



Manejo de la información a pacientes. Autonomía, consentimiento informado, toma de decisiones compartida

Ana Santaballa Bertrán, Md, PhD

*Hospital Universitario y Politécnico La Fe,
Valencia*







Los principios de la bioética

Propuestos por James Rachels y Tom Beauchamp



Beneficencia

Obrar en función del mayor beneficio posible para el paciente

No maleficencia

formulación negativa de la beneficencia: *primum non nocere*

Autonomía

Respetar los valores y opciones personales de cada uno

Justicia

Dar a cada quien lo que necesita y no exigir más de lo que puede

Principios fundamentales de la bioética



Autonomía

- El principio de autonomía se expresa como respeto a la capacidad de decisión de los pacientes, y propone tener en cuenta sus preferencias en aquellas cuestiones de salud relativas a su persona

Principio de autonomía



¿Qué es ser autónomo?

1. Capacidad de comprender la información relevante.
2. Capacidad para comprender las consecuencias de cada decisión.
3. Capacidad para elaborar razonamientos a partir de la información que se le transmite y de su escala de valores.
4. Capacidad para comunicar la decisión que haya tomado.



CONSENTIMIENTO INFORMADO



Consentimiento Informado:
¿Lo firmas o lo lees?

Cómo debe ser el consentimiento informado



Definición

- La legislación actual define el consentimiento informado como la conformidad **libre, voluntaria** y consciente de un paciente, manifestada **en pleno uso de sus facultades** después de recibir la **información adecuada**, para que tenga lugar una actuación que afecte a su salud.

Cómo debe ser el consentimiento informado



- **Consentimiento *informado*.** Para que el consentimiento sea válido, el paciente debe estar debidamente informado para adquirir una clara representación del alcance del acto o actos sobre los que va a consentir.
- **Consentimiento *libre y voluntario*.** Otro elemento esencial del consentimiento es la ausencia de todo tipo de coacción física o psicológica y de manipulación.
- **Consentimiento dado con *capacidad*.** Es necesario que quien otorga el consentimiento no esté incapacitado legalmente por sentencia judicial o, en su caso, tenga capacidad de hecho o competencia para decidir, entendida como la aptitud cognoscitiva para comprender la información y para elegir acerca de una situación concreta y en un determinado momento. El encargado de evaluar la capacidad de hecho del paciente es el profesional sanitario.



Consentimiento informado

- El consentimiento informado es un *proceso gradual*, dentro de la relación que se establece entre el profesional sanitario y el paciente, que consiste fundamentalmente en un diálogo destinado a que el paciente decida sobre un determinado procedimiento relativo a su salud.

Consentimiento informado



Fases del consentimiento informado

- 1. Información sobre el procedimiento propuesto**, que ha de ser acorde con el conocimiento empírico y aportada por el profesional de una manera adecuada a las necesidades de cada enfermo concreto.
- 2. Decisión libre y voluntaria** por parte del paciente una vez comprendida la información, expresando el consentimiento o rechazo del procedimiento diagnóstico o terapéutico que se le propone.

Consentimiento informado

Información



- Comprensible
- Veraz
- Adecuada

Quien debe otorgar el consentimiento informado



- El propio *paciente* es quien debe otorgar el consentimiento. Hay que partir de la *presunción de capacidad*, es decir, se considera al paciente capaz para decidir, mientras no se demuestre lo contrario.

Quién debe solicitar el consentimiento informado



- El *profesional sanitario* que vaya a llevar a cabo el procedimiento concreto, una vez que ha proporcionado la información al paciente o a quien deba sustituir su decisión, recabará su consentimiento

El paciente se niega a dar el consentimiento



- El paciente podrá negarse, tras recibir la oportuna información, a dar el consentimiento, en cuyo caso *se respetará su voluntad* y no deberá llevarse a cabo la actuación sanitaria.
- La ley establece que todo paciente tiene derecho a negarse a la realización de un procedimiento diagnóstico o terapéutico, excepto en los casos de riesgo para la salud pública o de daño para terceras personas. Su negativa constará por escrito.

Cuando se debe solicitar el consentimiento informado



- El consentimiento del paciente tiene que prestarse antes de la actuación que se pretende llevar a cabo, una vez que se ha facilitado la información adecuada.
- Siempre que sea posible, se debe facilitar la información con la *antelación suficiente* para que el paciente pueda reflexionar y solicitar cuantas aclaraciones considere necesarias para adoptar una decisión.
- En ningún caso (salvo que se trate de una urgencia) se debe entregar el documento para su firma en los momentos previos a realizar el procedimiento.
- El consentimiento del paciente es *temporal y revocable*. Es importante que el paciente conozca tal posibilidad de revocación, sin necesidad de expresar la causa, debiendo constar dicha revocación por escrito.

Quando se debe solicitar el consentimiento informado



- El consentimiento del paciente tiene que prestarse antes de la actuación que se pretende llevar a cabo, una vez que se ha facilitado la información adecuada.
- Siempre que sea posible, se debe facilitar la información con la *antelación suficiente* para que el paciente pueda reflexionar y solicitar cuantas aclaraciones considere necesarias para adoptar una decisión.
- En ningún caso (salvo que se trate de una urgencia) se debe entregar el documento para su firma en los momentos previos a realizar el procedimiento.
- El consentimiento del paciente es *temporal y revocable*. Es importante que el paciente conozca tal posibilidad de revocación, sin necesidad de expresar la causa, debiendo constar dicha revocación por escrito.

Consentimiento informado



¿Verbal o por escrito?

La regla general es que el consentimiento sea verbal, la exigencia de que se recabe por escrito es la excepción. La forma escrita sólo se exige en los siguientes casos:

- *Intervenciones quirúrgicas.*
- *Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores.*
- Cuando se aplican procedimientos que supongan *riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa* sobre la salud del paciente o del feto, si fuera el caso de una mujer embarazada.
- *Procedimientos de carácter experimental*, que se encuentran en proceso de validación científica o que pudieran ser utilizados en un proyecto docente o de investigación.

