Revista Bioética
Print version ISSN 1983-8042 | On-line version ISSN 1983-8034

Rev. Bioét. vol.34 Brasília 2026

Instrumentos de apoyo a la toma de decisiones y autonomía de pacientes oncológicos

Maria Jayne Lira de Araújo [1], *Millena Maria Maciel Pinto* [1], *Késsia Karina Alves de Oliveira* [1], *Francimar Alves de Oliveira Neto* [1], *Karina Amorim* [2], *Claudio Emmanuel Gonçalves da Silva Filho* [2,3]

1. Pesquisadora autônoma, João Pessoa/PB, Brasil. **2.** Faculdade de Medicina Nova Esperança, João Pessoa/PB, Brasil. **3.** Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal.

Resumen

Al enfrentar una enfermedad potencialmente mortal, los pacientes y sus familias suelen encontrarse ante decisiones complejas. Las herramientas de apoyo para la toma de decisiones han ganado protagonismo como estrategias eficaces para facilitar la toma de decisiones compartida entre pacientes, familiares y profesionales de la salud. En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo analizar el impacto de dichas herramientas en pacientes oncológicos en fase terminal o en cuidados paliativos. Se realizó una revisión sistemática siguiendo el Protocolo PRISMA, a partir de bases de datos en línea. La población estudiada totalizó más de 1.200 pacientes, y los métodos incluyeron programas, videos, entrevistas estructuradas y folletos. Estos recursos contribuyeron a aumentar la comprensión y participación de pacientes y cuidadores en las decisiones sobre cuidados paliativos, favoreciendo una comunicación más efectiva. Así, la toma de decisiones compartida representa un enfoque centrado en el paciente, que requiere instrumentos que humanicen la comunicación, especialmente ante pronósticos limitados.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Toma de decisiones conjunta. Oncología médica. Atención dirigida al paciente.

Resumo

Instrumentos de apoio à decisão e autonomia de pacientes oncológicos

Pacientes em final de vida e seus cuidadores/familiares frequentemente enfrentam decisões complexas. As ajudas decisionais têm ganhado destaque como estratégias para facilitar a tomada de decisão compartilhada entre pacientes, familiares e profissionais da saúde. Este estudo visou analisar o impacto delas em pacientes oncológicos em fase terminal ou sob cuidados paliativos. Foi realizada revisão sistemática, conforme o protocolo PRISMA, de literatura obtida em bases de dados on-line. A população estudada totalizou mais de 1.200 pacientes, e os recursos analisados incluíram programas, vídeos, entrevistas estruturadas e livretos. Eles ajudaram a aumentar o entendimento e a participação de pacientes e cuidadores nas decisões sobre cuidados paliativos. Conclui-se que a tomada de decisão compartilhada é centrada no paciente, o que demanda instrumentos para humanizar a comunicação, especialmente diante de prognósticos limitados.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Tomada de decisão compartilhada. Oncologia. Assistência centrada no paciente.

Abstract

Decision support tools and autonomy of oncology patients

When facing a life-threatening illness, patients and their families are often confronted with complex decisions. Decision aids have gained prominence as effective strategies to facilitate shared decision-making among patients, families, and healthcare professionals. In this context, this study aims to analyze the impact of such tools on oncology patients who are in a terminal phase or receiving palliative care. A systematic review was conducted following the PRISMA Protocol, using online databases. The study population totaled over 1,200 patients, and the methods included programs, videos, structured interviews, and booklets. These resources helped enhance patients' and caregivers' understanding and involvement in decisions regarding palliative care, promoting more effective communication. Therefore, shared decision-making represents a patient-centered approach, which requires tools that humanize communication—especially in the context of limited prognoses.

Keywords: Palliative care. Decision making, shared. Medical oncology. Patient-centered care.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.
Registro Prospero CRD420251031120

Investigación

A medida que la población mundial envejece, los estándares de mortalidad cambian, y con el creciente número de personas con enfermedades incurables y terminales, los cuidados al final de la vida y los complejos procesos de toma de decisiones asociados a ellos han centrado la atención de la sociedad y de los profesionales de la salud. Los cuidados al final de la vida incluyen el apoyo médico y psicosocial ofrecido durante los días, semanas o meses previos a la muerte, con el objetivo de brindar confort, dignidad y calidad de vida [1].

La comunicación sobre el pronóstico y los objetivos del cuidado en esta etapa puede suponer un gran desafío tanto para el equipo de salud como para los pacientes y sus familias, especialmente ante emociones intensas, incertidumbres y divergencia de valores [2]. En este contexto, la toma de decisiones compartida se define como un enfoque en el que el profesional de la salud y el paciente discuten, de forma colaborativa, considerando valores, preferencias y objetivos individuales, las mejores evidencias científicas disponibles para elaborar el plan de cuidado [3]. Esta práctica ha sido ampliamente descrita como una de las piedras angulares de la atención centrada en la persona, ya que ha contribuido a decisiones más conscientes y personalizadas [4].

Para facilitar este proceso, han surgido herramientas de apoyo a la toma de decisiones, denominadas herramientas de apoyo a la decisión (AD), cuyo objetivo es ayudar al paciente a comprender las posibles intervenciones sanitarias y, con ello, analizar las alternativas disponibles y reflexionar sobre los posibles beneficios y riesgos de cada una [5]. Las herramientas promueven la comprensión de la información sanitaria al presentar las opciones de cuidado de forma accesible y estructurada, promoviendo así el debate y brindando apoyo para la toma de decisiones individuales informada [6].

Este estudio pretende analizar el impacto de las AD en la toma de decisiones compartida entre pacientes oncológicos en cuidados paliativos o que se encuentran en la etapa final de la vida, considerando sus efectos en la comprensión del tratamiento, la calidad de las decisiones y la experiencia del cuidado.

