



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Universidad de la República

Facultad de Psicología

**Toma de Decisiones Compartida en Cuidados Paliativos: Elementos del proceso y su
efecto en el Bienestar Psicológico**

Lucía Lofiego

CI: 5.101.775-1

Trabajo Final de Grado

Modalidad: Monografía

Tutora: Prof. Asist. Ana Belén Santa Cruz

Revisora: Prof. Adj. Luciana Chiavone

Montevideo, Abril 2025

Resumen

El objetivo de esta monografía es analizar el proceso de toma de decisiones, con especial énfasis en la toma de decisiones compartida (TDC) en los cuidados paliativos. Se examinan los factores que afectan la participación del paciente, considerando las particularidades que presenta este proceso en situaciones de salud complejas. Desde una perspectiva psicológica, se exploran diversas teorías y modelos que explican cómo las emociones, los procesos cognitivos, las relaciones interpersonales y los contextos socioculturales influyen en las decisiones sobre cuidados y tratamientos, especialmente en contextos de vulnerabilidad, como los de los pacientes en cuidados paliativos.

El trabajo inicia con una aproximación general al proceso de toma de decisiones, como base para el análisis posterior. Luego, se aborda la complejidad de este proceso en el contexto específico de los cuidados paliativos, considerando las diversas dimensiones implicadas. Finalmente, se analiza la dimensión psicológica, enfocándose en cómo los aspectos subjetivos del paciente afectan su participación, particularmente en situaciones de gran incertidumbre.

Se propone concebir la TDC como un proceso situado y relacional, fundamentado en una corresponsabilidad flexible entre el paciente y el equipo de salud. Asimismo, se reflexiona sobre los desafíos inherentes a este proceso, así como sobre las condiciones que propician una toma de decisiones más informada, respetuosa y ajustada a las necesidades individuales del paciente. El propósito es proporcionar una perspectiva comprensiva que reconozca la complejidad emocional, cognitiva y contextual involucrada en las decisiones en situaciones de salud particularmente complejas, propias del ámbito de los cuidados paliativos.

Introducción: planteo y delimitación del problema	4
Capítulo 1: El proceso de toma de decisiones en el ámbito psicológico: Fundamentos teóricos	6
1.1. Introducción al proceso de toma de decisiones.	6
1.2 La racionalidad limitada: heurísticos y sesgos en la toma de decisiones.	9
1.3. Modelos y factores influyentes en la toma de decisiones: Perspectivas cognitivas, emocionales y sociales.	12
Capítulo 2: La toma de decisiones en cuidados paliativos	16
2.1. La complejidad de la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.	16
2.2 Toma de decisiones compartida y corresponsabilidad en el proceso asistencial.	18
2.3. Herramientas de decisión participativa.	20
2.4. La participación del paciente en la TDC: Preferencias, barreras y facilitadores del proceso.	22
Capítulo 3: Factores psicológicos y toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.	26
3.1 Impacto de los procesos psicológicos individuales en la participación del paciente en cuidados paliativos.	26
3.2 Optimismo, Resiliencia y Bienestar Psicológico: Claves en la Toma de Decisiones Compartidas en Cuidados Paliativos.	29
3.3 Gestión emocional en la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.	32
Reflexiones Finales	36
Referencias Bibliográficas	40

Introducción: planteo y delimitación del problema

El presente Trabajo Final de Grado, correspondiente a la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República, tiene como objetivo analizar la toma de decisiones compartidas en el ámbito de los cuidados paliativos. En estos escenarios, donde los tratamientos se orientan prioritariamente al alivio del sufrimiento más que a la curación, las decisiones tomadas en conjunto con el paciente adquieren una particular complejidad y relevancia. Este trabajo se propone profundizar en la importancia de este tipo de decisiones en el marco de los cuidados paliativos, y explorar cómo la Psicología puede contribuir a dicho proceso mediante el análisis y la comprensión del modo en que los pacientes elaboran y transitan estas decisiones.

La relevancia social de esta temática se justifica por los desafíos que enfrenta el sistema de salud en el ámbito de los cuidados paliativos, especialmente ante la creciente demanda de atención especializada en este campo en Uruguay. A pesar de los avances alcanzados en la conformación de equipos especializados, persisten retos significativos, como la necesidad de formación continua y específica (Ministerio de Salud Pública [MSP], 2024). Esta especialización resulta fundamental para abordar las complejidades emocionales y éticas que los pacientes y sus familias enfrentan en este contexto.

Asimismo, la investigación en este ámbito constituye un desafío adicional, ya que aún se encuentra en una etapa incipiente y presenta una presencia limitada de estudios en comparación con otras áreas de la salud (MSP, 2024). Este panorama resalta la urgencia de fortalecer tanto la formación de recursos humanos como la implementación de prácticas basadas en evidencia.

En este sentido, en el desarrollo que sigue, se busca aportar a la comprensión del rol que puede desempeñar la Psicología en los procesos de toma de decisiones en cuidados paliativos, con el objetivo de promover una atención más integral, humana y sustentada en evidencia científica. Esta perspectiva, centrada en la persona, apunta a trascender el abordaje estrictamente médico, incorporando las dimensiones emocionales, éticas y sociales propias de las enfermedades crónicas avanzadas o en etapa terminal que caracterizan a esta forma de atención.

El interés por abordar esta temática surge también de una motivación personal vinculada a la Psicología de la Salud, en especial al ejercicio profesional en contextos hospitalarios. Desde el

inicio de mi formación, he manifestado un marcado interés por comprender cómo la Psicología puede intervenir en escenarios donde las decisiones del paciente adquieren un carácter determinante. En este marco, los cuidados paliativos representan un área de especial relevancia, dada su complejidad y la necesidad de intervenciones que contemplen de forma integral los aspectos físicos, emocionales y éticos involucrados.

La elección de los cuidados paliativos como campo de estudio para este trabajo responde, por lo tanto, a la complejidad inherente al acompañamiento de personas que enfrentan problemas de salud con riesgo vital, como a la necesidad de un abordaje interdisciplinario que contemple todas las dimensiones del paciente. Aunque las decisiones sobre el final de la vida constituyen un aspecto central en este ámbito, el presente trabajo se enfocará específicamente en aquellas vinculadas a los tratamientos médicos. Estas elecciones inciden de manera decisiva en la experiencia del paciente y en su percepción subjetiva del proceso de enfermedad, constituyendo un componente esencial dentro del marco de la toma de decisiones compartida.

