

25

BENEFICIOS Y BARRERAS

**DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS
PALIATIVOS EN PACIENTES CON DEMENCIA LEVE. REVISIÓN
SISTEMÁTICA**



BENEFICIOS Y BARRERAS

DE LA PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON DEMENCIA LEVE. REVISIÓN SISTEMÁTICA

BENEFITS AND BARRIERS OF ADVANCE PALLIATIVE CARE PLANNING IN PATIENTS WITH MILD DEMENTIA. SYSTEMATIC REVIEW

María Verónica Barrera-Navas¹

E-mail: vero-barrera32@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-7307-5356>

Mónica Elizabeth Guisha-Espinosa¹

E-mail: monic85_22@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-7307-5356>

Verónica Giovanna Mayorga-Núñez¹

E-mail: vmayorga@unibe.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1904-1465>

¹ Universidad Iberoamericana del Ecuador. Ecuador.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Barrera-Navas, M. V., Guisha-Espinosa, M. E., & Mayorga-Núñez, V. G. (2026). Beneficios y barreras de la planificación anticipada de cuidados paliativos en pacientes con demencia leve. Revisión sistemática. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 9(3), 237-247.

Fecha de presentación: 26/02/2026

Fecha de aceptación: 01/04/2026

Fecha de publicación: 01/05/2026

RESUMEN

El estudio analiza la planificación anticipada de cuidados paliativos en pacientes con demencia leve y su impacto en la calidad de la atención, la autonomía y la toma de decisiones al final de la vida. Se realizó una revisión sistemática de la literatura en bases de datos como PubMed, EMBASE, CINAHL y Cochrane, identificando 185 artículos y seleccionando 28 bajo la normativa PRISMA. Los resultados muestran que la planificación anticipada mejora el conocimiento del paciente, favorece el respeto a la autonomía, incrementa la participación en la toma de decisiones y fortalece la comunicación con los profesionales de salud, lo que se traduce en una mayor percepción de calidad de la atención; sin embargo, se identifican barreras sociales, económicas, institucionales, de accesibilidad y comunicación, además de limitaciones en la formación del personal y dificultades para abordar el tema con pacientes y familiares. En conclusión, la planificación anticipada del cuidado es beneficiosa, ya que promueve la autonomía, el conocimiento y la toma de decisiones, contribuyendo a una mejor calidad de los cuidados paliativos, por lo que debe implementarse de manera personalizada y centrada en el paciente y su familia.

Palabras clave:

Demencia, calidad de la atención, cuidados paliativos, planificación anticipada del cuidado.

ABSTRACT

The study analyzes advance care planning in patients with mild dementia and its impact on quality of care, autonomy, and end-of-life decision-making. A systematic review was conducted using databases such as PubMed, EMBASE, CINAHL, and Cochrane, identifying 185 articles and selecting 28 according to PRISMA guidelines. The results indicate that advance care planning improves patient knowledge, promotes respect for autonomy, increases participation in decision-making, and enhances communication with healthcare professionals, leading to a higher perceived quality of care; however, social, economic, institutional, accessibility, and communication barriers were identified, along with limitations in staff training and difficulties in discussing the topic with patients and families. In conclusion, advance care planning is beneficial, as it supports autonomy, knowledge, and decision-making, contributing to improved quality of palliative care, and should therefore be implemented in a personalized manner centered on the patient and their family.

Keywords:

Dementia, quality of care, palliative care, advance care planning.

INTRODUCCIÓN

Entre los adultos mayores, una causa importante de discapacidad y pérdida de la independencia funcional es la demencia, se trata de un síndrome crónico, progresivo, con afectación de varias funciones cognitivas, particularmente la memoria, lenguaje, orientación, juicio, toma de decisiones acompañadas o precedidas de problemas de control emocional, comportamiento social o motivación que afectan las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Su carácter irreversible y evolución progresiva incrementa la fragilidad, dependencia y cuidados complejos especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad.

En fases avanzadas, la demencia cursa con importantes manifestaciones físicas y psicológicas, dentro de las que destacan la agitación y el sufrimiento emocional; a pesar de esto, las personas con demencia tienen un acceso limitado a cuidados paliativos, y con frecuencia reciben tratamientos agresivos u hospitalizaciones repetidas que no siempre contribuyen a mejorar su calidad de vida. Asimismo, se ha señalado que la principal causa para recibir una atención inadecuada es la ausencia de diálogos tempranos sobre los beneficios y las decisiones del paciente al final de su vida, esto ha provocado que el adulto mayor pierda su capacidad de expresar su voluntad. En este contexto se asocia a mayor conflicto familiar, estrés emocional y sensación de culpa en los cuidadores, así como a intervenciones médicas potencialmente fútiles.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que más de 55 millones de personas viven con demencia en el mundo, y estas cifras se han incrementado paulatinamente como consecuencia del envejecimiento poblacional en tanto que, al ser una patología de evolución prolongada, y progresiva la enfermedad conduce a una pérdida gradual de la capacidad funcional, comunicativa y decisional generado impacto no solo en los adultos mayores, sino también en las familias y en el sistema de salud en tanto que en la actualidad la Demencia se considera una condición de salud prioritaria a nivel mundial.

La prevalencia general de la demencia en Ecuador es del 3,1 %, con tasas más altas entre las mujeres (1,8 %) en comparación con los hombres (1,3 %). La incidencia de demencia se calculó en 2,4 por cada 1000 personas-año. La prevalencia en personas de 65 a 69 años fue del 1,2 % en personas de 95 años o más fue del 54,8 % La edad avanzada, el género femenino, los niveles más bajos de educación y la falta de pareja conyugal se asociaron con una mayor prevalencia de la demencia (Valdevila Figueira et al., 2025). La planificación anticipada de cuidados (*Advanced Care Planning*, ACP) es un proceso deliberativo y comunicativo, mediante el que el paciente expresa sus decisiones futuras, particularmente cuando sabe que es altamente probable que en el transcurso de su enfermedad pierda la capacidad de

decidir y, aunque no es un concepto limitado a los cuidados paliativos, se relaciona estrechamente con esto.