Como deben ser los documentos de consentimiento informado



- Los documentos deben redactarse pensando en el paciente, que es el destinatario de los mismos, y no con fines puramente defensivos, para facilitar que comprenda la información incorporada.
- La información a incluir no debe ser exhaustiva sino la suficiente (adecuada) para que el paciente se haga una representación del alcance del acto sobre el que va a consentir.
- Debe ser referida a los aspectos relevantes y genéricos, explicados de forma breve y en lenguaje comprensible de manera que puedan entenderse por la generalidad de los usuarios.

CUÁL ES EL CONTENIDO MÍNIMO QUE DEBEN TENER LOS DOCUMENTOS DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO



- DATOS IDENTIFICATIVOS
- DATOS DE INFORMACION CLINICA
- DECLARACIONES Y FIRMA

HOSPITAL: _____

HISTORIA CLÍNICA: _____

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA RECIBIR TRATAMIENTO MÉDICO CONTRA EL CÁNCER (quimioterapia y/o agentes biológicos; en adelante, TRATAMIENTO)

Este documento sirve para que usted, o quien lo represente, dé su consentimiento para este tratamiento. Eso significa que nos autoriza a realizarlo. Puede usted retirar este consentimiento cuando lo desee. Firmarlo no le obliga a recibir dicho tratamiento. En caso de rechazo, no se derivará ninguna consecuencia adversa respecto a la calidad del resto de la atención recibida.

DIAGNÓSTICO Y FINALIDAD DE LA ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO:

Usted, o la persona a quien representa, ha sido diagnosticado/a de _____

motivo por el que es recomendable que reciba tratamiento en el Servicio de Oncología Médica. Los facultativos que le atienden consideran que sería conveniente recibir tratamiento médico para esta enfermedad, ya que los beneficios que se pueden obtener son mayores que los posibles inconvenientes.

La finalidad del tratamiento es destruir las células anormales que están ocasionando su enfermedad.

La indicación de tratamiento oncológico forma parte de las recomendaciones científicas admitidas para su enfermedad; el equipo sanitario que le atiende está acostumbrado a su aplicación y conoce su correcta utilización.

¿EN QUÉ CONSISTE LA ADMINISTRACIÓN DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO?

Para el tratamiento de los tumores habitualmente hay que utilizar medicamentos que se conocen como quimioterapia (agentes químicos antineoplásicos) y agentes biológicos (tratamientos dirigidos o anticáncer). Su administración generalmente se realiza mediante infusión intravenosa pero, dependiendo del fármaco, también se pueden dar por vía oral, subcutánea o intramuscular.

Estos fármacos se pueden emplear solos pero, en ocasiones, para intentar aumentar su eficacia, se administran combinaciones de varios de ellos. La frecuencia de administración también es variable dependiendo de la enfermedad concreta, de su evolución y del tratamiento utilizado. Su médico le mantendrá informado del tipo de tratamiento y de cómo se administrará.

¿EN QUÉ LE BENEFICIARÁ?

Con el tratamiento se espera reducir la probabilidad de recada de la enfermedad o disminuir la progresión de ésta en caso de presentarla de forma activa en este momento.

Su consecuencia es una mayor probabilidad de supervivencia y/o mejorar los síntomas de la enfermedad y/o su calidad de vida.

RIESGOS TÍPICOS DE LA ADMINISTRACIÓN DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO:

Estos fármacos van dirigidos a combatir las células que están ocasionando su enfermedad, pero con frecuencia también dañan algunas células sanas de su organismo ocasionando efectos no deseados. Hay algunos efectos secundarios comunes a todos los medicamentos y otros característicos de cada agente. Una vez más, será su médico el que le informará de las precauciones que deberá tener y las molestias que puede presentar tras el inicio de su tratamiento.

Los efectos adversos o secundarios más frecuentes de estos tratamientos incluyen:

- Generales:** cansancio, malestar, decaimiento, pérdida o ganancia de peso. Dolores difusos. Fiebre. Infecciones (con o sin bajada de defensas). Hemorragias. Caída del cabello y/o vello corporal.
- Cutáneos:** dermatitis, descamación, enrojecimiento, aparición de manchas, agrietamiento de las palmas y plantas, alteraciones de las uñas.
- Alérgicos:** broncoespasmo ("pitir" en el pecho, con o sin dificultad para respirar), manchas cutáneas, gases de tensión.
- Oídos:** ruidos en los oídos, disminución de la audición.
- Oculares:** conjuntivitis, lagrimeo, sensación de arena en el ojo, pérdida de agudeza visual.
- Neurológicos:** confusión, letargo, adormecimiento, disminución del nivel de conciencia, coma, alucinaciones, convulsiones. Pérdida de sensibilidad o de fuerza, disminución o desaparición de los reflejos osteotendinosos (reflejos musculares). Diverstias (sensación de hormigueo). Estreñimiento.
- Tracto digestivo:** alteraciones del gusto y del olfato, náuseas, vómitos, mucositis ("llagas" en la cavidad oral y/o esófago), gastritis, úlceras, diarrea, estreñimiento, dolor abdominal. Hemorragias digestivas.
- Hepáticas:** alteraciones de los enzimas [análisis] hepáticos, hepatitis, insuficiencia hepática.
- Respiratorios:** tos, disnea [dificultad para respirar], dolor tóxico, derrame pleural.
- Cardíacos:** arritmias [alteraciones del ritmo cardíaco], dolor por afectación del pericardio [membrana que recubre el corazón], angina y/o infarto de miocardio, insuficiencia cardíaca.
- Vasculares:** estenosis (estrechez) y obstrucción de las venas donde se administra la quimioterapia. Extravasaciones o salida de la quimioterapia fuera de las venas, con paso a los tejidos de alrededor, que pueden inflamarse o incluso degradarse, siendo necesario en ocasiones realizar cirugía plástica para reparar la posible afectación.
- Genitourinarios:** disminución de la función renal, cistitis (inflamación de la vejiga) con o sin eliminación de sangre por la orina. Desaparición de la menstruación, sequedad de la mucosa vaginal, impotencia, disminución de la libido, esterilidad. Abortos o malformaciones si se recibe durante el embarazo.
- Osteoarticulares:** dolores osteoarticulares, dolores musculares, inflamación de las articulaciones.
- Hematológicos:** anemia. Leucopenia y neutropenia (bajada de las "defensas" de la sangre), con o sin infección acompañante. Trombopenia (bajada de las plaquetas) con o sin hemorragias. Según el grado de anemia o trombopenia puede ser necesario administrar transfusiones.
- Otros, en su caso:**