Desde esta perspectiva, este trabajo se propone analizar el proceso de participación del paciente en la toma de decisiones sobre su atención, junto con las implicancias y factores que lo condicionan. El propósito es contribuir a la construcción de prácticas más sensibles y respetuosas de la subjetividad del paciente.

Capítulo 1: El proceso de toma de decisiones en el ámbito psicológico: Fundamentos teóricos

1.1. Introducción al proceso de toma de decisiones.

El estudio de la toma de decisiones (TD) tiene sus raíces en el siglo XVII, cuando autores franceses comenzaron a desarrollar modelos matemáticos para identificar patrones en la conducta humana frente a situaciones de azar, con el fin de optimizar estrategias a través de dichos patrones (Páez Gallego, 2015). Con el tiempo, la teoría de la decisión amplió su alcance, incorporando componentes psicológicos, no solo para entender cómo se elige en diferentes contextos, sino también para describir los factores que influyen en el comportamiento durante el proceso de toma de decisiones (Cortada de Kohan y Macbeth, 2006). Así, la toma de decisiones dejó de asociarse exclusivamente al azar, convirtiéndose en una parte esencial de la vida cotidiana, que abarca desde elecciones triviales hasta decisiones complejas.

Bernoulli, matemático y físico suizo, fue pionero al incorporar una perspectiva psicológica en el estudio de la toma de decisiones al reemplazar el concepto de valor —entendido tradicionalmente como una cantidad objetiva y fija, como una suma de dinero— por el de utilidad, un concepto subjetivo que refleja cómo cada individuo valora esa cantidad según sus propias necesidades, emociones y circunstancias particulares. Esta distinción implica que la utilidad no es un valor absoluto, sino que varía conforme a la percepción personal, introduciendo así una dimensión psicológica fundamental en el proceso decisional. Con este enfoque, Bernoulli integró el componente racional orientado a maximizar la utilidad esperada, lo que sentó las bases para diferenciar dos grandes líneas en el estudio de la toma de decisiones: por un lado, los modelos normativos, que plantean cómo deberían tomarse las decisiones para optimizar resultados, y por otro, los modelos descriptivos, que buscan explicar cómo las personas efectivamente deciden en contextos reales, reconociendo las influencias psicológicas y emocionales que intervienen en la práctica (Páez Gallego, 2015).

Mientras que los modelos normativos se basan en criterios de optimización lógica, la psicología, y en particular la psicología cognitiva, se ha diferenciado de estos enfoques al centrarse en cómo las personas realmente deciden en situaciones concretas, con sus limitaciones cognitivas, sesgos, intuiciones y emociones. En este sentido, la psicología aporta

una mirada situada y subjetiva, que permite comprender las diferencias individuales y la complejidad del comportamiento humano frente a la elección (Sternberg y Sternberg, 2012).

Desde esta perspectiva, el proceso de toma de decisiones se inicia ante la necesidad de resolver un problema o de definir una situación específica. Para ello, la identificación clara y precisa del problema constituye un requisito fundamental, ya que permite delimitar adecuadamente las posibles alternativas de acción. Durante la generación y selección de dichas alternativas, intervienen diversos factores, entre los cuales destacan la creatividad, la experiencia, la intuición y el compromiso de quienes participan en la toma de decisiones. Estas alternativas deben estar alineadas con los objetivos o metas previamente establecidos. La elección final de una alternativa debe surgir del análisis reflexivo de cada opción, considerando los factores que influyen en su viabilidad y eficacia. Una vez evaluadas todas las posibilidades y ponderadas las condiciones que las afectan, se procede a seleccionar aquella que, a juicio de quien decide, representa la opción más adecuada para abordar el problema en cuestión (Vasallo Barrueta, 1993).

Ahora bien, la creatividad, la experiencia, la intuición y el compromiso no solo intervienen como factores prácticos en la toma de decisiones, sino que también pueden entenderse como variables psicológicas relevantes. Estas han sido abordadas desde distintas áreas de la psicología, especialmente la cognitiva, en tanto constituyen dimensiones clave del funcionamiento mental y de las diferencias individuales que inciden en la forma de enfrentar y resolver problemas (Sternberg y Sternberg, 2012). Desde la psicología cognitiva —rama que estudia los procesos mentales como la percepción, la memoria, el razonamiento y la toma de decisiones— se ha investigado ampliamente cómo las personas procesan la información, evalúan alternativas y toman decisiones bajo condiciones de incertidumbre o presión.

Comprender estas variables con mayor profundidad permite apreciar la complejidad del proceso decisional, así como la diversidad de respuestas que pueden generarse ante una misma situación. En este sentido, resulta pertinente preguntarse: ¿cuáles son, concretamente, los elementos que influyen en dicho proceso?

Según lo expuesto por Vasallo Barrueta (1993), decisiones triviales, que conllevan un riesgo reducido, pueden tomarse de manera rápida y sin gran precisión debido a su impacto limitado. En cambio, las decisiones de mayor importancia, que pueden influir significativamente en el

futuro de un individuo, requieren una reflexión profunda debido a las posibles consecuencias, tanto positivas como negativas, que puedan derivarse de ellas. Al respecto, el proceso de toma de decisiones –cuya complejidad ha sido abordada por diversos autores– se presenta como un mecanismo con capacidad de incidir notablemente en múltiples dimensiones de la vida, tales como la afectiva, emocional, social, económica y productiva.

En relación con esto, entre los múltiples factores que inciden en la toma de decisiones, los componentes cognitivos y emocionales ocupan un lugar central. Los primeros, caracterizados por su naturaleza racional, dirigen el procedimiento desde su inicio, siendo imprescindibles para la evaluación de las alternativas y sus potenciales ventajas. No obstante, las emociones también ejercen un rol fundamental, dado que impactan la percepción y la ponderación de dichas opciones (Avilés Reyes y Téllez Alanís, 2016). Estas dimensiones emocionales no solo colorean la experiencia, sino que pueden modificar la forma en que se perciben los riesgos, los beneficios y las consecuencias asociadas a cada alternativa.