Un término complementario a esto son las directrices o voluntades anticipadas, que se conforman por la documentación resultante del proceso de planificación anticipada. Esto permite planificar la atención de pacientes con demencia al definir objetivos y preferencias para el tratamiento y la atención médica futuros tanto con la familia y los proveedores de atención médica, y registrarlos. Se recomienda iniciar este proceso en etapas tempranas de la enfermedad, cuando la persona conserva aún la capacidad de comprensión y decisión. Los formatos de los planes de atención anticipada pueden variar en términos de preferencias, cantidad de detalles, y lo que está disponible en el entorno.

Según el consenso internacional promovido por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en pacientes con Demencia es importante hablar de la planificación anticipada desde etapas tempranas de la enfermedad no solo por los múltiples beneficios clínicos y psicosociales sino porque también es en este momento cuando el paciente aún conserva las capacidades cognitivas suficientes para participar activamente. Por lo tanto, la Planificación Anticipada de los cuidados es un proceso que permite a los adultos mayores con demencia leve establecer y comunicar sus miedos, valores y preferencias para atenciones futuras, y considerar sus decisiones de forma periódica a lo largo de la enfermedad. Asimismo, disminuir las hospitalizaciones evitables, menor uso de medidas invasivas al final de la vida, y un aumento en la satisfacción de familiares y cuidadores con el proceso de atención.

En países como Ecuador, la limitada evidencia local resalta la necesidad en realizar investigaciones y estrategias que faciliten la incorporación de la planificación anticipada como parte del cuidado integral de las personas con demencia leve. No obstante, la implementación de la PAC en varios estudios cualitativos ha identificado limitaciones relacionadas con la falta de formación del personal sanitario, dificultades en la comunicación del diagnóstico y pronóstico, temor a generar angustia en el paciente o la familia.

Finalmente es necesario hablar de la planificación anticipada de cuidados paliativos en pacientes con demencia leve, considerando los beneficios en la calidad de la atención, el respeto a la autonomía, el bienestar de los cuidadores, y la optimización de los recursos sanitarios, porque de esta manera la atención viene hacer más ética, humanizada y centrada en la persona. El objetivo de esta revisión sistemática fue analizar beneficios de la planificación anticipada de cuidados paliativos en pacientes con demencia leve en relación con la calidad de la atención, el respeto a la autonomía y las decisiones en los días finales.

METODOLOGÍA

Se realizó una revisión sistemática de la literatura académica de los últimos diez años, con las recomendaciones de la estrategia PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*) (Page et al., 2021).

Se incluyeron artículos publicados en los últimos diez años, con un margen de búsqueda desde el primero de enero de 2016 hasta el 10 de febrero de 2026. En idioma inglés o español, de texto completo, analíticos, observacionales, transversales, mixtos, ensayos clínicos aleatorizados o no aleatorizados como fuente de evidencia primaria y, artículos de revisión sistemática, o metaanálisis como fuentes de evidencia secundaria. Investigaciones realizadas con pacientes adultos, con diagnóstico clínico de demencia leve, de cualquier causa, con un grado de deterioro cognitivo leve, según escalas validadas, que se encuentren en un programa de cuidados paliativos y estudios en los que se analice el uso del documento de voluntades anticipadas en los pacientes con demencia leve y las ventajas de esto.

Se eliminaron investigaciones con pacientes en cuidados paliativos por otras causas, no diferenciadas de la demencia leve; con una metodología poco clara, no reproducible; actas de conferencia, cartas al editor, tesis de grado y, con alto riesgo de sesgo.

Se tomaron publicaciones científicas de bases de datos especializadas como Medline/Pubmed, Embase, CINAHL, y Cochrane Library. Además, se realizó una búsqueda manual de los estudios citados en los artículos seleccionados y, en caso de ser necesario, se consultarán repositorios de literatura gris.

Se implementó una búsqueda basada en términos Mesh y operadores booleanos, con las siguientes ecuaciones: (((“Palliative Care”[Mesh]) OR “Palliative Medicine”[Mesh]) AND “Dementia”[Mesh]) AND “Advance Care Planning”[Mesh]) y (((“Terminal Care”[Mesh]) AND “Advance Care Planning”[Mesh]) AND “Dementia”[Mesh]) OR (“Dementia, Vascular”[Mesh]) OR “Alzheimer Disease”[Mesh]).

De los artículos que arrojó la búsqueda, se seleccionaron los elegibles por su título y resumen, a los que se les realizó una lectura crítica, en la que se verificó que cumplieran los criterios de selección preestablecidos. El proceso de cribado y selección de los estudios se realizó por dos revisores independientes. Se eliminaron los estudios duplicados utilizando Mendeley. En caso de que existan contradicciones, se solucionarán con la participación de un tercero imparcial. Esto se representa en el diagrama PRISMA (figura 1), en el que se observa que se identificaron 185 artículos usando la estrategia de búsqueda descrita, de estos, fueron eliminados 151 antes de cribar (3 duplicados, 126 no elegibles por su título y resumen, 3 por no enfocarse en la planificación anticipada de cuidados paliativos y 19 por analizar a pacientes con demencia avanzada (no leve). Fueron examinados para cribado 34 artículos, de estos, se eliminaron dos por no aportar información relevante para responder a los objetivos de la revisión. No se pudo recuperar un artículo y, también se eliminaron tres por haber sido publicados después de la fecha de corte para la búsqueda. Al finalizar el cribado quedaron 28 artículos, que fueron incluidos en la revisión sistemática.

