biondo PD, Lee LD, Davison SN, Simon JE. How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: Results from a systematic review. Vol. 30, *Palliative Medicine.* 2016.
20. Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(6).
21. Critical Appraisal Skills Programme. CASP (Qualitative) Checklist. Critical Appraisal Skills Programme. Critical Appraisal Skills Programme. 2021.



22. Keam B, Yun YH, Heo DS, Park BW, Cho CH, Kim S, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Supportive Care in Cancer*. 2013 May 22;21(5):1437–44.
23. Khandelwal N, Curtis JR, Freedman VA, Kasper JD, Gozalo P, Engelberg RA, et al. How Often Is End-of-Life Care in the United States Inconsistent with Patients' Goals of Care? *J Palliat Med*. 2017 Dec;20(12):1400–4.
24. Bryant J, Turon H, Waller A, Freund M, Mansfield E, Sanson-Fisher R. Effectiveness of interventions to increase participation in advance care planning for people with a diagnosis of dementia: A systematic review. *Palliat Med*. 2019 Mar 27;33(3):262–73.
25. Westbye SF, Rostoft S, Romøren M, Thoresen L, Wahl AK, Pedersen R. Barriers and facilitators to implementing advance care planning in naïve contexts - where to look when plowing new terrain? *BMC Geriatr*. 2023 Jun 23;23(1):387.
26. Thompson T. Adherence to advance directives in critical care decision making: vignette study. *BMJ*. 2003 Nov 1;327(7422):1011–0.
27. Prigerson HG, Bao Y, Shah MA, Elizabeth Paulk M, LeBlanc TW, Schneider BJ, et al. Chemotherapy use, performance status, and quality of life at the end of life. *JAMA Oncol*. 2015;1(6).
28. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ (Online)*. 2010;340(7751).