CONSECUENCIAS RELEVANTES O DE IMPORTANCIA:

La frecuencia y la intensidad de los efectos secundarios varían mucho de unos tratamientos a otros, de unas personas a otras y de la fase de tratamiento en que se encuentran. En general, la toxicidad estimada del tratamiento es inferior al riesgo de la enfermedad que es objeto de tratamiento.

Para prevenir y tratar estos efectos secundarios se adoptarán una serie de medidas como la administración de antieméticos (prevención de los vómitos) y antidiarreicos, antibióticos, factores de crecimiento medular, transfusión de sangre y sus derivados (plaquetas o plasma), nutrición artificial (parental o parenteral), etc.

Generalmente las complicaciones suelen ser leves y transitorias pero, en algunas ocasiones, a pesar del tratamiento pueden ser graves e incluso mortales. Si la toxicidad es grave, puede requerir del ingreso en el hospital. La mayoría de efectos adversos desaparecen después de finalizar el tratamiento pro, en algunas ocasiones, son irreversibles.

En cualquier caso, cuando proceda, se llevarán a cabo las pruebas y terapias de soporte necesarias para que los riesgos del tratamiento se reduzcan al mínimo. Con el fin de minimizar riesgos, usted deberá informar de toda la medicación que tome y de cualquier prueba diagnóstica o maniobra terapéutica que le vayan a realizar por indicación de otros médicos.

Otros riesgos o complicaciones que pueden aparecer teniendo en cuenta sus circunstancias personales (estado previo de salud, edad, profesión, creencias, etc.) son: _____

EMBARAZO:

Si usted o la persona a la que representa está embarazada o piensa que puede estarlo debe comunicarlo de forma clara e inmediata a su médico y al resto de personal sanitario involucrado en su tratamiento. No debe quedarse embarazada durante el tratamiento con quimioterapia, agentes biológicos o cualquier otro tratamiento oncológico. Si desea embarazos posteriores al tratamiento, también debe consultarlo previamente con su oncólogo. Los métodos anticonceptivos deben ser seguros y en cualquier caso deben consultarse con su oncólogo.

ALTERNATIVAS AL PROCEDIMIENTO:

En mi caso particular, se ha considerado que este es el tratamiento más adecuado, aunque pueden existir otras alternativas que estarían indicadas en otros casos y que he tenido la oportunidad de comentar con el médico: _____

También he sido informado de las posibles consecuencias de no realizar la terapia que se me propone: _____

NOTA IMPORTANTE:

El procedimiento para el que da su consentimiento en este documento puede que necesite ser repetido, dentro del manejo de su enfermedad, y así lo considera indicado el médico que le atiende. En estos casos, se le dará nuevamente toda la información necesaria pero no se le presentará un nuevo documento de consentimiento informado. En cualquier momento, usted puede revocar la autorización que ahora da.

OTRAS CUESTIONES PARA LAS QUE PEDIMOS SU CONSENTIMIENTO:

• A veces es necesario tomar muestras biológicas (sangre, tejidos) o realizar nuevos análisis de aquellas ya disponibles (biopsia diagnóstica) para estudiar mejor su caso y/o individualizar su tratamiento. Su médico le explicará las ventajas e inconvenientes de cada procedimiento. En cualquier caso, se protegerá adecuadamente la confidencialidad en todo momento.

• También puede hacer falta tomar imágenes, como fotos o videos. Sirven para documentar mejor el caso. También pueden usarse para fines docentes de difusión del conocimiento científico. En cualquier caso serán usadas si usted da su autorización. Su identidad siempre será preservada de forma confidencial.

• Analizando datos personales referentes a la salud del paciente oncológico: historial clínico, pruebas, diagnóstico, evolución y efectividad de los tratamientos, los investigadores médicos pueden obtener nuevos conocimientos de gran valor sobre condiciones médicas para los tratamientos oncológicos. Por ello, y previa aplicación de medidas técnicas y organizativas suficientes, garantas de la privacidad del paciente -tales como la anonimización de los datos personales u otras-, el paciente otorga el consentimiento para el tratamiento de sus datos personales con fines de investigación oncológica.

• El tratamiento de datos del paciente con fines de investigación oncológica se podrá realizar, llegado el caso, incluyendo, por ejemplo, el desarrollo tecnológico y la demostración, la investigación fundamental, la investigación aplicada y la investigación financiada por el sector privado, siempre aplicando las garantías adecuadas establecidas por la normativa nacional. Dicho tratamiento NO estará sujeto a decisiones individuales automatizadas, pero si facilitará conocimientos sobre el futuro de la enfermedad, las acciones y tratamientos médicos, así como podrá facilitar la toma de decisiones médicas fundadas en los resultados obtenidos.

Usted podrá revocar el consentimiento para esta finalidad científica en cualquier momento.

OTRAS CONSIDERACIONES (si procede):



DECLARACIONES:

A continuación usted procederá a manifestar su consentimiento para recibir el tratamiento que le ha sido explicado.

Le garantizamos que todos sus datos se tratarán con absoluta confidencialidad por parte del personal que le atiende y los servicios del Hospital y se integrarán en su historia clínica con el fin de facilitar la asistencia sanitaria, respetando en todo caso la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos) y demás normativa legal que resulte de aplicación.