Método

Se trata de una revisión sistemática de acuerdo con las recomendaciones del Preferred Reporting Items For Systematic Reviews and Meta-Analyses (Prisma 2020). El protocolo de revisión se registró en el International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO) con el número CRD420251031120. La revisión bibliográfica se realizó utilizando las bases de datos en línea Scopus, Web of Science y PubMed. La metodología aplicada siguió los siguientes pasos: 1) formulación de la pregunta de investigación y de la estrategia de búsqueda; 2) selección de la literatura en línea; 3) recopilación de datos; 4) análisis crítico de los estudios incluidos; 5) discusión de los resultados.

La pregunta rectora fue la siguiente: ¿Cuáles son los beneficios de utilizar herramientas para apoyar la toma de decisiones compartida en pacientes oncológicos en cuidados paliativos? A partir de ahí, se formuló la siguiente estrategia de búsqueda, en inglés: ("End of life" OR "Terminal care" OR "Palliative care" OR "Supportive care" OR "Palliative treatment" OR "Palliative therapy") AND ("decision support model" OR "Decision Support Technique" OR "Decision Analysis" OR "Decision Aid" OR "Decision Modeling") AND (Neoplasm OR tumor OR cancer).

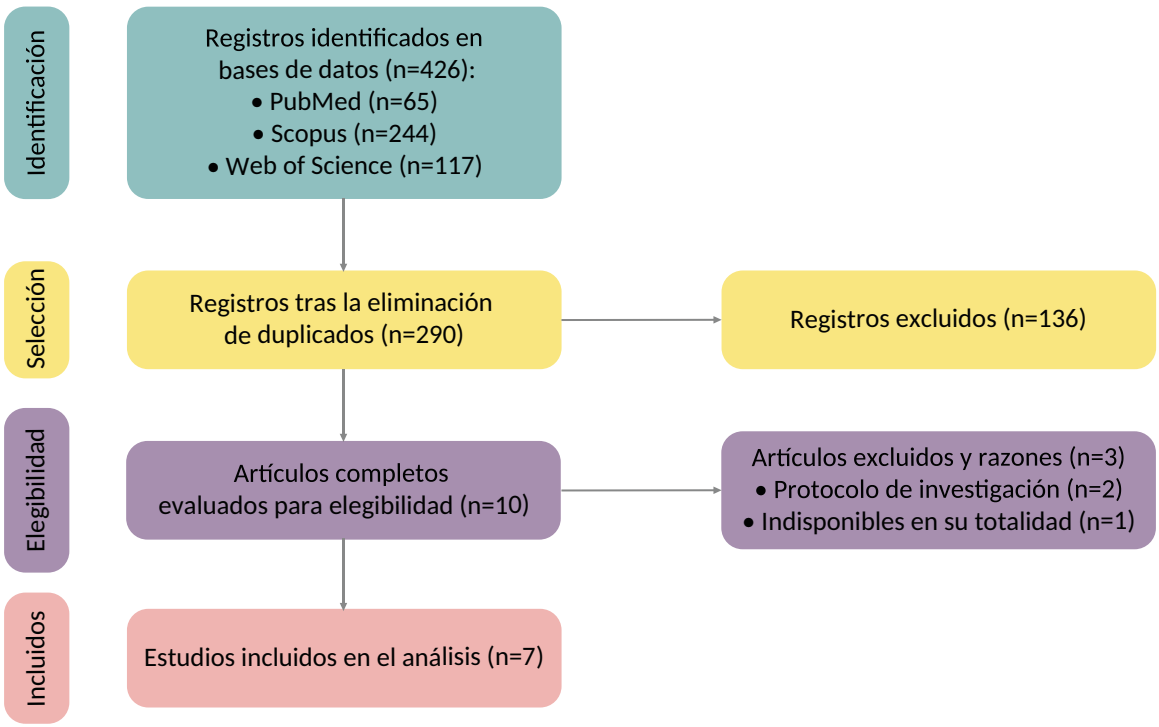
Para orientar la revisión, se adoptó la estrategia PICO, en la que: la Población estudiada estaba compuesta por pacientes oncológicos en cuidados paliativos o al final de la vida; la Intervención consistió en herramientas o técnicas para apoyar la toma de decisiones compartida; la Comparación consistió en la ausencia o el uso estándar (sin herramientas específicas); y los Resultados consistieron en una mejor comunicación, satisfacción del paciente, reducción de la ansiedad y depresión, mejora de la calidad de vida y alineación de las decisiones con los valores del paciente.

La búsqueda en las plataformas en línea fue realizada por un investigador independiente el 29 de marzo del 2025 y arrojó 426 registros. Tras excluir los duplicados con la ayuda de la plataforma Mendeley, quedaron 290 estudios. La selección de los estudios fue realizada de forma ciega por tres autores, entre abril y mayo del 2025, mediante la

lectura de los títulos y resúmenes con la ayuda de la plataforma Rayyan. Se incluyeron artículos completos de ensayos clínicos aleatorizados y estudios observacionales con poblaciones de pacientes oncológicos, publicados a partir del 2010 y disponibles en texto completo en inglés, portugués o español. Se excluyeron los artículos cuyo texto completo no estaba disponible, las revisiones bibliográficas, los estudios realizados con pacientes no oncológicos y los estudios en idiomas distintos a los seleccionados.

Tras aplicar los criterios de elegibilidad, quedaron diez artículos para su lectura completa, de los cuales se excluyeron tres por no estar disponibles o por tratarse de protocolos de investigación. La extracción de datos se realizó utilizando una hoja de cálculo en línea y fue llevada a cabo de forma simultánea e independiente por los tres revisores. A continuación, se realizó una revisión crítica del contenido, basándose en los siguientes criterios: título, país de publicación, objetivos, características del estudio, población estudiada, intervención/exposición, resultados analizados, resultados principales y limitaciones. El resumen del procedimiento de selección de los estudios está ilustrado en la Figura 1.