Se creó una matriz en Excel para la extracción de información. En esta matriz se recogieron los datos relacionados en el título del estudio, autor, año, país, diseño, población, metodología, resultados principales, limitaciones y riesgo de sesgo. Este proceso se realizó por dos revisores, de forma independiente, y al finalizar, se contrastaron las matrices. Las discrepancias se solucionaron con la mediación de un tercer revisor imparcial (el tutor).

Para las investigaciones observacionales se utilizó la escala de Newcastle Ottawa (Gualdi-Russo & Zaccagni, 2026). Para los estudios aleatorizados se usó la herramienta RoB2 (Nejadghaderi et al., 2024). Para los artículos de revisión sistemática y metaanálisis se utilizó la lista de chequeos de PRISMA (Page et al., 2021).

Se realizó una síntesis narrativa estructurada de la información recolectada, reportando por separado los desenlaces según los estudios que aportaron evidencia primaria y los que aportaron evidencia secundaria, para cada uno de los desenlaces especificados (Figura 1).

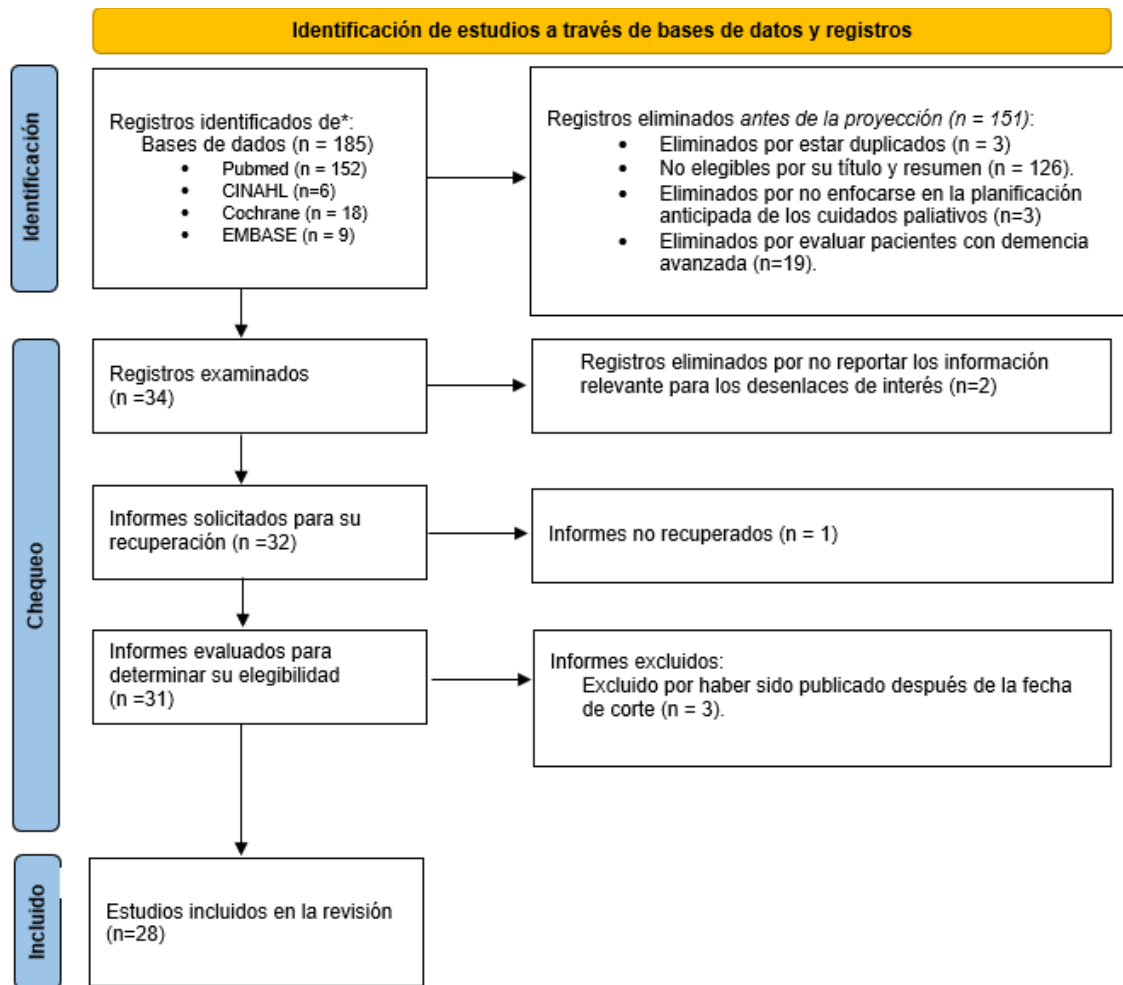


Figura 1. Diagrama PRISMA de selección y cribado.

Se incluyeron 28 artículos publicados en la última década en esta revisión sistemática (2016 a 2026); la mayoría de las publicaciones fueron después de 2020. En cuanto al país de origen, predominaron las investigaciones realizadas en los Estados Unidos (Bybee et al., 2025; Gotanda et al., 2022; Kotwal et al., 2021).

De los estudios incluidos, 18 aportaron evidencia primaria (Aasmul et al., 2018; Ali et al., 2021; Ampe et al., 2017; Bavelaar et al., 2022; Bosisio et al., 2021; Bryant et al., 2023; Bybee et al., 2025; Gotanda et al., 2022; Huang et al., 2020, 2022; Kotwal et al., 2021; Nakanishi et al., 2023; Seaman et al., 2025; Song et al., 2018; Vellani et al., 2023; Wada et al., 2022; Wolff et al., 2025; Yeung et al., 2023). Esta evidencia primaria se conformó por cuatro ensayos clínicos aleatorizados (ECA) (Aasmul et al., 2018; Bavelaar et al., 2022; Song et al., 2018; Wolff et al., 2025), ocho estudios cuasiexperimentales (estudio pre – post) (Ampe et al., 2017; Bosisio et al., 2021; Huang et al., 2020, 2022; Kotwal et al., 2021; Vellani et al., 2023; Yeung et al., 2023), tres observacionales transversales (Bryant et al., 2023; Nakanishi et al., 2023; Seaman et al., 2025); dos de cohorte retrospectiva (Gotanda et al., 2022; Wada et al., 2022), y una investigación cualitativa (Bybee et al., 2025), lo que evidencia la gran heterogeneidad de la evidencia.