Además, es importante destacar que las decisiones no se toman en un vacío cognitivo; los sesgos cognitivos y afectivos, como los prejuicios inconscientes o el exceso de confianza, pueden influir significativamente en la forma en que las personas procesan la información y eligen entre diversas alternativas. Estos sesgos, al distorsionar la objetividad, pueden llevar a decisiones que no siempre reflejan el análisis racional de las opciones disponibles (Abarca et al., 2022). Reconocer el papel de estos sesgos permite visibilizar la forma en que nuestra racionalidad está limitada por mecanismos automáticos e inconscientes que forman parte del funcionamiento psicológico cotidiano.

Por otro lado, decisiones críticas, especialmente aquellas vinculadas a aspectos emocionales, sociales o éticos, requieren una reflexión profunda. Por lo tanto, estos procesos decisionales no solo involucran análisis racionales, sino también una dimensión afectiva que impacta la percepción de control, la gestión de la ansiedad y la satisfacción personal, los cuales influyen de manera significativa en los juicios finales (Vasallo Barrueta, 1993).

En síntesis, la toma de decisiones es un proceso complejo atravesado por múltiples factores que exceden la lógica, entre ellos los componentes emocionales, afectivos y sociales. La psicología contribuye de manera sustancial al estudio de este proceso, al centrarse en cómo las personas realmente deciden, considerando sus recursos mentales, sus experiencias

pasadas y el contexto en el que se encuentran. Reconocer el papel de los sesgos cognitivos y afectivos resulta esencial, ya que estos pueden distorsionar la evaluación de las opciones disponibles. Identificarlos y gestionarlos permite avanzar hacia decisiones más informadas. Por ello, se vuelve relevante seguir profundizando en este campo, con el fin de comprender mejor cómo influyen estos procesos en la vida cotidiana de las personas (Abarca et al., 2022).

1.2 La racionalidad limitada: heurísticos y sesgos en la toma de decisiones.

El trabajo de Daniel Bernoulli, en particular su formulación de la teoría de la utilidad esperada, constituyó un aporte clave para comprender cómo las personas toman decisiones bajo condiciones de incertidumbre. Esta perspectiva parte de la idea de que los individuos actúan de manera racional, evaluando costos y beneficios para elegir la opción que maximice su utilidad. Sin embargo, los desarrollos posteriores en el campo de la psicología cognitiva han demostrado que, en la práctica, las decisiones humanas se alejan con frecuencia de este ideal racional.

En lugar de seguir modelos estrictamente lógicos, las personas suelen recurrir a heurísticos y sesgos cognitivos: mecanismos automáticos que permiten simplificar el procesamiento de la información en contextos donde los recursos cognitivos son limitados. Lejos de implicar una evaluación lógica detallada, estas respuestas permiten actuar con inmediatez frente a situaciones complejas, aunque no siempre conduzcan a juicios precisos (Sternberg y Sternberg, 2012).

Como señala Arocena (2012), comprender estos mecanismos permite acceder a una visión más realista del comportamiento humano, especialmente en situaciones críticas donde las personas deben decidir bajo presión. En este marco, los sesgos no constituyen simples fallas del juicio, sino manifestaciones de una racionalidad limitada que responde tanto a la complejidad del entorno como a las restricciones del funcionamiento cognitivo.

En consonancia con esta perspectiva, los heurísticos —procesos intuitivos basados en conocimiento parcial o experiencia— no deben considerarse formas de pensamiento irracional. Por el contrario, constituyen recursos cognitivos que permiten a los individuos desenvolverse en entornos complejos, aprovechando experiencias previas y patrones reconocibles para guiar sus elecciones, tal como plantean Cortada de Kohan y Macbeth (2006).

Tradicionalmente, se consideraba que la toma de decisiones involucraba dos sistemas separados: uno rápido y emocional, y otro más lento y racional. Sin embargo, investigaciones recientes han evidenciado que ambos sistemas interactúan y comparten las mismas áreas cerebrales. Esta interacción se manifiesta, por ejemplo, en el fenómeno del sesgo de confirmación, donde la memoria y la motivación trabajan juntas para favorecer las creencias previas, ilustrando cómo los procesos emocionales y racionales pueden influirse mutuamente durante la toma de decisiones (Hollingworth y Barker, 2018).

Aunque la idea de una toma de decisiones estrictamente racional predominó en los primeros modelos económicos y psicológicos, hacia la década de 1970 comenzó a consolidarse un cambio en el enfoque de las disciplinas que investigan este proceso. En este marco, Kahneman y Tversky (citados por Cortada de Kohan y Macbeth, 2006) introdujeron su enfoque sobre "*heurísticos y sesgos*", cuestionando los modelos racionales tradicionales. Su trabajo amplió y profundizó las investigaciones previas, destacando que muchos juicios humanos en contextos de incertidumbre se basan en estos procesos mentales.

A partir de estos aportes, se afianzó la concepción de la toma de decisiones como un proceso mental complejo, en el que intervienen funciones como la percepción, la atención, la memoria, el razonamiento y la evaluación de alternativas. Debido a las limitaciones cognitivas, las personas suelen recurrir a heurísticos para simplificar la complejidad del entorno y acelerar el proceso decisorio. Estos mecanismos, aunque adaptativos, también pueden generar sesgos sistemáticos que afectan la objetividad y precisión de las decisiones (Sternberg y Sternberg, 2012).

En términos generales, un heurístico se define como un principio operativo que simplifica la información para resolver problemas o formar juicios, limitando la cantidad de datos procesados y facilitando su evaluación (Nisbett et al., 1982, citado por Martínez Torvisco, 2019).

Dentro del estudio de los heurísticos, uno de los más conocidos es el de disponibilidad, propuesto por Tversky y Kahneman (1973, citado por Martínez Torvisco, 2019). Este tipo de regla mental se utiliza cuando las personas deben evaluar la frecuencia y probabilidad de ciertos sucesos. Las personas tienden a considerar más probable un evento cuando es más fácil de imaginar o recordar, lo que implica que los juicios dependen de la facilidad con que la información relevante viene a la mente (Tversky y Kahneman, 1973; 1974; Kahneman et al.,

1982, citado por Martínez Torvisco, 2019). Por ejemplo, se tiende a considerar más peligroso viajar en avión que en automóvil porque los accidentes aéreos reciben mayor cobertura mediática y, por tanto, están más presentes en la memoria (Divulgación Dinámica, 2022).