Si desea usted ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación de tratamiento o portabilidad de sus datos de carácter personal, podrá dirigirse al Delegado de Protección de Datos (DPO) del Hospital responsable del tratamiento, indicando el derecho que usted ejercita, a través de los medios indicados a continuación:

RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO: [INCLUIR IDENTIFICACIÓN DEL HOSPITAL RESPONSABLE DEL TRATAMIENTO DE DATOS]

DPO: D./Dña. [INCLUIR NOMBRE Y DOS APELLIDOS DEL DELEGADO DE PROTECCIÓN DE DATOS RESPONSABLE]

Correo electrónico: [CORREO ELECTRÓNICO DEL DELEGADO DE PROTECCIÓN DE DATOS RESPONSABLE]

O, por correo postal a: [IDENTIFICACIÓN DEL HOSPITAL Y DIRECCIÓN COMPLETA]

Para obtener información adicional sobre nuestra política de privacidad, puede visitar el siguiente enlace [INCLUIR EL ENLACE]

o solicitarla a su médico, quien le hará llegar una copia impresa.

DECLARO QUE el Dr./Dra. _____

en representación del Servicio de Oncología Médica,

• Me ha explicado que es conveniente proceder, en mi situación, a la administración de QUIMIOTERAPIA / AGENTES BIOLÓGICOS.

• He sido informado de forma comprensible de la naturaleza y los riesgos del tratamiento mencionada, así como de sus alternativas, que he tenido oportunidad de comentar con el médico.

• He sido informado de las posibles consecuencias de no realizar la terapia que se me propone.

• Estoy satisfecho con la información recibida. He podido formular todas las preguntas que he creído convenientes y me han sido aclaradas todas mis dudas.

• Si surgiera alguna situación urgente que requiriese algún procedimiento distinto al que he sido informado, autorizo al equipo médico a realizarlo sin previo consentimiento.

• Acepto la posibilidad de que el procedimiento sea realizado por médicos residentes tutelados por médicos especialistas del Servicio.

• He sido informado de la posibilidad de revocar este consentimiento en cualquier momento, aceptando firmar la denegación si esto llegara a suceder.

En consecuencia, en pleno uso de mis facultades y libre y voluntariamente, declaro que HE COMPRENDIDO ADECUADAMENTE EL ALCANCE Y LOS RIESGOS DEL TRATAMIENTO y, en base a ello y en virtud de lo dispuesto en la LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE, CONSENTO EXPRESAMENTE Y Doy MI CONSENTIMIENTO PARA SU REALIZACIÓN.

(Todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo)

LUGAR Y FECHA: En _____, a _____ de _____ de _____

Don/Doña (nombre y dos apellidos) _____

con DNI _____, y domicilio en (dirección y ciudad) _____

Nombre del representante legal en caso de incapacidad del paciente para consentir, ya sea por minoría de edad, incapacidad legal o incompetencia, con indicación del carácter con que interviene (padre, madre, tutor, etc.).

En calidad de _____

, Don/Doña (nombre y dos apellidos) _____

, con DNI _____, y domicilio en (dirección y ciudad) _____

Fdo: El Paciente o Representante Legal

Fdo: Dr./Dra. _____

DENEGACIÓN DEL CONSENTIMIENTO (si procede):

(Todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo)

En estos supuestos el paciente ha de indicar un motivo y firmar con un testigo.

Después de ser informado de la naturaleza y riesgos del procedimiento, manifiesto de forma libre y consciente mi DENEGACIÓN DEL CONSENTIMIENTO para su realización, haciéndome responsable de las consecuencias que pueden derivarse de esta decisión, por el/los siguiente/s motivo/s:

(Todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo y testigo)

LUGAR Y FECHA: En _____, a _____ de _____ de _____

Don/Doña (nombre y dos apellidos) _____

con DNI _____, y domicilio en (dirección y ciudad) _____

Nombre del representante legal en caso de incapacidad del paciente para consentir, ya sea por minoría de edad, incapacidad legal o incompetencia, con indicación del carácter con que interviene (padre, madre, tutor, etc.).

En calidad de _____

, Don/Doña (nombre y dos apellidos) _____

, con DNI _____, y domicilio en (dirección y ciudad) _____

Fdo: El Paciente o Representante Legal

Fdo: Dr./Dra. _____

Como testigo, Don/Doña (nombre y dos apellidos) _____

con DNI _____, y domicilio en (dirección y ciudad) _____

Fdo: D./Dña. _____

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO (si procede):

REVOCO el consentimiento prestado en fecha _____, y manifiesto expresamente que no deseo proseguir el tratamiento, que doy con esta fecha por finalizado.

(Todos los campos a cubrir por el paciente o rep. legal, salvo datos facultativo)

LUGAR Y FECHA: En _____, a _____ de _____ de _____

Don/Doña (nombre y dos apellidos) _____

con DNI _____, y domicilio en (dirección y ciudad) _____

Nombre del representante legal en caso de incapacidad del paciente para consentir, ya sea por minoría de edad, incapacidad legal o incompetencia, con indicación del carácter con que interviene (padre, madre, tutor, etc.).

En calidad de _____

, Don/Doña (nombre y dos apellidos) _____

, con DNI _____, y domicilio en (dirección y ciudad) _____

Fdo: El Paciente o Representante Legal

Fdo: Dr./Dra. _____



Excepciones a la exigencia del consentimiento informado



- RIESGO INMEDIATO Y GRAVE PARA LA INTEGRIDAD DEL PACIENTE
- RIESGO PARA LA SALUD PÚBLICA
- EXISTENCIA ACREDITADA DE UN ESTADO DE NECESIDAD TERAPÉUTICA

(privilegio terapéutico o excepción terapéutica)



TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

Toma de decisiones compartida



Cuando hay varias opciones,...

