

PILAR DE LA ATENCIÓN SANITARIA

Decisiones compartidas en cáncer: un nuevo estándar con desafíos urgentes

Un reciente e innovador estudio realizado en Chile en cáncer de mama reveló que las pacientes participan principalmente en decisiones prácticas —como el lugar de atención o la gestión de exámenes—, pero no tanto en lo que respecta a tratamientos.

El cáncer es la segunda causa de muerte en Chile y se proyecta que, en el corto plazo, volverá a convertirse en la primera. A pesar de los avances en políticas públicas para garantizar diagnósticos más oportunos y mayor acceso a tratamientos con un enfoque centrado en la persona, aún existen brechas estructurales en la atención y la relación médico-paciente.

Para la Dra. Paulina Bravo, directora de Educación y Participación en Salud del Instituto Oncológico FALP, uno de los aspectos más relevantes está relacionado con el nivel de participación que tienen las personas en las decisiones asociadas a su tratamiento. “Siendo el cáncer una enfermedad que genera gran incertidumbre, asegurar que las personas afectadas por esta patología conozcan y se involucren en las opciones terapéuticas, a través del modelo de toma de decisiones compartida, se convierte en una necesidad. Sin embargo, la falta de formación clínica en pre y posgrado, tiempo, recursos institucionales de apoyo, y desigualdad en el acceso a la información, son algunas de las barreras que no permiten una participación real”, explica.

El Servicio Nacional de Salud de Reino Unido (NHS, por sus siglas en inglés) define el modelo de toma de decisiones compartida (TDC) como un proceso colaborativo en el que profesionales de la salud y pacientes trabajan en conjunto para tomar decisiones sobre la atención médica, basadas en la evidencia científica, las preferencias, creencias y valores individuales de la persona. Es decir, las decisiones no dependen solo del juicio del profesional, sino que recogen la historia y aquello que es más importante para la persona que será afectada por ellas.

Este modelo, que apareció por primera vez en los años setenta de la mano del bioeticista Robert Veatch en un informe sobre ética médica y tomó mayor fuerza en la década de los 80 —especialmente en investigaciones de cáncer de mama—, ha demostrado ser una buena herramienta para mejorar aspectos como los resultados clínicos, la adherencia al tratamiento, la experiencia del paciente, su calidad de vida y la eficiencia del sistema.

PERSONA EN EL CENTRO

La TDC es un componente fundamental dentro del modelo del cuidado centrado en la persona y un pilar en la atención sanitaria. Para que se lleve a cabo de forma efectiva, es necesario que las personas entiendan sus opciones durante el trayecto de la enfermedad, conozcan las terapias y alternativas disponibles, y se involucren proactivamente en el camino



Dra. Paulina Bravo, directora de Educación y Participación en Salud del Instituto Oncológico FALP.



Dra. Verónica Toledo, mastóloga del Equipo de Cirugía Oncológica y Reconstructiva de Mama de FALP.

que tomará su salud. Este proceso debe ser acompañado por una atención respetuosa y compasiva.

Pero ¿qué tan cerca estamos en la integración de este modelo en la atención oncológica?

MUJERES Y DECISIONES

El cáncer de mama representa la primera causa de muerte por cáncer en mujeres en Chile. Desde la mirada de las pacientes, esta enfermedad se vive como un diagnóstico angustiante y fuertemente asociado con la muerte. Promover su participación activa en las decisiones sobre su tratamiento es un derecho y una forma concreta de mejorar los resultados clínicos, reducir el malestar emocional y avanzar en la construcción de una atención centrada en la persona.

Entendiendo que las decisiones pueden tener un impacto profundo en aspectos físicos, emocionales y sociales, cabe preguntarse: ¿están las mujeres con cáncer de mama participando realmente en esas decisiones? ¿Tienen la información necesaria? ¿Son escuchadas por los equipos de salud?

El estudio “¿Qué factores influyen en la participación de la mujer con cáncer de mama en las decisiones relacionadas a su enfermedad?”, financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo



A pesar de los avances, aún existen brechas estructurales en la atención y la relación médico-paciente.

(ANID) y patrocinado por el Instituto Oncológico FALP, revela que el modelo de TDC está lejos de ser una realidad en oncología.