Por otra parte, diez estudios aportaron evidencia secundaria, ya que se trataba de artículos de revisión (Biard et al., 2025; De Sola-Smith et al., 2024; Dixon et al., 2018; Hormazábal-Salgado et al., 2024; Lin et al., 2026; McMahan et al., 2021; Naasan et al., 2022; Ng et al., 2022; Vieira et al., 2025; Wendrich-Van Dael et al., 2020). Se decidió incluir artículos de revisión porque complementan la evidencia obtenida en las investigaciones primarias. En cuanto a las características de la población analizada, se trataba de pacientes con demencia leve, en estadios iniciales y sus familiares o cuidadores, que no estaban en instituciones de salud o cuidados a largo plazo (no institucionalizados) (Bosisio et al., 2021; Bybee et al., 2025; De Sola-Smith et al., 2024; Huang et al., 2020, 2022; Nakanishi et al., 2023; Seaman et al., 2025; Song et al., 2018). También se analizaron pacientes en instituciones de cuidado a largo plazo u hospicios (Aasmul et al., 2018; Ali et al., 2021; Ampe et al., 2017; Bavelaar et al., 2022; Vieira et al., 2025; Wada et al., 2022; Wolff et al., 2025; Yeung et al., 2023).

DESARROLLO

Los estudios muestran que esto se relaciona con mejoras en el conocimiento, capacidad de tomar decisiones, así como la disminución de los conflictos emocionales, en pacientes y familiares. Además, se vio que el solo hecho de educar y capacitar a los cuidadores mejora la implementación de la anticipación de los cuidados paliativos (Huang et al., 2022). Los principales beneficios de la planificación anticipada de los cuidados paliativos se relacionan con una mejor comprensión del proceso al final de la vida, tanto de los pacientes como de sus familiares, además, esto garantiza un mayor respeto a la autonomía de los pacientes, como uno de los principios más relevantes de la bioética; además, las intervenciones educativas en anticipación de cuidados paliativos se relacionaron con una reducción del grado de incertidumbre y, una mayor capacidad de reflexión al momento de tomar decisiones relacionadas con el cuidado.

Por otra parte, la evidencia consultada confluente en que las intervenciones educativas sobre la anticipación del cuidado en pacientes y familiares con demencia leve tiene un efecto positivo en cuanto a la autoeficacia, la apertura a tener conversaciones delicadas sobre el cuidado futuro y, la confianza con los profesionales de cuidados paliativos y, facilita que los familiares se involucren de forma activa, y tengan participación en el cuidado paliativo de estos pacientes, cuando progresen a estadios más avanzados de demencia (Vellani et al., 2023; Yeung et al., 2023); también se encontró que las intervenciones que buscan favorecer la planificación de los cuidados paliativos de forma anticipada, logró beneficiar a los pacientes y familiares con una mayor percepción de concordancia en el cuidado y mayor grado de conexión con el personal, reforzando el planteamiento de que la anticipación de cuidados tiene también como beneficios, el refuerzo del vínculo con el personal de salud responsable (Bybee et al., 2025).

Otro de los beneficios observados fue una optimización de la documentación relacionada con el cuidado paliativo, con mayor grado de coincidencia entre los deseos de los familiares y la voluntad de los pacientes, lo que su vez se manifiesta con una mayor percepción de control por parte de los familiares y cuidadores, puesto que no hay improvisación en la planificación del cuidado al final de la vida (Bosisio et al., 2021). De forma general, la evidencia consultada coincide en que la planificación anticipada de los cuidados paliativos en las fases iniciales de la demencia tiene, entre otros beneficios, que ofrece un contexto más claro para tomar decisiones, incrementa la percepción de control, respeta la autonomía de los pacientes y, facilita una relación más humana con los profesionales sanitarios.

También reduce el conflicto al momento de la toma de decisiones, y la probabilidad de recibir tratamientos excesivos, prolongados e invasivos, que no se hayan previsto

en la planificación anticipada (Ampe et al., 2017; Biard et al., 2025; Bosisio et al., 2021; Bybee et al., 2025; Dixon et al., 2018; Gotanda et al., 2022; Vellani et al., 2023; Wolff et al., 2025; Yeung et al., 2023).

En la Tabla 1 se resumen los principales beneficios de la planificación anticipada de los cuidados paliativos en pacientes con demencia leve.

Tabla 1. Beneficios de la planificación anticipada de cuidados paliativos en pacientes con demencia leve.

- Optimización del manejo de la documentación relacionada con el manejo del paciente, con más temas discutidos de forma anticipada (Bosisio et al., 2021; Huang et al., 2022; Naasan et al., 2022).
- Mejor concordancia entre los deseos del paciente y su familiar, lo que es relevante para garantizar el respeto a la autonomía de los pacientes (Bosisio et al., 2021; Bybee et al., 2025; Yeung et al., 2023).
- Disminuye los conflictos al momento de tomar decisiones relacionadas con el cuidado paliativo de la demencia, también reduce las expectativas en pacientes y familiares (Huang et al., 2020).
- Incrementa la predisposición y autoeficacia para abordar decisiones de final de vida (Yeung et al., 2023).
- Reduce la probabilidad de recibir tratamientos innecesarios, fútiles o invasivos (Gotanda et al., 2022).
- Incrementa el compromiso y la confianza de los familiares cuidadores y puede llegar a reducir el estrés del cuidador (Kotwal et al., 2021; Vellani et al., 2023).
- Permite tener una mayor claridad sobre las expectativas y preferencias de los pacientes con demencia, y en consecuencia, respetarlas en los días finales de la vida (Wada et al., 2022).
- Permite establecer mejoras en las políticas institucionales, así como la administración de recursos humanos y materiales (Ampe et al., 2017).