Otro heurístico importante es el de representatividad, que ocurre cuando las personas evalúan la probabilidad de que algo pertenezca a una categoría basándose en qué tan similar o típico les resulta respecto a dicha categoría. Si las características de un estímulo coinciden con las expectativas previas sobre un modelo, las personas tienden a considerarlo más probable (Martínez Torvisco, 2019). Un ejemplo clásico del heurístico de representatividad es asumir que los productos de gran calidad son caros y, bajo este razonamiento, concluir que si algo es caro, debe ser de gran calidad (Divulgación Dinámica, 2022).

Por último, el heurístico de anclaje y ajuste se refiere a cuando las personas realizan una estimación basada en un valor inicial y luego lo ajustan para llegar a una respuesta final. Sin embargo, estas estimaciones suelen quedar influenciadas por el valor inicial, ya que las personas no siempre ajustan adecuadamente sus juicios al recibir nueva información que podría modificar la respuesta (Leyens y Codol, 1990, citado por Martínez Torvisco, 2019). Por ejemplo, en una negociación de compra, si el vendedor inicia la conversación estableciendo un precio de 10 y finalmente lo adquirimos por 6, es probable que percibamos la transacción como favorable, ya que nuestra referencia inicial quedó anclada en un valor superior (Divulgación Dinámica, 2022).

Estos atajos cognitivos surgen como respuesta a la incertidumbre inherente a la experiencia humana, provocando que muchas decisiones se basen en creencias sobre hechos cuya certeza es incierta. Tal como han señalado diversos autores, en estos contextos el juicio intuitivo tiende a reemplazar el cálculo formal de probabilidades, lo que puede llegar a afectar el proceso de toma de decisiones. En este punto, los sesgos derivados de estos mecanismos intuitivos tienen un impacto considerable.

Entre ellos, la familiaridad desempeña un papel crucial, ya que genera respuestas emocionales que facilitan la toma de decisiones frente a alternativas complejas. Sin embargo, esto no debe considerarse una limitación de nuestras capacidades cognitivas, sino que, al igual que en la percepción, las elecciones pueden verse moduladas por los efectos de familiaridad o similitud que acompañan a estas estrategias cognitivas, lo cual sugiere que el juicio humano no opera

de manera aislada del contexto emocional o experiencial en el que se produce (Cortada de Kohan y Macbeth, 2006).

Así, el estudio de los heurísticos y sesgos permite comprender cómo las decisiones humanas, lejos de ser puramente racionales, están moldeadas por mecanismos que simplifican la complejidad, con sus correspondientes ventajas y limitaciones.

1.3. Modelos y factores influyentes en la toma de decisiones: Perspectivas cognitivas, emocionales y sociales.

Desde distintas disciplinas —como la filosofía, la psicología, la economía y la neurociencia— se ha abordado el estudio de la toma de decisiones. A pesar de las diferencias en los enfoques, todas coinciden en que es un proceso complejo que implica la elección de una opción entre varias alternativas para resolver un problema y alcanzar metas personales (Vasallo Barrueta, 1993).

Esta complejidad se hace particularmente evidente en ciertos ámbitos, donde los sujetos nos enfrentamos a situaciones críticas que exigen un análisis minucioso para establecer los procedimientos y criterios para la toma de decisiones. Tal complejidad no se atribuye únicamente a la importancia de las decisiones, que atañen a valores tan fundamentales como la salud y la vida por ejemplo, sino también a la constante variabilidad de los factores implicados, lo cual exige un juicio lúcido y una capacidad de respuesta ágil y eficaz (Barbero et al., 2011). Por lo tanto, la toma de decisiones en estos contextos se convierte en un proceso altamente exigente, que requiere tanto juicio racional como emocional.

En este contexto, diversos modelos han sido propuestos para explicar el proceso de toma de decisiones. Tal como se mencionó previamente, destacan dos enfoques fundamentales: los modelos normativos, que buscan determinar cómo deben tomarse las decisiones para alcanzar resultados óptimos, y los modelos descriptivos, que se enfocan en describir los procesos reales de toma de decisiones en situaciones cotidianas, teniendo en cuenta las limitaciones cognitivas y emocionales que influyen en el proceso (Kahneman y Tversky, 1979, citado por Páez Gallego, 2015). Este contraste entre los enfoques normativos y descriptivos permite una visión integral de cómo se desarrollan las decisiones en situaciones reales.

Con el propósito de comprender de manera más profunda la influencia de los diversos factores cognitivos, emocionales y sociales en dicho proceso, Avilés Reyes y Téllez Alanís (2016), han recopilado tres modelos psicológicos que ofrecen una explicación detallada de esta interacción en la toma de decisiones.

El modelo del marcador somático sostiene que las emociones desempeñan un papel determinante en la toma de decisiones (Bechara et al., 1994). Según este enfoque, las experiencias previas generan respuestas fisiológicas, conocidas como marcadores somáticos, que influyen en la elección de una opción sobre otra. En situaciones de alta carga emocional, estas respuestas pueden guiar la decisión sin necesidad de un análisis consciente. Damasio (1994, citado por Abarca et al., 2022) plantea que las emociones afectan el razonamiento, generando sesgos a través de estos marcadores somáticos. Estas señales emocionales sirven para valorar las opciones, influyendo en la memoria de trabajo y la atención, y simplificando el proceso de toma de decisiones al reducir las alternativas a un conjunto más manejable.

Por su parte, el componente cognitivo es estudiado y evaluado de manera detallada en el modelo cognitivo neurobiológico, que destaca la interacción entre las emociones y los procesos cognitivos, pero desde una perspectiva más racional y analítica. A diferencia de modelos como el del marcador somático, en los que las emociones influyen de manera más intuitiva, este enfoque pone énfasis en cómo las emociones y los procesos cognitivos interactúan profundamente en la corteza prefrontal. Este proceso permite una toma de decisiones más reflexiva y equilibrada, en la que la evaluación racional de las opciones juega un papel clave. Entre los procesos cognitivos que intervienen en una elección más razonada se encuentran la flexibilidad mental, la inhibición y el monitoreo de las propias acciones, todos los cuales se asocian principalmente a la corteza prefrontal dorsolateral. Esta área cerebral es fundamental para la planificación y ejecución de decisiones orientadas a metas, siendo crucial para la toma de decisiones bien fundamentadas (Fuster, 2002).