Figura 1. Diagrama de flujo de la investigación bibliográfica y selección de los estudios.



Resultados

De los 426 registros identificados en las bases de datos, siete cumplían los criterios de elegibilidad. La intervención se aplicó a una población de más de 700 participantes en cuatro países. A saber: Estados Unidos, Singapur, Corea del Sur y Noruega. Los métodos empleados incluyeron programas, vídeos, entrevistas estructuradas y folletos. Las características de estos estudio están resumidas en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Tabla resumen de los estudios incluidos

Autoría; año de publicación	Diseño	Población estudiada	Intervención/exposición	Resultados analizados	Resultados principales
Bakitas y colaboradores; 2016 [7]	Estudio mixto	Pacientes mayores de 18 años con tumor sólido avanzado o malignidad hematológica (con un pronóstico de entre 6 y 24 meses) sin demencia ni trastornos psiquiátricos activos del Eje I (como esquizofrenia y trastorno bipolar) ni trastornos por consumo de sustancias, y sus cuidadores.	Antes de la tercera sesión, los participantes vieron el programa *Looking Ahead PtDA*, que abarcó contenido sobre la toma de decisiones y la planificación anticipada de cuidados. Los instructores de enfermería utilizaron entrevistas semiestructuradas para obtener *feedback* de los pacientes y cuidadores participantes aproximadamente una semana después de que vieran el programa (folleto y DVD).	La entrevista semiestructurada incluyó preguntas sobre cuánto del programa/folleto habían visto; el tiempo que dedicaron al programa; la claridad del lenguaje; la voz del narrador; el uso/explicación de términos médicos; su satisfacción con el programa; su utilidad para aclarar valores y decisiones; su utilidad en las interacciones con familiares, amigos y prestadores de cuidados de salud; y si lo recomendarían a otras personas.	57 pacientes (edad media de 64 años), el 42% de los cuales padecían cáncer de pulmón y el 23% cáncer gastrointestinal, y 20 cuidadores (edad media de 59 años), el 80% de los cuales eran cónyuges, completaron la evaluación PtDA. Los participantes manifestaron un alto grado de satisfacción con el formato PtDA, así como con su extensión y claridad. Consideraron que el formato de utilizar entrevistas con los pacientes era "validador". Los temas principales fueron: 1) "cuanto antes, mejor" para ver el PtDA; 2) sentirse empoderado, consciente de las diferentes opciones; y 3) una urgencia por participar en la planificación anticipada de los cuidados.
Chong y colaboradores; 2020 [8]	Estudio mixto (cualitativo y cuantitativo)	Pacientes con cáncer con al menos 21 años y cuyo tratamiento con quimioterapia estaba programado, pero que aún no había comenzado. Debían ser capaces de leer el folleto del DA y de completar los cuestionarios en inglés, chino o malayo. Se incluyeron todos los tipos de cáncer y no se excluyó a los pacientes que participaban en ensayos clínicos terapéuticos concomitantes. Los criterios de exclusión incluían el deterioro cognitivo y el uso previo de MCA.	Folleto en inglés, chino y malayo como herramienta de apoyo a la toma de decisiones, con información sobre quimioterapia y MCA oral, una revisión imparcial de los posibles beneficios y riesgos, y una guía estructurada para la toma de decisiones.	Certeza y satisfacción del paciente con la decisión tomada respecto a la administración oral, arrepentimiento por el uso de MCA oral durante la quimioterapia, conocimiento sobre MCA, absorción de MCA oral durante la quimioterapia, prevalencia de la comunicación entre los pacientes y sus oncólogos sobre el tema y diferencia en la calidad de vida entre los pacientes que usaron MCA en comparación con los que no lo usaron.	No hubo diferencias en la puntuación de conflicto decisorio ni en la puntuación de arrepentimiento de decisión entre los grupos. Se observó una reducción en la probabilidad de usar MCA en el grupo de intervención, pero no hubo diferencias en la conversación con oncólogos sobre el uso de MCA ni en la calidad de vida de los usuarios y no usuarios de MCA.

continúa...

http://dx.doi.org/10.1590/1983-80342026424 3ES

Cuadro 1. Continuación

Autoría; año de publicación	Diseño	Población estudiada	Intervención/exposición	Resultados analizados	Resultados principales
Nieder y colaboradores; 2013 [9]	Análisis retrospectivo	124 pacientes tratados con BSC, radioterapia de cerebro completo (WBRT) o radiocirugía, todos con características pronósticas adversas definidas por puntuaciones como el Diagnosis-Specific Graded Prognostic Assessment (DS-GPA).	Análisis retrospectivo de los tratamientos recibidos (BSC, WBRT o radiocirugía) y desarrollo de un modelo de predicción de sobrevida basado en características clínicas y pronósticas.	Supervivencia global; adecuación del tratamiento (BSC *vs*. RT); utilidad del modelo de predicción de sobrevida en la toma de decisiones terapéuticas.	Independientemente de la puntuación utilizada, el DS-GPA, por sí solo, no resultó ser un parámetro satisfactorio para la selección del tratamiento. Se identificó un subgrupo de 63 pacientes (51%) con una sobrevida corta, independientemente del enfoque terapéutico. Para estos pacientes, la radioterapia no proporcionó beneficios significativos, por lo que el BSC resultó una elección razonable.
Tate y colaboradores; 2021 [10]	Estudio de desarrollo metodológico	Adultos con enfermedades y sus familias, incluidos los cuidadores y miembros del equipo de salud.	Desarrollo de una herramienta de apoyo a la toma de decisiones basada en evidencias que incorpora información sobre el pronóstico, beneficios y limitaciones de los cuidados paliativos, con el objetivo de facilitar discusiones informados entre pacientes, familias y profesionales sanitarios.	Comprensión de los cuidados paliativos por parte de los pacientes y sus familias; satisfacción de los pacientes y sus familias con la herramienta de apoyo a la toma de decisiones; intención de optar por los cuidados paliativos tras utilizar la herramienta; impacto en la comunicación entre los pacientes, sus familias y el equipo sanitario.	La herramienta de apoyo a la toma de decisiones fue bien recibida por los pacientes y sus familias, quienes manifestaron un alto grado de satisfacción, promoviendo la comprensión de los cuidados paliativos y con el potencial de ser utilizada como una herramienta para respaldar la toma de decisiones informadas.
Volandes y colaboradores; 2012 [11]	Estudio previo y posterior a la intervención	80 pacientes con cáncer avanzado atendidos en las clínicas ambulatorias del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.	Los pacientes vieron un vídeo educativo que explicaba los objetivos de los cuidados en casos de cáncer avanzado: cuidados para prolongar la vida, cuidados básicos y cuidados de confort.	Cambios en las preferencias del paciente con respecto a los objetivos de cuidados; conocimiento sobre los objetivos de cuidados; coherencia entre las preferencias del paciente y el estatus del código documentado (órdenes de no reanimar).	Las preferencias de los pacientes con respecto a los objetivos de cuidados no cambiaron significativamente después de ver el vídeo. Hubo un aumento significativo en el número de pacientes que no querían reanimación cardiopulmonar (71% después del vídeo *vs*. 61% antes; p=0,03) y ventilación mecánica (79% después del vídeo *vs*. 67% antes; p=0,008). El conocimiento de los pacientes sobre los objetivos de cuidados aumentó significativamente después de ver el vídeo (p<0,001). Solo el 5% de los pacientes que no deseaban reanimación cardiopulmonar ni ventilación mecánica tenían una orden documentada de no reanimar en su historial clínico.