Barreras para la planificación anticipada en pacientes con demencia

Los estudios consultados coinciden en que existen varias barreras, de índole estructural, social, cultural, organizativo, incluso barreras de comunicación, ya que existe una gran resistencia a hablar del deterioro cognitivo con los cuidadores y pacientes con demencia leve, lo que limita las posibilidades de anticipar la planificación del cuidado al final de la vida (Ali et al., 2021).

En esta línea de pensamiento, se evidenció que la barrera no radica únicamente en la dificultad para comenzar una conversación sobre anticipación del cuidado; sino que es complicado mantenerla, o retomarla en otro contexto, trasladarla a la documentación oficial y, más difícil aun, cumplir con esto en los días finales de la vida (Wada et al., 2022). Desde otra perspectiva, la poca factibilidad de muchas intervenciones de planificación anticipada del cuidado también se consideró una barrera, ya que hay dificultades para reclutar pacientes, y se evidenció que

aunque se ha demostrado sus beneficios, este tipo de intervenciones para la planificación anticipada del cuidado no siempre es accesible a todos los pacientes con demencia, por cuestiones de distancia geográfica, o costos de atención por profesionales en cuidados paliativos (Bosisio et al., 2021).

También se identificó una baja penetración de la cultura de planificación anticipada de cuidados paliativos, lo que hace que los pacientes en los que va progresando la severidad de la demencia, permanezcan recibiendo cuidados intensivos, prolongados, a veces totalmente fútiles (Gotanda et al., 2022) y, que también influyen los efectos emocionales que puede tener esta conversación con los familiares y el paciente con demencia leve, ya que puede generar trastornos del estado de ánimo como depresión, ansiedad o trastornos del sueño (Nakanishi et al., 2023). Adicionalmente, se identificaron barreras relacionadas con el personal de cuidados paliativos, el acceso equitativo a sus servicios, su sensibilidad emocional durante el tratamiento con estos pacientes. En esto influyen las diferencias de idioma o cultura, el bajo nivel adquisitivo, poniendo de manifiesto las limitaciones para el acceso a los cuidados paliativos en varios sectores poblacionales (Naasan et al., 2022).

En la Tabla 2 se resumen las principales barreras identificadas en la literatura consultada.

Tabla 2. Principales barreras para la planificación anticipada de los cuidados paliativos.

- Barreras socioculturales y familiares (dinámicas cuidador-paciente; tabúes) que dificultan conversaciones sobre planificación anticipada del cuidado (Ali et al., 2021).
- Barreras de factibilidad para la implementación, dificultades de reclutamiento, necesidad de soporte sistémico para escalar (Bosisio et al., 2021).
- Brecha entre documentos legales generales y documentación específica de planificación anticipada del cuidado (alta presencia de testamento, menor de directivas anticipadas) (Bryant et al., 2023).
- Baja penetración de planificación anticipada de los cuidados paliativos a nivel poblacional y persistencia de cuidados intensivos pese al tiempo, lo que constituye un problema de adopción y oportunidad (Gotanda et al., 2022).
- Necesidad de apoyo continuo y acceso a consulta formal: mejoras modestas y limitaciones cuando la intervención es breve o sin continuidad (Huang et al., 2022).
- Discordancia entre preferencias y decisiones reales, lo que sugiere barreras de comunicación, representación o *timing* (Wada et al., 2022).
- Efectos no deseados o señal de mal ajuste: la planificación anticipada del cuidado con participación profesional se asocia con más síntomas depresivos, sugiriendo necesidad de enfoques proactivos y sensibles después del diagnóstico (Nakanishi et al., 2023).

Promoción de la planificación anticipada de cuidados paliativos en pacientes con demencia leve

Los autores consultados conciben la promoción de este enfoque de cuidados paliativos como un proceso gradual, informado, participativo, que debe planificarse y llevarse a cabo desde un enfoque humanizado, centrado en el paciente y la familia; a partir de estrategias que incluyen la educación al paciente y la familia, personal capacitado, capaz de desarrollar una relación adecuada con los pacientes, desde la empatía, la comunicación asertiva, donde se propicie un espacio seguro para la participación de la familia y donde puedan gestionarse las dudas y expectativas de estos con el cuidado al final de la vida (Huang et al., 2020, 2022; Vellani et al., 2023).

Adicionalmente, en la literatura consultada se evidencia la importancia de iniciar la planificación anticipada de los cuidados en los estadios iniciales de la demencia, porque esto ofrece mayor claridad de los pacientes para la toma de decisiones y ejercer su derecho a la autonomía (De Sola-Smith et al., 2024; Vieira et al., 2025). También se evidenció que, para facilitar la promoción de la planificación anticipada de los cuidados paliativos, los profesionales de esta especialidad deben contar con capacitaciones periódicas, que les proporcione entrenamiento al momento de plantear y sugerir esta forma de atención en los días finales de la vida; a esto se suma la importancia de contar con políticas sanitarias que faciliten la accesibilidad a los cuidados paliativos especializados, con apoyo institucional y gubernamental (Biard et al., 2025; Wendrich-Van Dael et al., 2020).