Si bien la perspectiva neurobiológica constituye tan solo uno de los diversos niveles implicados, se presenta como un nexo de unión para los diferentes enfoques que examinan el proceso de toma de decisiones. Se concibe este fenómeno como el producto de una integración intrincada que comprende aferencias sensoriales, afectivas y contextuales, aunado a procesos cognitivos, motivacionales y de memoria (Pearson et al., 2014).

En última instancia, el modelo del juicio moral examina la intrincada relación entre las emociones, la cognición y el contexto sociocultural en la toma de decisiones. En este sentido, las decisiones pueden estar influenciadas por valores personales y normas sociales, como la aspiración de no representar una carga para la familia, lo cual evidencia la influencia de las creencias individuales y el entorno social en las elecciones del paciente (Avilés Reyes y Téllez Alanís, 2016). En este contexto, la toma de decisiones no se limita al ámbito personal, sino que también involucra a otros individuos y se realiza en conjunto con ellos (Ruff y Fehr, 2014). Adicionalmente, el valor asignado a una elección no depende exclusivamente de sus consecuencias personales, sino también de su repercusión en las acciones y los estados mentales de los demás, lo que pone de manifiesto la interdependencia inherente a las decisiones que involucran a terceros (Abarca et al., 2022).

Los modelos teóricos revisados evidencian cómo los factores emocionales, cognitivos y sociales influyen de manera significativa en las decisiones cotidianas de los individuos. Un claro ejemplo de ello es el modelo del marcador somático, que resalta el impacto de las respuestas fisiológicas asociadas a las emociones, como la ansiedad o el miedo, las cuales, en ocasiones, pueden prevalecer sobre el razonamiento lógico (Avilés Reyes y Téllez Alanís, 2016). En este sentido, la adecuada gestión de las emociones se presenta como un aspecto fundamental para que los individuos puedan tomar decisiones autónomas, coherentes con sus valores y necesidades personales.

Con el objeto de clarificar dicho proceso, se ha realizado su segmentación en dimensiones afectivas, cognitivas y sociales. Sin embargo, es fundamental enfatizar que estas dimensiones exhiben una interacción mutua y no pueden ser separadas de manera tajante, tal como lo demuestra la neurobiología, que no ha identificado estructuras cerebrales dedicadas de forma exclusiva a una dimensión específica de la toma de decisiones (Abarca et al., 2022).

Los enfoques teóricos señalados proporcionan un marco conceptual robusto para el análisis de la interacción entre los procesos emocionales y cognitivos, facilitando una adaptación más eficaz a las variaciones del entorno cotidiano. Comprender estas interacciones es crucial para aplicar este conocimiento en contextos prácticos, como la toma de decisiones en situaciones de

salud, que involucran tanto la evaluación de riesgos como la consideración de factores emocionales y sociales.

Este análisis teórico aborda el proceso de toma de decisiones en general, proporcionando una base para comprender cómo estos procesos se aplican en diferentes contextos. En este trabajo, nos centramos específicamente en los cuidados paliativos. En el siguiente capítulo, se explorará cómo los modelos teóricos se traducen en la práctica en este ámbito, con el objetivo de analizar la participación de los pacientes en la toma de decisiones compartidas y evaluar cómo optimizar este proceso decisional en este contexto particular.

Capítulo 2: La toma de decisiones en cuidados paliativos

2.1. La complejidad de la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.

La toma de decisiones compartidas se configura como una modalidad específica dentro del proceso decisional, caracterizada por la participación activa de todos los actores involucrados. En el ámbito de los cuidados paliativos, este enfoque adquiere una relevancia especial, ya que fomenta un compromiso continuo tanto del paciente como del equipo de salud. A través de este acompañamiento, el paciente puede tomar decisiones alineadas con sus valores, prioridades y circunstancias personales, promoviendo así una atención más personalizada y centrada en sus necesidades (Ramos-Pozón y Robles del Olmo, 2015).

Su implementación cobra especial relevancia en este contexto, no solo por la complejidad y carga emocional que suelen acompañar a las decisiones en cuidados paliativos, sino también por la naturaleza misma de estas decisiones, que difícilmente pueden resolverse mediante criterios exclusivamente técnicos o respuestas estandarizadas. En este sentido, el modelo compartido no es solo una alternativa preferible, sino una necesidad derivada de las condiciones particulares en las que se desarrollan estos procesos (Kelley y Morrison, 2015). Al conjugar la mirada del paciente con la del equipo tratante, se favorece una atención más integral, que contempla tanto la evolución del padecimiento como el sufrimiento subjetivo y las necesidades emocionales asociadas a esta etapa (Barry y Edgman-Levitan, 2012, citado por Forte, 2022).

Desde esta perspectiva, las decisiones en el marco de los cuidados paliativos adquieren una dimensión particular, ya que el objetivo no es la curación, sino el alivio de los síntomas y la atención a las necesidades del paciente. En este escenario, la finalidad es ofrecer un acompañamiento integral al paciente y a su entorno cercano. Como plantea López (1998, citado por Gómez et al., 2008), estos cuidados exceden el control del dolor, abordando también el sufrimiento psicológico y promoviendo una vivencia lo más plena posible del tiempo restante, especialmente cuando este se encuentra limitado por condiciones de salud avanzadas y amenazantes para la vida.

En este contexto, los pacientes con condiciones de salud críticas enfrentan diversos temores vinculados a su estado de salud, los cuales emergen a lo largo del proceso de atención. Entre

estos se incluyen el temor al dolor, al agravamiento de los síntomas, a la pérdida de control, a la soledad al momento de morir, a la incertidumbre ante lo desconocido y a las alteraciones en la imagen corporal, entre otros. Estas vivencias no solo afectan la percepción del sufrimiento físico, sino que también impactan profundamente en la estabilidad emocional y psicológica del paciente, comprometiendo su autoestima y su proyecto de vida. Este sufrimiento, frecuentemente intenso, puede dificultar la capacidad para afrontar los desafíos que conlleva el deterioro de la salud, generando una vivencia de pérdida y desesperanza (Gómez et al., 2008).