La investigación realizada entre 2022 y comienzos de 2025, pionera local e internacionalmente, reunió a destacados investigadores de las áreas de enfermería, psicooncología, oncología médica, ciencias de la salud y bioestadística. Liderada por la Dra. Bravo, incorporó la observación de reuniones de comités oncológicos, entrevistas a profesionales de la salud y a mujeres con cáncer de mama, además de encuestas a 470 pacientes en tratamiento en tres hospitales de la Región Metropolitana.

“Cuando pensamos en explorar la participación en la toma de decisiones en oncología, identificamos el cáncer de mama como un excelente caso para comprender mejor este fenómeno. Esto, debido a la complejidad y profundidad de las decisiones terapéuticas que deben tomarse, como la cirugía, la quimioterapia o la radioterapia. Además, en estudios previos realizados en el país, habíamos observado que las mujeres tienden a ser más activas en las decisiones relacionadas con su salud”, complementa la directora de Educación y Participación en Salud.

Entre los hallazgos de la investigación, destaca que los profesionales suelen centrarse en criterios clínicos y técnicos, guiados por su experiencia, las características del tumor y las condiciones del centro de salud. La voz de la paciente aparece rara vez. Aunque los especialistas reconocen que la empatía mejora la comunicación, admiten que hay pocas oportunidades reales para la participación de las mujeres en las decisiones.

3 Preguntas claves

Tomar una decisión sobre la atención de salud puede generar muchas dudas e incertidumbre. Contar con la información adecuada y el acompañamiento necesario es clave para elegir con confianza. Estas tres preguntas pueden ser un buen punto de partida para conversar con el equipo de salud.

- 1 ¿Cómo puedo obtener información y apoyo para tomar la mejor decisión?
- 2 ¿Cuáles son mis opciones disponibles?
- 3 ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de cada opción?

Según la Dra. Verónica Toledo, mastóloga del Equipo de Cirugía Oncológica y Reconstructiva de Mama de FALP, “la práctica clínica te enfrenta diariamente a grandes desafíos. Aunque como médicos buscamos que las mujeres participen en las decisiones sobre su salud, muchas veces el escaso tiempo disponible en las consultas no lo permite. Además, el cáncer es una enfermedad tan compleja y movilizadora que los pacientes

llegan con muchas preguntas, las que suelen incrementarse durante la misma consulta”. La especialista agrega que, si bien “es indiscutible que debemos mejorar los espacios de educación para las pacientes, de modo que puedan estar más y mejor informadas, también es fundamental que, como profesionales, nos preparemos para acompañarlas de mejor manera en los procesos de toma de decisiones”. En cuanto al análisis de

entrevistas y encuestas, el estudio reveló que las pacientes participan principalmente en decisiones prácticas —como el lugar de atención o la gestión de exámenes—, pero no tanto en lo que respecta a tratamientos. Si bien se evidencia confianza en los médicos, aspectos como la falta de conocimiento clínico y una comprensión limitada de la información entregada por los profesionales, finalmente, las lleva a mantenerse al margen de participar en las decisiones de sus terapias. De hecho, cerca del 40% de las mujeres reportan altos niveles de conflicto decisional, lo que significa que no están seguras de que la decisión realizada sea la más correcta para ellas. En el mediano plazo, esto podría generar malestar emocional o incluso arrepentimiento.

A pesar del estado incipiente de la integración del proceso de toma de decisiones compartida en la atención de salud, el estudio identifica tres oportunidades para avanzar: capacitar a los equipos de salud en comunicación, escucha activa y respeto por los valores de cada paciente; proveer más y mejor información para que las mujeres comprendan, evalúen opciones y se sientan seguras de participar, y diseñar materiales educativos claros y culturalmente pertinentes, que consideren el contexto social y emocional de cada mujer.

“El involucramiento de los pacientes en las decisiones clínicas no debería depender únicamente de la voluntad de los equipos de salud, ya que se trata de una práctica ética que permite a las personas comprender el rol que les corresponde en su propio cuidado y, con ello, fortalecer su autonomía”, finaliza la Dra. Paulina Bravo.



CONOCE TU SISTEMA DE SALUD

CONÉCTATE CON REDES DE APOYO

INFÓRMATE SOBRE EL CÁNCER

Servicio gratuito de FALP para personas con cáncer, del sistema público o privado, y su red de apoyo.

TE ACOMPAÑAMOS, NAVEGANDO CONTIGO EL CAMINO DEL CÁNCER