continúa...

http://dx.doi.org/10.1590/1983-80342026424 3ES

Cuadro 1. Continuación

Autoría; año de publicación	Diseño	Población estudiada	Intervención/exposición	Resultados analizados	Resultados principales
Yun y colaboradores; 2011 [12]	Ensayo clínico aleatorizado	Cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal.	Grupo experimental: recibió un vídeo y un manual que explicaban cómo discutir el pronóstico terminal con el paciente; grupo de control: recibió un vídeo y un manual sobre el manejo del dolor en pacientes con cáncer.	La decisión del cuidador de discutir el pronóstico terminal con el paciente; el nivel de ansiedad y depresión de los cuidadores; y la satisfacción con la comunicación.	Los cuidadores que utilizaron la herramienta de toma de decisiones experimentaron una reducción en los conflictos relacionados con la toma de decisiones. No se observó un aumento significativo en los niveles de ansiedad o depresión entre los cuidadores del grupo experimental.
Yun y colaboradores; 2019 [13]	Ensayo clínico aleatorizado	204 pacientes con cáncer avanzado, reclutados entre agosto del 2017 y febrero del 2018.	Grupo de intervención: recibió un vídeo y un folleto sobre la planificación anticipada de los cuidados; grupo de control: recibió un vídeo y un folleto sobre el manejo del dolor en pacientes con cáncer.	Preferencias de cuidados al final de la vida (tratamiento activo, tratamiento para prolongar la vida o cuidados paliativos) en diferentes escenarios de esperanza de vida (hasta 1 año, varios meses y unas pocas semanas); evaluación realizada al inicio del estudio, inmediatamente después de la intervención y después de 7 semanas.	Tras la intervención, el grupo que recibió la herramienta de decisión mostró un aumento significativo en las preferencias por los cuidados paliativos en todos los escenarios de esperanza de vida. El cambio en las preferencias fue más pronunciado inmediatamente después de la intervención y se mantuvo, en menor medida, después de 7 semanas.

Nota: PtDA: patient decision aid (apoyo a la toma de decisiones del paciente); DA: decision aid (apoyo a la decisión); DVD: digital versatile disc; MCA: medicina complementaria y alternativa; BSC: best supportive care (mejores cuidados de apoyo); WBRT: whole-brain radiotherapy (radioterapia de encéfalo total); DS-GPA: Diagnosis-Specific Graded Prognostic Assessment; RT: radioterapia.

http://dx.doi.org/10.1590/1983-803420264243ES

Bakitas y colaboradores [7] llevaron a cabo un estudio mixto con 20 cuidadores y 57 pacientes mayores de 18 años con tumor sólido avanzado o malignidad hematológica y un pronóstico entre 6 y 24 meses, excluyendo a los pacientes con demencia, trastornos psiquiátricos activos o abuso de sustancias. El estudio evaluó la claridad y la utilidad del programa *Looking Ahead PtDA* inmediatamente después de un diagnóstico de cáncer. La mayoría de los participantes manifestó una gran satisfacción con el material, destacando su claridad, su utilidad para la planificación de los cuidados y su valor para iniciar conversaciones difíciles; además, se sintieron mejor informados y preparados. Esta herramienta ha demostrado potencial para respaldar las decisiones anticipadas de cuidados en el caso de pacientes en estado crítico.

Chong y colaboradores [8] también evaluaron, en pacientes mayores de 21 años que comenzaban la quimioterapia, un folleto como herramienta para ayudar en el proceso de toma de decisiones con respecto al uso de medicina complementaria y alternativa (MCA) durante la quimioterapia y la comunicación con los oncólogos. El folleto redujo la probabilidad de utilizar MCA, pero no demostró ningún efecto sobre la comunicación médico-paciente, la calidad de vida, el arrepentimiento o el conflicto en la toma de decisiones. Sin embargo, se destacaron limitaciones como la falta de un cuestionario validado sobre MCA, de una evaluación del conocimiento previo y de una medida de adherencia, así como una alta tasa de abandono.