- El médico y el paciente discuten las opciones de tratamiento y acuerdan el mejor plan de tratamiento.
- **La toma de decisiones compartida no significa que los médicos dejen al paciente decidir por su cuenta entre varias opciones de tratamiento, a veces confusas.**
- Los médicos todavía hacen recomendaciones basadas en estándares de atención médica y en la mejor evidencia médica, pero presentan las razones que hay detrás de esas recomendaciones y cómo creen que responden a las necesidades y objetivos del individuo.
- En la toma de decisiones compartida, los médicos guían a la persona a través del proceso de la decisión, sin imponerle su criterio ni abandonarla.

Toma de decisiones compartida



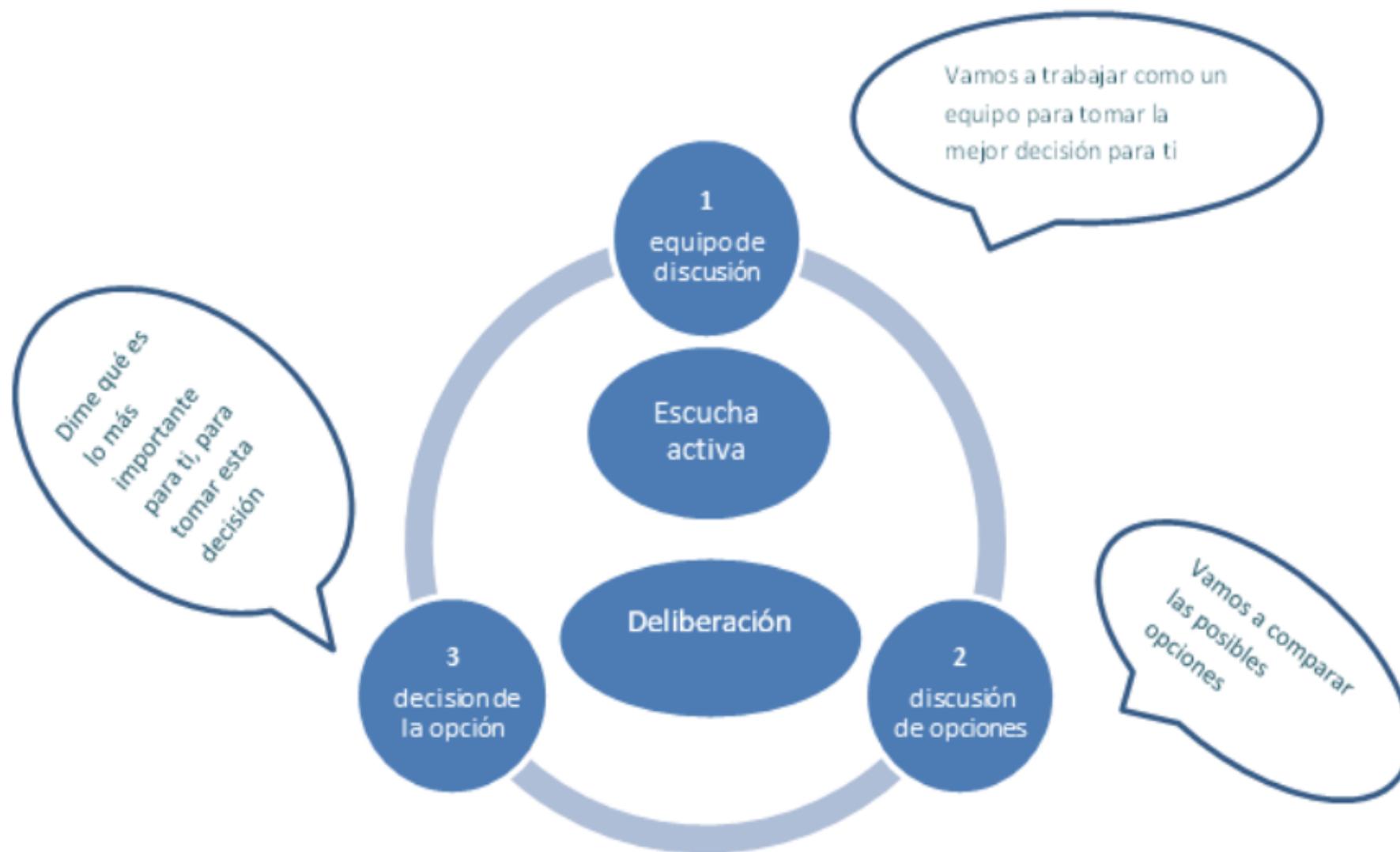
Cuando hay varias opciones la información se intercambia de dos maneras

- Los médicos ofrecen al paciente información acerca de los tratamientos disponibles y los beneficios y riesgos de estos tratamientos.
- El paciente comparte información personal acerca de su estilo de vida, preferencias y valores con su médico.

Toma de decisiones compartida



Etapas en el proceso de deliberación compartida. Adaptado de Elwyn (2017)



Toma de decisiones compartida



HATD: Herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartidas



Desarrollo de
Herramientas de Ayuda
para la Toma de Decisiones
Compartida derivadas de
las recomendaciones de las
Guías de Práctica Clínica

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

guiasalud.es



Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad



Gobierno de Canarias

PARTICIPAR O NO PARTICIPAR EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE MAMA. ÉSTA ES LA CUESTIÓN

Podría ser razonable participar en la detección precoz del cáncer de mama mediante mamografía, aunque también podría ser razonable no hacerlo, ya que este método ha demostrado tener tanto beneficios como riesgos.

¿POR QUÉ EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO OFRECE EL CRIBADO DEL CÁNCER DE MAMA?

Un cribado consiste en examinar a un grupo de personas con el fin de detectar precozmente una enfermedad.

El objetivo del cribado ofrecido por el sistema sanitario público es reducir la mortalidad por cáncer de mama. El cribado detecta lesiones en una etapa temprana, antes de que den síntomas. El cribado no evita que se padezca cáncer de mama.

El cribado de cáncer de mama tiene algunos riesgos. Algunas mujeres que participan en el cribado serán diagnosticadas y tratadas de un cáncer de mama que no hubiera dado síntomas o producido daño, durante su vida.