Esta revisión sistemática se realizó con el propósito de analizar beneficios y barreras de la planificación anticipada de cuidados paliativos en pacientes con demencia leve, desde la perspectiva del respeto a la autonomía y la calidad de la atención. Los principales hallazgos sugieren que la planificación anticipada del cuidado al final de la vida se asocia con varios beneficios para los pacientes y sus familiares, que radican mayormente en el respeto a su autonomía, participación en el cuidado, relación adecuada con el personal de cuidados paliativos, comunicación efectiva y, mayor satisfacción con la calidad de la atención (Ampe et al., 2017; Bosisio et al., 2021; Bybee et al., 2025; Gotanda et al., 2022; Yeung et al., 2023).

Los autores consultados coinciden en que la planificación anticipada del cuidado proporciona un mecanismo de apoyo, incrementa el conocimiento de los familiares y pacientes sobre el curso de la demencia, modula sus expectativas con el tratamiento; y les proporciona la oportunidad de ejercer la toma de decisiones y se sentir que tienen el control de la situación, a la vez que les permite evitar la exposición a conductas de ensañamiento terapéutico en los días finales de la vida (Ampe et al., 2017; Bosisio et al., 2021; Yeung et al., 2023).

También se evidenció que a pesar de los beneficios que pueda tener, la planificación anticipada del cuidado se enfrenta a varias barreras, o limitantes, que se relacionan con el desconocimiento, factores sociales, culturales, limitaciones para la comunicación afectiva, la accesibilidad de los servicios de cuidados paliativos, incluso, barreras institucionales y de planificación de recursos. Como otro aporte relevante, se evidenció la importancia de capacitar al personal y promover de forma temprana la planificación de los cuidados paliativos, antes de que se incremente el deterioro cognitivo, con el avance de la gravedad de la demencia (Ali et al., 2021; Bryant et al., 2023; Gotanda et al., 2022).

Estos resultados pueden sustentarse con el estudio de Crooks et al. (2025) que en una revisión sistemática reciente, observaron que cada vez el cuidado terminal de los pacientes con demencia se realiza menos en los hospitales y más en hospicios o en el hogar. Además, destacan que las intervenciones de planificación anticipada de la atención tienen un impacto notable en los resultados clínicos, la satisfacción y la calidad de la atención. Además, la planificación anticipada se vincula con impactos positivos o negativos en diferentes aspectos de la atención y la experiencia al final de la vida; en los estudios revisados se encontró muy poca evidencia de que la planificación anticipada de la atención tenga un efecto negativo. La existencia de una amplia gama de intervenciones y resultados puede adaptarse a las diferentes preferencias de los pacientes o las familias en cuanto a cómo recibir y acceder a sus opciones. Sin embargo, esta heterogeneidad representa un desafío para sintetizar los datos de investigación y comprender el impacto de las intervenciones e informar la práctica.

Por otra parte, en esta revisión sistemática se observó que la demencia leve constituye una condición que aporta un contexto clínico y ético adecuados para la planificación anticipada de los cuidados paliativos, cuando el deterioro cognitivo aun es leve, y se le otorga al paciente y su familia la posibilidad de ejercer su derecho a tomar decisiones relevantes sobre el cuidado al final de la vida, discutir sus expectativas y posibilidades reales. Esto es consistente con las recomendaciones sobre planificación de los cuidados paliativos en la demencia, ya que esto empodera a los pacientes y les da la posibilidad de decidir sobre su cuidado en los momentos finales y, además les permite modificar estas decisiones si así lo consideran en el transcurso de su enfermedad (National Institute for Health and Care Excellence, 2019).

En esta línea de ideas, la literatura consultada respalda la planificación anticipada del cuidado en estadios tempranos de la demencia; sin embargo, esto no siempre es posible, porque no en todos los casos la demencia se diagnostica en estadios iniciales y, porque no siempre hay accesibilidad a los cuidados paliativos, o no siempre se les informa de esta posibilidad al momento

del diagnóstico. Esto evidencia la importancia de implementar una planificación anticipada de cuidado de forma flexible, participativa, personalizada y centrada en el paciente y su familia, que no debería ser entendido como un acto rígido, y definitivo.

Otro hallazgo relevante en esta revisión sistemática radica en que los beneficios de la planificación anticipada del cuidado no radican solamente en su inicio temprano y la documentación adecuada, sino que se trata de la medida en que se articulen la autonomía del paciente, la relación con sus familiares y cuidadores y, la preparación del personal de cuidados paliativos para guiar el proceso de toma de decisiones y gestionar las expectativas con los cuidados paliativos; también es importante la preparación del personal, ya que pueden surgir dudas, inquietudes, trastornos emocionales por la incertidumbre con respecto a los momentos finales de la vida.

El estudio de Dixon et al. (2025) también sustenta los hallazgos de esta revisión. Los autores citados demostraron que incluso las personas con demencia más conscientes y motivadas, así como sus cuidadores familiares, tienen dificultades para establecer esta relación con el sistema de salud y cuidados paliativos, y evidencian la necesidad de mejorar la comunicación sobre la progresión de la demencia, los desafíos prácticos de la toma de decisiones médicas a medida que la enfermedad avanza y las opciones de cuidados paliativos. Para contribuir a esto, las sesiones educativas grupales, las estrategias de comunicación basadas en conceptos comunes y el discurso público pueden ser de gran utilidad.

Con esta revisión sistemática también se logró identificar que son varias las barreras que afectan la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida en pacientes con demencia. Se evidenció que los problemas no solamente radican en negativa de los familiares o pacientes a planificar el cuidado, sino que en esto influyen aspectos institucionales, de accesibilidad a los cuidados paliativos, el grado de capacitación de los profesionales, así como su capacidad de transmitir confianza mediante comunicación efectiva al momento de gestionar la planificación anticipada de cuidados paliativos (Ali et al., 2021; Gotanda et al., 2022).