En un estudio retrospectivo en Noruega, se evaluó a 124 pacientes con metástasis cerebral y mal pronóstico para respaldar el desarrollo de un modelo de predicción de sobrevida que ayude en la elección entre cuidados paliativos y radioterapia [9]. El modelo, basado en características clínicas y pronósticas, mostró que el 51% de los pacientes tenía una sobrevida corta sin un beneficio significativo de la radioterapia, lo que demuestra su idoneidad. La puntuación del Diagnosis-Specific Graded Prognostic Assessment (DS-GPA), por sí sola, no fue suficiente para orientar la decisión terapéutica. A pesar de la falta de validación externa y de datos sobre la calidad de vida, el modelo puede ayudar a evitar tratamientos agresivos innecesarios y a priorizar los cuidados centrados en el paciente.

De manera similar, Tate y colaboradores [10] desarrollaron una herramienta de apoyo a la toma de decisiones, con información clara sobre los beneficios y las limitaciones, para ayudar a los pacientes adultos con enfermedades graves y a sus familias a considerar los cuidados paliativos. La evaluación de la herramienta proporcionó evidencias de una mayor comprensión de estos cuidados y de su potencial para mejorar la comunicación con los profesionales de la salud. A pesar de las limitaciones, los resultados indican que la herramienta fue bien recibida y podría servir como modelo para promover decisiones informadas en contextos similares.

En el 2012, Volandes y colaboradores [11] evaluaron un vídeo educativo como herramienta para ayudar a los pacientes con cáncer avanzado a comprender mejor las opciones de tratamiento y su potencial para influir en sus preferencias con respecto a la reanimación cardiopulmonar (RCP). Ochenta pacientes ambulatorios vieron el vídeo educativo, que explicaba los objetivos de los cuidados, como prolongar la vida y proporcionar confort. En cuanto a las preferencias de los pacientes, no hubo cambios significativos. Sin embargo, se produjo un aumento significativo en el número de pacientes que no deseaba RCP. Además, se observó que solo el 5% de los pacientes que no deseaba recibir RCP tenía esta orden documentada en su historial médico.

En Corea del Sur, Yun y colaboradores [12] evaluaron una herramienta, también compuesta de un vídeo y un manual, destinada a ayudar a los cuidadores y familiares a discutir el pronóstico con pacientes con cáncer terminal. El ensayo clínico aleatorizado definió la intervención en el grupo experimental un vídeo y un manual que explicaban cómo discutir con el paciente sobre el pronóstico terminal; y, en el grupo de control, un vídeo y un manual sobre el manejo del dolor en pacientes con cáncer. Los cuidadores del grupo experimental experimentaron una reducción en el conflicto a la hora de tomar decisiones, sin un aumento significativo en los niveles de ansiedad o depresión. Los resultados sugieren que la herramienta podría facilitar diálogos difíciles sin abrumar emocionalmente a los cuidadores.

También en Corea del Sur, Yun y colaboradores [13] llevaron a cabo un ensayo clínico aleatorizado para evaluar un vídeo y un folleto sobre las preferencias de cuidados al final de la vida en 204 pacientes con cáncer avanzado. El grupo experimental recibió la herramienta mencionada anteriormente, y el

grupo de control recibió un vídeo y un folleto sobre cómo controlar el dolor oncológico. Tras el uso de la herramienta, se produjo un aumento significativo en la elección de cuidados paliativos, efecto que se mantuvo a lo largo del tiempo.

Discusión

Los resultados de esta revisión sugieren que las AD pueden mejorar componentes específicos del proceso de toma de decisiones en oncología, en particular al ampliar el conocimiento, preparar para las conversaciones, aclarar valores y promover la participación de los pacientes y sus cuidadores. Sin embargo, sus efectos no fueron uniformes: algunas intervenciones modificaron las preferencias o favorecieron la comunicación [7,10-13], mientras que otras no produjeron diferencias en el conflicto de toma de decisiones, arrepentimiento, calidad de vida o interacción con los profesionales [8]. Por lo tanto, las evidencias respaldan más claramente la utilidad de estos recursos como facilitadores de la deliberación que como intervenciones capaces, de forma aislada, de asegurar decisiones compartidas o cuidados coherentes con los valores de los pacientes [14,15].

Para interpretar los resultados, es necesario tener en cuenta que los estudios incluyeron intervenciones con propósitos y mecanismos distintos. Los vídeos, folletos y programas dirigidos a pacientes y cuidadores buscan reducir las necesidades de toma de decisiones no satisfechas, aclarar valores y preparar la comunicación [7,8,10-13]; los modelos de pronóstico y los registros clínicos, a su vez, califican la estimación de los beneficios y la proporcionalidad terapéutica desde una perspectiva profesional [9]. Si bien ambos pueden contribuir a tomar decisiones más adecuadas, el apoyo clínico a la toma de decisiones y AD no son conceptos equivalentes. La combinación de estas intervenciones amplía la comprensión del fenómeno, pero limita las comparaciones directas e impide atribuir efectos similares sobre la autonomía y la participación a todas ellas [16].

Los efectos más consistentes se concentraron en aumentar la comprensión y en preparar a los participantes para la deliberación. El programa evaluado por Bakitas y colaboradores fue percibido como claro y empoderador [7]; el vídeo utilizado por Volandes y colegas amplió el conocimiento sobre los objetivos del cuidado [11]; y los materiales utilizados por Yun y colaboradores favorecieron el enfoque del pronóstico y la reflexión sobre los cuidados paliativos [12]. Estos resultados siguen la actualización Cochrane del 2024, según la cual las AD aumentan el conocimiento, la percepción adecuada del riesgo, la claridad con respecto a los valores personales y la participación activa [14]. Sin embargo, proporcionar mejor información no implica necesariamente producir una elección diferente: la función ética del instrumento es mejorar la decisión, no conducir al paciente a una alternativa particular [11,14].