Consecuentemente, en el ámbito de los cuidados paliativos, la toma de decisiones trasciende el simple cuidado de la salud, ya que también involucra el sufrimiento físico, emocional y diversas implicancias sociales. Estas decisiones tienen un impacto profundo, no solo en el paciente, sino también en su entorno, generando efectos que se extienden a su círculo cercano (Barani y Kopitowski, 2013). No se trata únicamente de evaluar riesgos y beneficios, sino de integrar la experiencia subjetiva de la enfermedad y la percepción de la cercanía de la muerte (Gauthier y Swigart, 2003). Por ello, este contexto presenta particularidades que condicionan no sólo la elección en sí, sino también la capacidad del paciente para participar activamente en el proceso de toma de decisiones compartida.

Factores personales, deseos, necesidades y rasgos de personalidad juegan un papel decisivo en este proceso (Vasallo Barrueta, 1993). Las decisiones surgen de una interacción compleja entre diversos factores, cuya importancia varía según el contexto y las particularidades del paciente. La historia personal y las experiencias previas de cuidado también juegan un papel determinante en la manera en que el paciente se involucra en dicho proceso.

En este marco, la toma de decisiones compartida emerge como respuesta a las limitaciones de paradigmas anteriores, caracterizados por una relación paternalista, en la cual el médico asumía la responsabilidad de decidir por el paciente. Con la democratización de la información médica y la consolidación de principios éticos como la autonomía y el consentimiento informado, la relación médico-paciente ha evolucionado hacia una dinámica más equitativa, centrada en el respeto por las preferencias del paciente (Bélanger et al., 2011).

Respetar esta autonomía implica considerar los beneficios, riesgos y costos de las intervenciones desde la mirada del propio paciente, en un proceso que busca propiciar decisiones viables, éticas y coherentes con su situación particular (Barani y Kopitowski, 2013).

Este reconocimiento de la autonomía no debe interpretarse como una exigencia de participación activa constante, sino como el derecho del paciente a decidir también no elegir, de acuerdo con sus deseos y posibilidades.

Comprender la autonomía de esta manera permite reconocer que las decisiones del paciente no son eventos aislados, sino procesos influenciados por múltiples dimensiones. En este sentido, el modelo del juicio moral (Ruff y Fehr, 2014) destaca cómo las elecciones están moldeadas no solo por los valores personales del individuo, sino también por las normas sociales y las creencias que el paciente tiene sobre su situación y sus relaciones interpersonales. De este modo, las decisiones son el resultado de una interacción dinámica entre la cognición, el contexto, las emociones y los componentes subjetivos, los cuales desempeñan un papel crucial en el proceso de toma de decisiones.

2.2 Toma de decisiones compartida y corresponsabilidad en el proceso asistencial.

La proximidad de la muerte, la incertidumbre sobre el curso de la enfermedad y la presencia de emociones intensas hacen que las decisiones no siempre puedan anticiparse ni organizarse mediante protocolos previamente definidos. Tal como señalan Gauthier y Swigart (2003), en cuidados paliativos las decisiones se encuentran profundamente atravesadas por la experiencia personal del sufrimiento, lo que desafía cualquier pretensión de neutralidad o linealidad en el proceso.

En este sentido, la toma de decisiones compartida (TDC) en cuidados paliativos se trata de un proceso complejo en el que intervienen múltiples actores, lo que hace fundamental analizar cómo se distribuye la responsabilidad a lo largo de este proceso. Esta distribución debe tener en cuenta las capacidades y el nivel de implicación de cada parte, ya que una asignación adecuada de responsabilidades asegura un enfoque equilibrado que respete la autonomía del paciente y promueva una participación activa y comprometida de todos los involucrados.

Sin embargo, en muchas ocasiones, los pacientes deben tomar decisiones en contextos donde se entrelazan el dolor físico, el deterioro funcional y la incertidumbre vital. Este sufrimiento puede erosionar la capacidad de agencia y generar una vivencia de pérdida y desesperanza, lo que a su vez repercute en la manera en que desean o pueden asumir responsabilidades (Gómez et al., 2008). Por lo tanto, es inadecuado considerar la toma de decisiones en cuidados paliativos como una mera transferencia de información con el objetivo de que el paciente elija.

Como afirman Ramos-Pozón y Robles del Olmo (2015), el diálogo entre profesionales y pacientes debe integrar tanto los hechos objetivos como los valores personales del paciente, ya que estos últimos son cruciales para tomar decisiones informadas.

En este contexto, la TDC se presenta como una alternativa que busca redistribuir el poder en la relación médico-paciente, superando el modelo paternalista que ha predominado históricamente (Bélanger et al., 2011). No obstante, esta redistribución del poder no siempre se ha traducido en prácticas efectivas. Los enfoques de atención que se limitan a ofrecer una elección entre opciones tienden a minimizar los aspectos emocionales y relacionales, elementos fundamentales en los escenarios de cuidados paliativos que inciden de manera significativa en el proceso de toma de decisiones (Seng Beng, 2012).

Esta subestimación de los aspectos emocionales y relacionales puede llevar a que la responsabilidad se perciba como una carga individual, más que como una construcción compartida, dificultando que el paciente se sienta acompañado en el proceso asistencial. Además, el temor al sufrimiento, la pérdida de control o el impacto de las decisiones sobre los seres queridos puede llevar a algunas personas a preferir delegar o evitar ciertos momentos decisivos (Barani y Kopitowski, 2013).

Por lo tanto, la responsabilidad en la toma de decisiones compartida no debe verse como un rol fijo, sino como algo que se negocia y redefine según el contexto. Por ello, los equipos de atención deben ser flexibles, adaptándose a los ritmos, deseos y posibilidades de los involucrados. Crear un espacio para expresar prioridades, dudas y temores es clave para una participación genuina. Este enfoque implica un cambio significativo en la práctica médica, de una visión unidireccional del poder a un enfoque colaborativo. La corresponsabilidad reconoce que la autonomía se ejerce en interacción con otros. Desde los modelos psicológicos revisados, se entiende que los factores emocionales, sociales y cognitivos están interrelacionados. Por lo tanto, una práctica asistencial que promueva la participación genuina del paciente debe integrar no solo la información técnica, sino también los procesos subjetivos que influyen en cómo se toman las decisiones. Así, se fomenta una participación percibida como una posibilidad compartida, no como una carga individual.