Hacerse mamografías periódicas tiene beneficios y también desventajas. Este material informativo pretende ayudarte a sopesar pros y contras para que puedas tomar una decisión personal sobre si deseas participar o no en el cribado, en función de tus valores y preferencias.



¿QUÉ ES EL CÁNCER DE MAMA?

El cáncer de mama se desarrolla cuando algunas células empiezan a crecer de forma descontrolada, formando lo que se conoce como un tumor. A medida que el tumor crece las células malignas se pueden desplazar a otras partes del cuerpo y poner en peligro la vida de la persona afectada.

En Cataluña se diagnostican unos 4.000 casos nuevos de cáncer de mama al año.

Las estadísticas nos dicen que 1 de cada 9 mujeres padecerá cáncer de mama a lo largo de su vida y el 83% de las mujeres afectadas sobrevivirán a esta enfermedad.

¿QUÉ ES Y PARA QUÉ SE HACE EL CRIBADO?

El programa público de cribado de cáncer de mama en Cataluña se dirige a las mujeres entre 50 y 69 años y consiste en realizar una mamografía cada dos años. Durante la prueba, la mama se comprime entre dos placas planas. Algunas mujeres experimentan un poco de dolor, según la sensibilidad de la mama. La exposición radiológica que implica participar en el programa de cribado no tiene efectos perjudiciales para la salud.

Con la mamografía se buscan signos de cáncer en mujeres que no tienen síntomas, con el objetivo de su detección temprana. La mamografía no evita el cáncer, sólo detecta su existencia. En su etapa inicial, los cánceres son más fáciles de tratar, y las oportunidades de sobrevivir son superiores.

RESULTADOS DEL CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA, CADA VEZ QUE SE REALIZA EL EXAMEN MAMOGRÁFICO

Cada vez que se realiza una mamografía de cribado, es muy probable que el resultado sea normal: de cada 200 mujeres, 190 obtienen este resultado.

Si la mamografía muestra algún indicio de cáncer, la mujer debe someterse a pruebas adicionales. Esto sucede a 10 de cada 200 mujeres. Sin embargo, sólo en 1 caso se confirma el diagnóstico de cáncer y empieza su tratamiento.



BENEFICIOS Y RIESGOS DEL CRIBADO

El cribado reduce el riesgo de morir por cáncer de mama

De cada 200 mujeres que se realizan mamografías de cribado cada dos años, entre los 50 y los 69 años, 1 mujer se salva gracias a la detección precoz del tumor.

Además, un cáncer detectado en estadios iniciales no necesita tratamientos tan agresivos como cuando está más avanzado, y los tratamientos tienen menos efectos secundarios.

El cribado detecta tumores inofensivos

Algunos tipos de cáncer que se detectan mediante el cribado crecen tan lentamente que nunca llegarían a ser un problema de salud. Algunos, incluso, habrían desaparecido de forma espontánea sin tratamiento. Los médicos no siempre pueden saber si un cáncer de mama inicial puede poner en peligro la vida de una mujer, por lo que ofrecen tratamiento a todas las mujeres diagnosticadas. Esto significa que a algunas mujeres se les ofrecerá un tratamiento que no necesitan. Esto se conoce como **sobre-diagnóstico** o **sobret ratamiento**.

De cada 200 mujeres que se realizan mamografías de cribado cada dos años, entre los 50 y los 69 años, 2 serán tratadas de cáncer sin necesidad.

Si la mamografía muestra alguna anomalía que podría ser cáncer, deben realizarse exámenes adicionales. En algunos casos, la anomalía es benigna, y por consiguiente, ha sido una **falsa alarma**.

De cada 200 mujeres que se realizan mamografías de cribado cada dos años, entre los 50 y los 69 años, 40 tendrán una falsa alarma, también llamada "falso positivo".

NO OLVIDES QUE...

La mamografía no evita que tengas cáncer de mama. Además, no es un método perfecto. Algunos tumores son muy difíciles de ver en una mamografía. Aunque te hayas hecho una recientemente, es importante que vayas al médico si notas algún cambio en el pecho.

Si notas cualquier cambio en tu pecho debes acudir al médico para su evaluación.

Puede ser que no tengas cáncer. Pero si lo tuvieras, el diagnóstico y tratamiento en un estado inicial puede suponer una mayor probabilidad de supervivencia.