De forma general, con esta revisión sistemática se puede afirmar que la planificación anticipada de los cuidados paliativos en pacientes con demencia leve aporta importantes beneficios, particularmente cuando se concibe como un proceso en estadios tempranos, de forma flexible, desde un enfoque personalizado, centrado en el paciente y la familia. El éxito de este proceso no depende únicamente de documentar el proceso y llevarlo a cabo en los primeros estadios de la demencia, sino que se beneficiaría de mantener la oportunidad de reevaluar las decisiones acorde a las expectativas, y a la capacidad del personal de ofrecer acompañamiento y contención emocional al paciente y sus familiares. Esto ha demostrado

ser útil, a pesar de que existen barreras que limitan su aplicación y efectividad; pero evidencia la importancia del trabajo conjunto, con las autoridades e instituciones de salud, la preparación del personal, la accesibilidad a los servicios de cuidados paliativos y la educación a pacientes y familiares.

Las principales limitaciones de esta revisión sistemática radican en la heterogeneidad de las investigaciones disponibles según su diseño y su propósito, lo que evidencia que los resultados deben ser interpretados de forma cautelosa ya que, aunque la diversidad en la evidencia enriquece la evidencia recolectada, no permite establecer comparaciones sólidas ni generalizar los hallazgos.

CONCLUSIONES

La planificación anticipada de los cuidados paliativos en pacientes con demencia leve resulta beneficiosa para estos y su familia, ya que contribuye al respeto a la autonomía de los pacientes cuando aún conservan sus capacidades cognitivas, mejora la percepción de control, porque proporciona mayor grado de conocimientos al respecto, así como de calidad de la atención, ya que favorece la toma de decisiones vitales a largo plazo, la gestión de expectativas y creencias que influyen significativamente en el manejo en los días finales de la vida.

Las barreras que limitan la implementación de la planificación anticipada de los cuidados paliativos en pacientes con demencia son varias, implican barreras organizacionales, de comunicación, sociales, culturales, de accesibilidad. La dificultad para iniciar y sostener una conversación enfocada en la planificación anticipada de los cuidados con los pacientes y familiares es una limitación frecuente, que además evidencia la importancia de la capacitación permanente a los profesionales de los cuidados paliativos.

La promoción de la planificación anticipada de los cuidados paliativos es un aspecto fundamental, y debe sustentarse en la comunicación efectiva, progresiva, humana, centrada en la familia y el paciente. Su implementación temprana parece ser más beneficiosa en pacientes con demencia, ya que les permite tomar decisiones cuando aún no han experimentado un deterioro cognitivo severo.

REFERENCIAS

Aasmul, I., Husebo, B. S., Sampson, E. L., & Flo, E. (2018). Advance care planning in nursing homes: Improving communication among patient, family, and staff: Results from a cluster randomized controlled trial (COS-MOS). *Frontiers in Psychology*, *9*, 2284. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02284>

Ali, N., Anthony, P., Lim, W. S., Chong, M. S., Poon, E. W. H., Drury, V., & Chan, M. (2021). Exploring differential perceptions and barriers to advance care planning in dementia among Asian patient-caregiver dyads: A mixed-methods study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(13). <https://doi.org/10.3390/ijerph18137150>

Ampe, S., Sevenants, A., Smets, T., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2017). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Influence of “we DECide” on policy and practice. *Patient Education and Counseling*, *100*(1), 139–146. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.010>

Bavelaar, L., Visser, M., Schlicksupp, P., Tilburgs, B., van der Maaden, T., Achterberg, W. P., & van der Steen, J. T. (2022). Change in advance care plans of nursing home residents with dementia and pneumonia: Secondary analysis of randomized controlled trial data. *Journal of the American Medical Directors Association*, *23*(10). <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.06.024>

Biard, M., Detcheverry, F. E., Betzner, W., Becker, S., Grewal, K. S., Azab, S., Bloniasz, P. F., Mazerolle, E. L., Phelps, J., Smith, E. E., & Badhwar, A. P. (2025). Supporting decision making for individuals living with dementia and their care partners with knowledge translation: An umbrella review. *Alzheimer's & Dementia*, *21*(9). <https://doi.org/10.1002/alz.70636>

Bosisio, F., Sterie, A.-C., Rubli Truchard, E., & Jox, R. J. (2021). Implementing advance care planning in early dementia care: Results and insights from a pilot interventional trial. *BMC Geriatrics*, *21*(1), 573. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02529-8>

Bryant, J., Mansfield, E., Cameron, E., & Sanson-Fisher, R. (2023). Experiences and preferences for advance care planning following a diagnosis of dementia: Findings from a cross-sectional survey of carers. *PLOS ONE*, *18*(6), e0286261. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0286261>

Bybee, S. G., Clayton, J. L., Aruscavage, N., Utz, R., Bigger, S. E., Iacob, E., & Dassel, K. (2025). Engaging in the Life-planning in Early Alzheimer's and other dementias advance care planning intervention is associated with perceived concordance and interpersonal connectedness. *The Gerontologist*, *65*(10). <https://doi.org/10.1093/geront/gnaf179>

Crooks, J., Rizk, N., Simpson-Greene, C., Hopwood, G., Smith, O., Seddon, K., & Hudson, B. (2025). Evaluating outcomes of advance care planning interventions for adults living with advanced illness: A systematic meta-review. *Palliative Medicine*, *39*(8), 833. <https://doi.org/10.1177/02692163251344428>