2.3. Herramientas de decisión participativa.

Para apoyar y estructurar la participación activa del paciente en la toma de decisiones, especialmente en escenarios tan complejos como los cuidados paliativos, se han desarrollado distintas herramientas de decisión participativa, también conocidas como Ayudas a la Decisión del Paciente (ADP). Estas herramientas buscan brindar apoyo concreto a los pacientes y sus familias, facilitando la reflexión sobre sus valores y preferencias, y promoviendo un diálogo informado con el equipo de atención. Más que sustituir la deliberación personal o profesional, las ADP ofrecen un marco que ayuda a integrar los aspectos técnicos y subjetivos en el proceso de decidir (Millaruelo Trillo y Martín Moreno, 2009).

Estas herramientas, disponibles en diversos formatos —como textos, gráficos, audiovisuales o interactivos—, buscan organizar la información relevante y simplificar las opciones posibles. De este modo, se intenta reducir la complejidad que caracteriza muchas de las decisiones asociadas a los tratamientos. En situaciones donde la evidencia no permite identificar una única alternativa óptima, lo que se conoce como zonas grises de la eficacia terapéutica, las ADP adquieren especial relevancia, ya que, como señalan Millaruelo Trillo y Martín Moreno (2009), presentan de manera explícita las opciones, riesgos y beneficios, favoreciendo una deliberación más informada por parte del paciente.

Sin embargo, aunque estas herramientas parten de la premisa de que la información clara es fundamental para una toma de decisiones adecuada, su aplicación trasciende la mera transmisión de datos. En los procesos de TDC que incorporan ADP, lo emocional cumple un rol central. Por ello, la claridad informativa debe complementarse con una sensibilidad comunicacional que permita al paciente apropiarse emocionalmente de los contenidos. Así, la comunicación efectiva no solo facilita decisiones informadas, sino que también ayuda a reducir la ansiedad, fomenta el autocuidado y habilita la expresión de necesidades y emociones (Costa Alcaraz y Almendro Padilla, 2009).

En este sentido, la claridad no depende únicamente del contenido de la información, sino también de la forma en que esta es presentada y del vínculo que se establece entre los participantes del proceso. Palma et al. (2014), en una investigación realizada con pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile, exploraron las preferencias de los pacientes en relación con la cantidad de

información que desean recibir y el modo en que quieren participar en la toma de decisiones. Los resultados revelaron que la mayoría de los participantes manifestó preferir recibir información completa sobre su estado de salud, incluso cuando esta podía ser emocionalmente difícil de afrontar. Este hallazgo refuerza la importancia de que los equipos de salud no solo brinden información adecuada, sino que también generen un ambiente propicio para su elaboración subjetiva, favoreciendo así una participación activa y consciente del paciente en el proceso de atención.

Ahora bien, aunque la mayoría prefiere contar con información amplia, las preferencias respecto a la cantidad y el tipo de información que desean recibir los pacientes pueden variar considerablemente. Algunos expresan el deseo de conocer todos los detalles disponibles, mientras que otros prefieren delegar la toma de decisiones en los profesionales o en sus familiares. Como señalan Millaruelo Trillo y Martín Moreno (2009), estas preferencias no sólo difieren entre personas, sino que además pueden no estar claramente definidas o cambiar a lo largo del tiempo. Esta variabilidad y la carga emocional asociada al proceso decisorio exigen considerar que no siempre se recurre a una deliberación racional exhaustiva.

En este sentido, este desafío revela la necesidad de un enfoque dinámico y adaptativo, donde el acompañamiento contemple las dimensiones cognitivas, emocionales y contextuales de cada situación. Como se mencionó anteriormente, en escenarios de elevada carga emocional, las decisiones no siempre surgen de un procesamiento racional exhaustivo, sino que pueden estar mediadas por recursos cognitivos limitados. Así, es frecuente que las personas recurran a heurísticos o atajos mentales que permiten tomar decisiones rápidas, aunque también pueden generar sesgos en la evaluación de las alternativas disponibles (Arocena, 2012).

Articular estos mecanismos con el uso de ADP resulta pertinente, ya que estas herramientas pueden ayudar a contrarrestar tales sesgos, promoviendo un espacio de deliberación más reflexivo y menos condicionado por respuestas automáticas. Por eso, resulta crucial complementar las ADP con estrategias que inviten a una reflexión personal sobre las decisiones. Algunos autores proponen incorporar preguntas orientadoras o materiales de apoyo que faciliten al paciente explorar sus valores, expectativas y temores frente a las distintas opciones. Desde este marco, cobra relevancia considerar estrategias que no sólo informen, sino que también habiliten al paciente a construir un sentido personal sobre su situación, más allá de la simple elección entre alternativas. Estas intervenciones no sustituyen el

acompañamiento interpersonal, sino que lo enriquecen, ampliando el espacio de deliberación y facilitando la construcción de un sentido propio sobre la decisión (Elwyn et al., 2012, citado por Millaruelo Trillo y Martín Moreno, 2009).

Sostener esta práctica requiere una atención cuidadosa a los diversos factores que influyen en cómo las personas enfrentan decisiones difíciles, especialmente en contextos de incertidumbre y vulnerabilidad. El verdadero desafío radica en mantener una práctica que respete la dignidad y autonomía de cada individuo, en momentos en que la vulnerabilidad demanda un acompañamiento humano, sensible a las múltiples dimensiones involucradas en el acto de decidir.

2.4. La participación del paciente en la TDC: Preferencias, barreras y facilitadores del proceso.

En apartados anteriores, se han analizado las herramientas y recursos disponibles para la toma de decisiones, la relevancia de la información y la comunicación, así como la necesidad de considerar todas las dimensiones del paciente en el proceso de TDC. No obstante, surge una cuestión crucial: ¿cuáles son las preferencias de los pacientes en este proceso y qué factores pueden incidir en su participación efectiva? Aunque los profesionales cuenten con las herramientas necesarias, la participación activa del paciente depende también de sus preferencias individuales, así como de barreras emocionales, culturales o prácticas que puedan surgir. A continuación, se abordarán algunas de estas preferencias, así como los factores que facilitan u obstaculizan la participación del paciente en la toma de decisiones compartida.