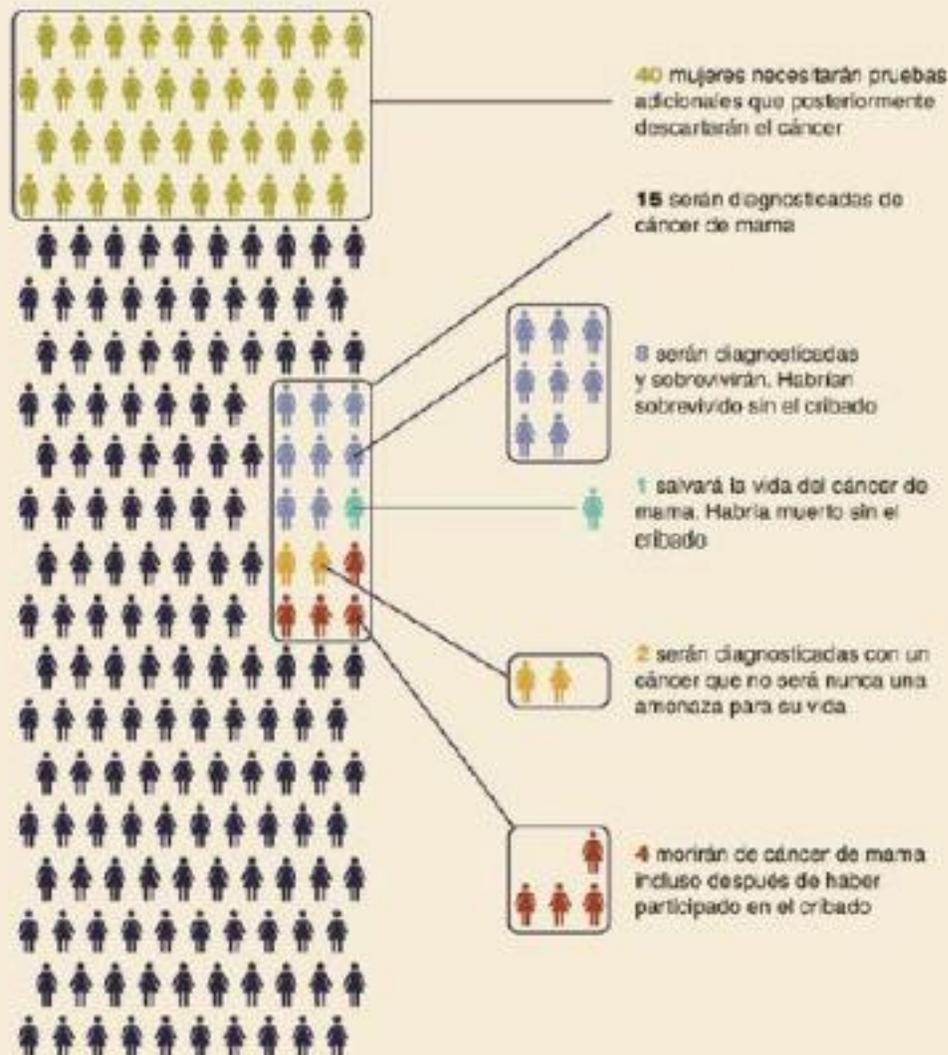
Este folleto pretende ayudarte a tomar una decisión informada sobre la participación en el programa de cribado.

La información presentada en este folleto se ha basado en artículos científicos, datos de elaboración propia, materiales utilizados por el Programa de Cribado de Cáncer de Mama del National Health Service en Inglaterra y materiales desarrollados por la Colaboración Cochrane.



Estudio P11400112 Participación de las mujeres en las decisiones y estrategias de detección precoz del cáncer de mama. Financiado por el Instituto de Salud Carlos III y fondos FEDER de la Unión Europea. Participan: Institut de Recerca Biomèdica de Lleida-Universitat de Lleida, Universitat Rovira i Virgili, Institut Català d'Oncologia, Hospital del Mar y Servicio Cancer de Salud

Si un grupo de 200 mujeres entre 50 y 70 años se hacen una mamografía de cribado cada 2 años, cuando tengan 80...



Por cada muerte evitada por el programa de cribado, se detectan 2 cánceres que nunca hubieran llegado a provocar un problema de salud.

LA DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE MAMA



AYUDÁNDOSE A DECIDIR





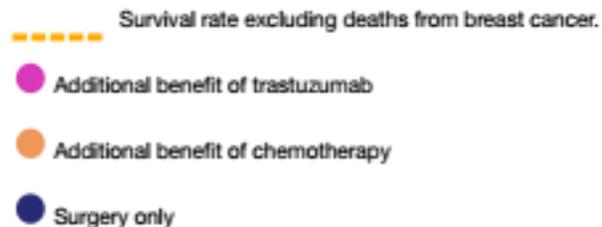
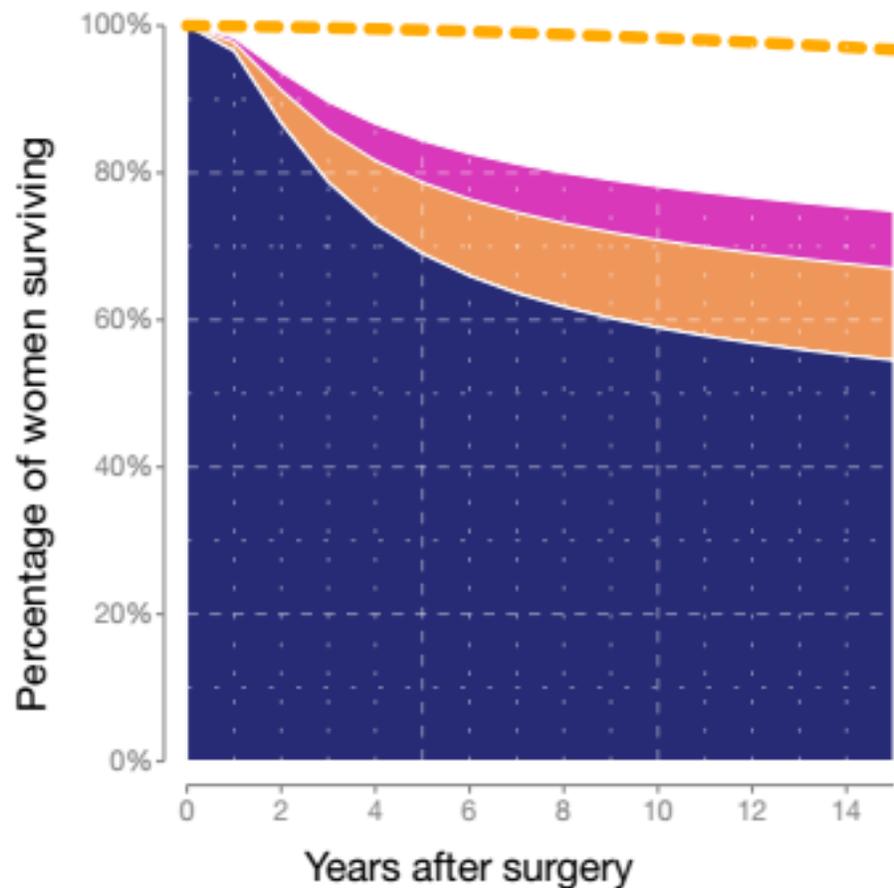
Predict is a tool that helps show how breast cancer treatments after surgery might improve survival rates. This print out shows what characteristics of the patient and the cancer were entered, and then how different treatments would be expected to improve survival rates up to 15 years after diagnosis. This is based on data from similar women in the past. Treatments usually have side effects as well as benefits, and it is important to consider these as well when making treatment choices. We recommend visiting the sites of charities such as Macmillan and Breast Cancer Now for details about side effects.