- De Sola-Smith, K., Gilissen, J., van der Steen, J. T., Mayan, I., Van den Block, L., Ritchie, C. S., & Hunt, L. J. (2024). Palliative care in early dementia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 68(3), e206–e227. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.05.028>
- Dixon, J., Damant, J., Stubbs, E., Hicks, B., Gridley, K., King, D., Miles, E., & Banerjee, S. (2025). “You like to be in control of your own destiny to a degree, don’t you?”: Conscientious autonomy and planning for future care with dementia. *BMC Palliative Care*, 24(1), 137. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01782-7>
- Dixon, J., Karagiannidou, M., & Knapp, M. (2018). The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(1), 132–150.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009>
- Gotanda, H., Walling, A. M., Reuben, D. B., Lauzon, M., & Tsugawa, Y. (2022). Trends in advance care planning and end-of-life care among persons living with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(5), 1394–1404. <https://doi.org/10.1111/jgs.17680>
- Gualdi-Russo, E., & Zaccagni, L. (2026). The Newcastle–Ottawa scale for assessing the quality of studies in systematic reviews. *Publications*, 14(1), 4. <https://doi.org/10.3390/publications14010004>
- Hormazábal-Salgado, R., Osman, A. D., Poblete-Troncoso, M., Whitehead, D., & Hills, D. (2024). Advance care directives in residential aged care for residents with dementia: A scoping review. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 20(1), 83–114. <https://doi.org/10.1080/15524256.2023.2229041>
- Huang, H.-L., Lu, W.-R., Huang, H.-L., & Liu, C.-L. (2022). The effect of a family-centered advance care planning intervention. *PLOS ONE*, 17(9), e0274096. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0274096>
- Huang, H.-L., Lu, W.-R., Liu, C.-L., & Chang, H.-J. (2020). Advance care planning information intervention for persons with mild dementia. *PLOS ONE*, 15(10), e0240684. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240684>
- Kotwal, A. A., Barnes, D. E., Volow, A. M., Li, B. H., Boscardin, W. J., & Sudore, R. L. (2021). Engaging diverse older adults with cognitive impairment and caregivers in advance care planning. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 35(4), 342–349. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000465>
- Lin, Y.-J., Chen, Y.-J., Ling, D. I., Fang, J.-R., Wu, J.-Y., & Lo, Y.-T. (2026). Effectiveness of advance care planning for end-of-life outcomes in nursing home residents with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 27(1), 105974. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2025.105974>
- McMahan, R. D., Tellez, I., & Sudore, R. L. (2021). Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: A scoping review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(1), 234–244. <https://doi.org/10.1111/jgs.16801>
- Naasan, G., Boyd, N. D., Harrison, K. L., Garrett, S. B., D’Aguiar Rosa, T., Pérez-Cerpa, B., et al. (2022). Advance directive and POLST documentation in decedents with dementia. *Neurology Clinical Practice*, 12(1), 14–21. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000001123>
- Nakanishi, M., Nakashima, T., Miyamoto, Y., Sakai, M., Yoshii, H., Yamasaki, S., & Nishida, A. (2023). Association between advance care planning and depressive symptoms. *Frontiers in Public Health*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.915387>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2019). *Advance care planning*. <https://www.nice.org.uk/guidance/qs184>
- Nejadghaderi, S. A., Balibegloo, M., & Rezaei, N. (2024). The Cochrane risk of bias tool 2 versus the original RoB. *Health Science Reports*, 7(6), e2165. <https://doi.org/10.1002/hsr2.2165>
- Ng, A. Y. M., Takemura, N., Xu, X., Smith, R., Kwok, J. Y. Y., Cheung, D. S. T., & Lin, C. C. (2022). Effects of advance care planning intervention on nursing home residents. *International Journal of Nursing Studies*, 132. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104276>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Seaman, J. B., Cai, Y., & Ren, D. (2025). Trends in advance care planning use. *Alzheimer’s & Dementia*, 21(4). <https://doi.org/10.1002/alz.70074>
- Song, M. K., Ward, S. E., Hepburn, K., Paul, S., Shah, R. C., & Morhardt, D. J. (2018). SPIRIT advance care planning intervention. *Contemporary Clinical Trials*, 71, 55–62. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2018.06.005>
- Valdevila Figueira, J. A., Ramírez, A., Yambay-Bautista, X. R., et al. (2025). Epidemiology of dementia in Ecuador. *Journal of Alzheimer’s Disease Reports*, 9. <https://doi.org/10.1177/25424823251396049>

- Vellani, S., Puts, M., Iaboni, A., & McGilton, K. S. (2023). Voice your values intervention. *Palliative and Supportive Care*, 21(3), 445–453. <https://doi.org/10.1017/S1478951522000475>
- Vieira, T. A., Costa, A. R., Freire, C. M., Oliveira, L. M., & Mendes, T. A. R. (2025). Cuidados paliativos na demência. *Brazilian Journal of Health Review*, 8(2), e79022. <https://doi.org/10.34119/bjhrv8n2-312>
- Wada, T., Ishimoto, Y., Hirayama, K., et al. (2022). Preferences for artificial hydration and nutrition. *Geriatrics & Gerontology International*, 22(8), 581–587. <https://doi.org/10.1111/ggi.14419>
- Wendrich-Van Dael, A., Bunn, F., Lynch, J., et al. (2020). Advance care planning in dementia: Umbrella review. *International Journal of Nursing Studies*, 107, 103576. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103576>
- Wolff, J. L., Scerpella, D., Giovannetti, E. R., et al. (2025). Advance care planning and end-of-life preferences. *JAMA Internal Medicine*, 185(2), 162–170. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2024.6215>
- Yeung, C. C., Ho, K. H., & Chan, H. Y. (2023). Dyadic advance care planning intervention. *BMC Geriatrics*, 23(1), 115. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-03815-3>

Conflictos de interés:

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Contribución de los autores:

María Verónica Barrera-Navas, Mónica Elizabeth Guisha-Espinosa, Verónica Giovanna Mayorga-Núñez: Conceptualización, curación de datos, análisis formal, investigación, metodología, supervisión, validación, visualización, redacción del borrador original y redacción, revisión y edición.

Declaración ética:

El estudio aborda temas relacionados con estudiantes/ personas vulnerables, pero se realizó únicamente mediante revisión documental, análisis de información secundaria o bases de datos públicas. No implicó la participación directa de seres humanos ni el manejo de información personal identificable.