No todas las intervenciones redujeron la incertidumbre o el conflicto de toma de decisiones [8]. En el estudio de Chong y colaboradores, el folleto modificó la probabilidad de usar medicina complementaria, pero no redujo el conflicto ni el arrepentimiento [8]. En la evaluación más reciente del instrumento de *hospice* desarrollado por Tate, se observó una mejora en la autoeficacia, pero no en el conocimiento ni en las creencias [17]. De manera similar, el ensayo HELP, realizado con 138 pacientes con cáncer de pulmón avanzado, no encontró diferencias en el resultado primario de claridad de valores o en el conflicto de toma de decisiones, aunque la mayoría consideró que la intervención fue útil para la preparación [18]. En este estudio, el 57,6% reportó niveles muy altos de conflicto en la toma de decisiones, especialmente debido a la información insuficiente y la incertidumbre. Estos hallazgos indican que los instrumentos pueden ayudar al paciente sin eliminar la ambigüedad inherente a las decisiones que implican un pronóstico limitado, múltiples tratamientos y beneficios inciertos.

Otro aspecto clave es la brecha que existe entre formar una preferencia y transformarla en cuidado efectivamente recibido. En el estudio de Volandes, el vídeo aumentó el conocimiento y la proporción de pacientes que no querían reanimación ni ventilación, pero solo un pequeño porcentaje tenía documentadas estas preferencias [11]. Yun y colaboradores también identificaron una mayor preferencia por los cuidados paliativos, sin demostrar que las elecciones se implementaran posteriormente [13]. Evidencias recientes confirman esta brecha: una intervención que combina vídeos y capacitación de oncólogos aumentó modestamente la documentación de planificación anticipada [19], y el metaanálisis del 2026 encontró una mejora en la participación

y documentación, pero no en la finalización de directivas anticipadas, satisfacción o conflicto de decisiones [15]. Por lo tanto, la documentación constituye un resultado relevante del proceso, pero no debe tomarse de forma aislada como prueba de un cuidado acorde con los valores.

Los resultados también indican que la efectividad depende menos de la simple disponibilidad de los materiales y más de su integración en el entorno clínico. El ensayo pragmático del 2025 combinó vídeos dirigidos a pacientes con capacitación en comunicación para oncólogos y obtuvo un aumento de la documentación, aunque no fue posible separar el efecto de cada componente [19]. La revisión de Punnett y colaboradores mostró que las intervenciones que incluyen educación, modelado, capacitación y condiciones que faciliten el desempeño profesional son más prometedoras para promover los comportamientos de toma de decisiones compartidas [20]. Por consiguiente, la implementación debe incluir la preparación del paciente, la capacitación del equipo de salud, oportunidades explícitas para discutir valores y mecanismos para registrar y revisar el plan de cuidados.

En oncología, la toma de decisiones compartida debe entenderse como un proceso longitudinal, no como una elección puntual. Las preferencias pueden cambiar con la progresión de la enfermedad, la respuesta al tratamiento, la aparición de toxicidades, el deterioro funcional y una mejor comprensión del pronóstico. La revisión realizada por Edwards y colaboradores destacó la necesidad de brindar tiempo para la preparación y oportunidades para revisar las decisiones [16], mientras que la metasíntesis de Rabben demostró que el modo de participación varía según el momento y la naturaleza de la decisión [21]. Por lo tanto, los instrumentos deben respaldar ciclos sucesivos de información, deliberación, registro y reevaluación.

La participación de los cuidadores requiere una interpretación relacional de la autonomía [22,23]. Los estudios de Yun han demostrado que los materiales dirigidos a los familiares pueden facilitar las conversaciones sobre el pronóstico sin aumentar la angustia emocional y fomentar la consideración de los cuidados paliativos [12,13]. La evidencia cualitativa reciente indica que los pacientes a menudo desean involucrar a sus cuidadores y acomodan recíprocamente las preferencias de confianza, responsabilidad y preocupación mutua [22]. Esta interdependencia no es necesariamente contraria a la autonomía; se vuelve problemática cuando la familia retiene información, reemplaza la voz de un paciente capaz o dirige las decisiones de acuerdo con sus propios intereses [23]. Las herramientas diseñadas para la tríada paciente-familia-equipo deben dejar claro quién quiere participar, cuáles son los valores del paciente y cómo se gestionarán las divergencias.

La toma de decisiones compartida en los cuidados paliativos oncológicos también se produce en contextos en los que la propia percepción de elección puede verse comprometida. Una metasíntesis del 2024 describió una situación frecuentemente experimentada como "sin opción", marcada por la urgencia, el miedo, las opciones limitadas y las decisiones sobre vivir o morir [21]. Ofrecer alternativas formalmente no asegura la autonomía cuando el paciente no entiende que existe una decisión, se siente incapaz de rechazar el tratamiento o interpreta la recomendación médica como la única opción legítima [18,21]. En ese caso, respetar la autonomía no significa transferir toda la responsabilidad al paciente, sino ofrecer recomendaciones profesionales proporcionales, explorar valores y preservar un espacio real para el acuerdo, el rechazo o la revisión [24,25].

La incorporación de estos recursos debe tener en cuenta no solo su disponibilidad, sino también su accesibilidad y la posibilidad real de que sean utilizados por diferentes grupos de pacientes. La revisión sistemática de Ullrich y colaboradores identificó evaluaciones favorables de satisfacción, viabilidad y usabilidad de las herramientas basadas en la web, pero también, en ocasiones, baja adherencia, uso poco frecuente y alta heterogeneidad con respecto al contenido, desarrollo, población y resultados evaluados [26]. Una revisión realista realizada por Edwards y colaboradores mostró que la efectividad de los cuidados paliativos depende de factores como la alfabetización en salud, la presentación equilibrada de opciones, la explicación de la terminología paliativa, la provisión de información en diferentes formatos, el tiempo para la preparación y las oportunidades para revisar las decisiones [16]. Estos hallazgos sugieren que las herramientas digitales no deben utilizarse como método exclusivo. En el Sistema Único de Salud (SUS), su implementación debe integrar materiales impresos, audiovisuales y digitales, presentados en un lenguaje comprensible y acompañados por profesionales capaces de verificar la comprensión, aclarar dudas y apoyar la deliberación [16,26].