Inputs

Input	Value
Age at diagnosis	35
Post Menopausal?	No
ER status	Negative
HER2/ERBB2 status	Positive
Ki-67 status	Positive
Invasive tumour size (mm)	25
Tumour grade	2
Detected by	Symptoms
Positive nodes	1
Micrometastases only	No

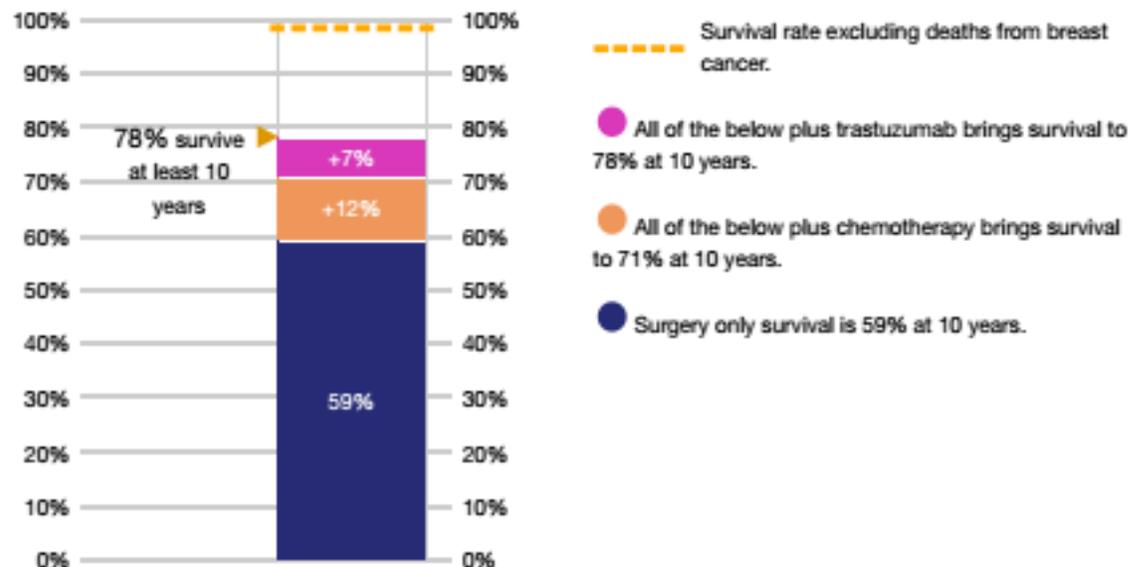
Survival curve

This graph shows the percentage of women surviving up to 15 years.



Overall survival

This chart shows the percentage of women surviving 10 years after surgery.



In Summary

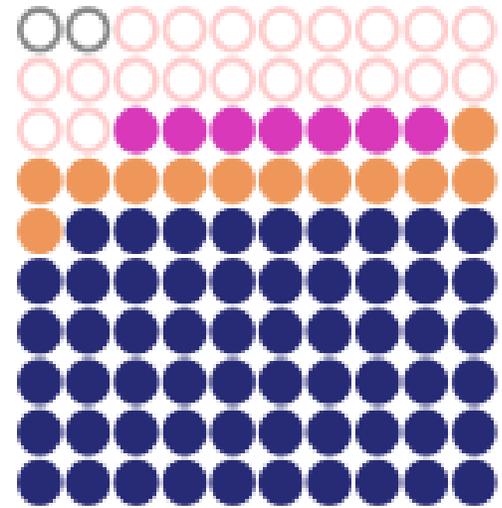
59 out of 100 women treated with surgery only, are alive at least 10 years from surgery

- 71 out of 100 women treated with chemotherapy are alive (an extra 12).
- 78 out of 100 women treated with chemotherapy, and trastuzumab are alive (an extra 19).

Of the women who would not survive, 2 would die due to causes not related to breast cancer.



10 year outcomes for 100 women



- 2 deaths due to other causes
- 20 deaths related to breast cancer
- 7 extra survivors due to trastuzumab
- 12 extra survivors due to chemotherapy
- 59 survivors with surgery alone



MASTECTOMIA COMPARTIDA

Herramienta de ayuda a la toma de decisiones ante la posibilidad de reconstrucción post mastectomía en el cáncer de mama



EL ESTUDIO - TE QUEREMOS AYUDAR

Somos un conjunto de profesionales que te queremos ayudar a tomar una decisión clara sobre si te quieres reconstruir o no la mama

[LEER MÁS](#)



HERRAMIENTA PARA LA TOMA DE DECISIONES

Hemos creado una herramienta para ayudarte a entender esta situación.

Página a página intentaremos explicarte el proceso

[QUERO ACCEDER](#)



MÁS INFORMACIÓN

Hemos recogidos diversas preguntas frecuentes i espacios donde te pueden ayudar a entender esta nueva situación

[QUERO MÁS INFORMACIÓN](#)



El siguiente esquema detalla los diferentes tipos de reconstrucción que se pueden hacer:

Quiero reconstruirme

Tejido propio

- Dorsal
- TRAM
- DIEP

Prótesis

- Directa
- Expansor

Combinación (Tejido propio + prótesis)

- Prótesis + Dorsal

Prótesis + Dorsal

Anterior

Magnore SL

Siguiente

Volver a empezar ↻



Contacto 📧

Ya estamos llegando al final de la herramienta de toma de decisiones.

Hemos preparado un simulador de imágenes para facilitar tu decisión.

Te mostramos la imagen de cuatro mujeres virtuales con diferentes tipos de mamas y nos gustaría que escogieras la más parecida a tí.



Mamas separadas



Mamas péndulas



Mamas grandes



Mamas pequeñas

Anterior <

Siguiente >



Muchas gracias
Abrimos el debate,....