Desde una perspectiva bioética, los instrumentos pueden fortalecer la autonomía al crear condiciones para la comprensión, la reflexión y la expresión de preferencias, pero no reemplazan la responsabilidad profesional de recomendar cuidados clínicamente proporcionales [7,10-13,24,25]. La beneficencia y la no maleficencia requieren que la información sobre beneficios, riesgos y pronóstico se presente de manera equilibrada, incluso cuando indiquen una baja probabilidad de beneficio de los tratamientos invasivos [9,14,24]. La veracidad requiere una comunicación honesta sin abandonar la esperanza, mientras que la justicia exige que el apoyo a la toma de decisiones sea accesible a diferentes grupos sociales [14,16]. En Brasil, este requisito encuentra respaldo normativo en la Política Nacional de Cuidados Paliativos, establecida en el ámbito del SUS [27], y en la Resolución CFM 1.995/2012, que reconoce las directivas anticipadas de voluntad y refuerza la planificación compartida del cuidado como una expresión concreta de respeto a la autonomía [28].

La interpretación de estos resultados debe tener en cuenta la heterogeneidad de los diseños, poblaciones, decisiones y resultados, la presencia de estudios de desarrollo y apoyo clínico, el pequeño número de ensayos aleatorizados y la escasez de evidencia latinoamericana. Las investigaciones futuras deberían evaluar instrumentos adaptados culturalmente a Brasil, integrados en la formación profesional y los registros médicos, utilizando como resultados el conocimiento, el conflicto en la toma de decisiones, la concordancia entre valores y decisiones, la documentación, los cuidados recibidos y la experiencia de los pacientes y sus familias.

Consideraciones finales

Los estudios analizados indican que las herramientas de apoyo a la toma de decisiones pueden mejorar el conocimiento, la preparación y la participación de los pacientes oncológicos y de sus cuidadores en las decisiones relacionadas con los cuidados paliativos y con el final de la vida. Sin embargo, los efectos sobre el conflicto y el arrepentimiento por las decisiones tomadas, la comunicación, la calidad de vida, la documentación de las preferencias y las opciones terapéuticas fueron heterogéneos. Estos recursos deben entenderse como componentes de un proceso deliberativo compartido, y no como sustitutos de la comunicación clínica. Su legitimidad ética depende de una información equilibrada y comprensible, de la presentación de las incertidumbres, de la aclaración de los valores, de la accesibilidad, la adaptación cultural y la integración en el cuidado. Dado el escaso número y la heterogeneidad de los estudios, se necesitan investigaciones de mayor calidad e instrumentos validados en el contexto brasileño.

Referencias

1. Lima MLF, Rego STA, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 1º dez 2025];23(1):31-9. DOI: 10.1590/1983-80422015231043
2. Santos ROM, Abreu MM, Engstrom EM. Análise documental sobre decisão compartilhada nas diretrizes clínicas de câncer. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 25 nov 2025];28(2):265-75. DOI: 10.1590/1983-80422020282388
3. Hoque F. Shared decision-making in patient care: advantages, barriers and potential solutions. J Brown Hosp Med [Internet]. 2024 [acesso 2 abr 2026];3(4):e2024001. DOI: 10.56305/001c.122787
4. Rosca A, Karzig-Roduner I, Kasper J, Rogger N, Drewniak D, Krones T. Shared decision making and advance care planning: a systematic literature review and novel decision-making model. BMC Med Ethics [Internet]. 2023 [acesso 27 nov 2025];24(1):64. DOI: 10.1186/s12910-023-00944-7
5. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett C, Eden K *et al*. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [acesso 28 nov 2025];4(4):CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5
6. Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E *et al*. Current best practice for presenting probabilities in patient decision aids: fundamental principles. Med Decis Making [Internet]. 2021 [acesso 4 abr 2026];41(7):821-33. DOI: 10.1177/0272989X21996328

7. Bakitas M, Dionne-Odom JN, Jackson L, Frost J, Bishop MF, Li Z. "There were more decisions and more options than just yes or no": evaluating a decision aid for advanced cancer patients and their family caregivers. Palliat Support Care [Internet]. 2016 [acesso 26 nov 2025];15(1):44-56. DOI: 10.1017/S1478951516000596
8. Chong WQ, Mogro MJ, Arsad A, Tai BC, Lee SC. Use of decision aid to improve informed decision-making and communication with physicians on the use of oral complementary and alternative medicine among cancer patients on chemotherapy: randomized controlled trial. Support Care Cancer [Internet]. 2020 [acesso 22 nov 2025];29(7):3689-96. DOI: 10.1007/s00520-020-05872-5
9. Nieder C, Norum J, Dalhaug A, Aandahl G, Engljähringer K. Best supportive care in patients with brain metastases and adverse prognostic factors: development of improved decision aids. Support Care Cancer [Internet]. 2013 [acesso 26 nov 2025];21(10):2671-8. DOI: 10.1007/s00520-013-1840-5
10. Tate CE, Venechuk G, Pierce K, Khazanie P, Ingle MP, Morris MA *et al*. Development of a decision aid for patients and families considering hospice. J Palliat Med [Internet]. 2021 [acesso 16 nov 2025];24(4):505-13. DOI: 10.1089/jpm.2020.0250
11. Volandes AE, Levin TT, Slovin S, Carvajal RD, O'Reilly EM, Keohan ML *et al*. Augmenting advance care planning in poor prognosis cancer with a video decision aid: a preintervention-postintervention study. Cancer [Internet]. 2012 [acesso 22 nov 2025];118(17):4331-8. DOI: 10.1002/cncr.27423
12. Yun YH, Lee MK, Park S, Lee JL, Park J, Choi YS *et al*. Use of a decision aid to help caregivers discuss terminal disease status with a family member with cancer: randomized controlled trial. J Clin Oncol [Internet]. 2011 [acesso 26 nov 2025];29(36):4811-9. DOI: 10.1200/JCO.2011.35.3870
13. Yun YH, Kang E, Park S, Koh SJ, Oh HS, Keam B *et al*. Efficacy of a decision aid consisting of a video and booklet on advance care planning for advanced cancer patients: randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2019 [acesso 22 nov 2025];58(6):940-48. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.032
14. Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE *et al*. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];1(1):CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub6.
15. Han Z, Fang Y, Yang J, Jiang S, Ma G, Ma X. Effects of online advance care planning decision aid programmes on adults with cancer: a systematic review and meta-analysis. BMC Palliat Care [Internet]. 2026 [acesso 5 ago 2026]. DOI: 10.1186/s12904-026-02184-z
16. Edwards M, Holland-Hart D, Mann M, Seddon K, Buckle P, Longo M *et al*. Understanding how shared decision-making approaches and patient aids influence patients with advanced cancer when deciding on palliative treatments and care: a realist review. Health Expect [Internet]. 2023 [acesso 26 nov 2025];26(6):2109-26. DOI: 10.1111/hex.13822.
17. Tate CE, Mami G, McNulty M, Rinehart DJ, Yasui R, Rondinelli N *et al*. Evaluation of a novel hospice-specific patient decision aid. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];41(4):414-23. DOI: 10.1177/10499091231190776.
18. Villalobos M, Unsöld L, Deis N, Behnisch R, Siegle A, Thomas M. The Heidelberg Decision Aid for Patients With Lung Cancer (HELP): findings of a randomized controlled trial. Dtsch Arztebl Int [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];121(26):861-7. DOI: 10.3238/arztebl.m2024.0228.
19. Volandes AE, Chang Y, Lakin JR, Paasche-Orlow MK, Lindvall C, Zupanc SN *et al*. An intervention to increase advance care planning among older adults with advanced cancer: a randomized clinical trial. JAMA Netw Open [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];8(5):e259150. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2025.9150.
20. Punnett G, Eastwood C, Green L, Yorke J. A systematic review of the effectiveness of decision making interventions on increasing perceptions of shared decision making occurring in advanced cancer consultations. Patient Educ Couns [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];123:108235. DOI: 10.1016/j.pec.2024.108235.
21. Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: a systematic review and metasynthesis. Palliat Med [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];38(4):406-22. DOI: 10.1177/02692163241238384.
22. Foley G, McCauley R, McQuillan R, Ryan K. How do patients with advanced cancer and family caregivers accommodate one another in decision-making? Findings from a qualitative study in specialist palliative care. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];42(5):452-8. DOI: 10.1177/10499091241255117.

23. Rabben J, Rohde GE, Fossum M, Vivat B. Experiences and perceptions of people with advanced cancer and their family caregivers of shared decision-making in palliative cancer care. J Adv Nurs [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];81(8):4976-88. DOI: 10.1111/jan.16705.

24. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A *et al*. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. BMJ [Internet]. 2006 [acesso 22 nov 2025];333(7565):417. DOI: 10.1136/bmj.38926.629329.AE

25. Stacey D, Légaré F, Boland L, Lewis KB, Loiselle MC, Hoefel L *et al*. 20th anniversary Ottawa decision support framework: part 3 overview of systematic reviews and updated framework. Med Decis Making [Internet]. 2020 [acesso 26 nov 2025];40(3):379-98. DOI: 10.1177/0272989X20911870

26. Ullrich P, Voß H, Unsöld L, Thomas M, Villalobos M. Web-based educational tools and decision aids for patients with advanced cancer: a systematic review. Patient Educ Couns [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];134:108706. DOI: 10.1016/j.pec.2025.108706.

27. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n° 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 22 maio 2024 [acesso 5 ago 2026]. Seção 1. Disponível: https://bit.ly/3SZO7yz

28. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n° 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 5 ago 2026]. Seção 1. Disponível: https://bit.ly/4zGKNJl

Maria Jayne Lira de Araújo – Graduada – jayne.lira22@gmail.com
0009-0002-3529-2122

Millena Maria Maciel Pinto – Graduada – millenamaciel9@hotmail.com
0009-0006-4479-0464

Késsia Karina Alves de Oliveira – Graduada – kessiakarina1@gmail.com
0009-0002-0955-415X

Francimar Alves de Oliveira Neto – Graduado – francimar_90@hotmail.com
0000-0002-5593-3292

Karina Amorim – Especialista – karinapaliativista@gmail.com
0000-0003-1805-259X

Claudio Emmanuel Gonçalves da Silva Filho – Estudiante de doctorado – cegsilvafilho@gmail.com
0000-0002-5519-5023

Correspondencia
Maria Jayne Lira de Araújo – Av. Frei Galvão, 12, Gramame, CEP 58067-695. João Pessoa/PB, Brasil.

Participación de los autores

Maria Jayne Lira de Araújo: curación de datos; investigación; redacción del manuscrito original; redacción, revisión y edición. Millena Maria Maciel Pinto: curación de datos; investigación; redacción del manuscrito original; redacción, revisión y edición. Késsia Karina Alves de Oliveira: curación de datos; investigación; redacción de manuscritos; revisión crítica de contenido. Francimar Alves de Oliveira Neto: curación de datos; investigación; redacción del manuscrito original; redacción, revisión y edición. Karina Amorim: investigación; redacción – revisión y edición.Claudio Emmanuel Gonçalves da Silva Filho: conceptualización; metodología; redacción, revisión y edición.

Disponibilidade de dados: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y se presentan integralmente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 5.12.2025
Revisado: 6.3.2026
Aprobado: 9.4.2026

Investigación