La TDC en el ámbito de los cuidados paliativos enfrenta una complejidad considerable debido a la diversidad de formas en que los pacientes desean involucrarse en el proceso. Como se analizó previamente, Bélanger et al. (2011) destacan que, aunque muchos pacientes expresan su deseo de participar activamente, otros prefieren adoptar un enfoque menos participativo. Esta variabilidad subraya la necesidad de realizar una evaluación individualizada que permita adaptar el proceso de participación según las características y deseos específicos de cada paciente.

En relación con las preferencias informativas, Millaruelo Trillo y Martín Moreno (2009) realizaron una revisión centrada en el modelo de toma de decisiones compartida (TDC), en la que analizan diversas investigaciones sobre las actitudes de los pacientes frente a su participación

en las decisiones sobre su atención en salud. Los autores destacan que, si bien una proporción significativa de pacientes expresa el deseo de involucrarse activamente en las decisiones sobre su tratamiento, un 39 % prefiere delegar esta responsabilidad en los profesionales de salud. Este dato pone de relieve la complejidad del fenómeno y cuestiona las clasificaciones dicotómicas que dividen a los pacientes entre “*activos*” y “*pasivos*”. Las preferencias de participación, según argumentan, se ven influenciadas por factores como el tipo de decisión que se debe tomar, el grado de conocimiento sobre la enfermedad y la percepción subjetiva de su gravedad. A partir de esto, sostienen que la TDC debe entenderse como una práctica flexible, sustentada en la corresponsabilización del paciente, siempre que cuente con la información necesaria y la disposición para tomar decisiones informadas.

Es importante destacar a su vez, que elegir no participar activamente en las decisiones no implica necesariamente una falta de autonomía. De hecho, puede ser una elección consciente y legítima, en la que el paciente decide delegar la responsabilidad de la toma de decisiones a otros, como el equipo de salud o sus familiares. Esta decisión también refleja una forma válida de ejercer autonomía, ya que responde a sus valores personales, deseos o necesidades emocionales en un momento específico del proceso asistencial.

En el ámbito de la atención sanitaria, especialmente en los cuidados paliativos, es poco frecuente que las preferencias de los pacientes se expresen de manera explícita durante las consultas, ya que el consentimiento suele obtenerse de forma implícita. Este fenómeno está estrechamente relacionado con las barreras que pueden dificultar una participación plena en el proceso de toma de decisiones compartidas. Entre los obstáculos más comunes se encuentran la insuficiencia de información proporcionada, las expectativas poco realistas y las demoras en la toma de decisiones, que a menudo están determinadas por modelos de atención preestablecidos. Sin embargo, también existen factores que favorecen la participación, como la promoción de un intercambio fluido de información y la disposición del equipo médico para respetar y acatar las decisiones del paciente (Bélanger et al., 2011).

Además, una relación sólida y de confianza con los profesionales de la salud es esencial para que los pacientes se sientan cómodos y dispuestos a participar activamente. Tal como se ha señalado en estudios previos, la confianza mutua, junto con el conocimiento profundo de las necesidades y deseos del paciente, son factores clave para asegurar una participación efectiva en la toma de decisiones compartidas (Bélanger et al., 2016; Bottorff et al., 1998, 2000;

Hermesen y Ten Have, 2005; Jerpseth et al., 2018; Lee et al., 2009; Sahlberg-Blom et al., 2000; citado por Kuosmanen et al., 2021). La ausencia de esta confianza puede derivar en una mayor dependencia del paciente hacia los profesionales de la salud, lo que a su vez incrementa el riesgo de decisiones que no reflejan fielmente sus verdaderas preferencias.

Una de las barreras más relevantes para la participación activa del paciente en la TDC radica en el predominio del modelo biomédico tradicional, que tiende a priorizar las intervenciones técnicas por sobre las dimensiones emocionales y existenciales del paciente. Drought y Koenig (2002) advierten que este enfoque centrado en el “*hacer*”, en detrimento del “*ser*” o del “*vivir*”, puede limitar la consideración de aspectos subjetivos fundamentales en el contexto de los cuidados paliativos. Esta perspectiva reducida dificulta la incorporación plena del paciente en el proceso de toma de decisiones y evidencia la necesidad de profundizar en cómo las tensiones entre lo técnico y lo humano inciden tanto en la calidad de la atención como en el grado de participación que los pacientes pueden o desean asumir.

En conclusión, la participación del paciente en los procesos decisorios constituye un aspecto central en los cuidados paliativos. No obstante, su involucramiento efectivo está determinado por un entramado de factores que incluyen tanto sus propias preferencias, percepciones y capacidades, como las condiciones contextuales y relacionales en las que se inscribe la atención. Aunque muchos pacientes expresan el deseo de participar activamente, estas preferencias son variables y dependen de aspectos como la naturaleza de la decisión, la información disponible, el momento del proceso de enfermedad y la calidad del vínculo con el equipo de salud (Bélanger et al., 2011). Por ello, se requiere un enfoque flexible que permita reconocer y adaptarse a estas diferencias, promoviendo una participación genuina y respetuosa. En esta línea, reconocer la no participación como una manifestación legítima de la voluntad del paciente contribuye a ampliar la comprensión del concepto de autonomía y evita imponer modelos únicos de involucramiento.

En conclusión, el análisis de los factores que posibilitan o limitan la flexibilidad en la toma de decisiones requiere un enfoque amplio, que contemple los aspectos subjetivos que influyen en el posicionamiento de los pacientes frente a dichas decisiones. En este sentido, el estudio de los factores psicológicos que afectan la disposición de los pacientes a participar en la toma de decisiones compartida adquiere particular relevancia. Emociones, procesos cognitivos y dinámicas relacionales desempeñan un papel central en la manera en que los pacientes

abordan las decisiones sobre su tratamiento. Si bien los aspectos contextuales y existenciales son también significativos, el análisis de las dimensiones psicológicas permite acceder a perspectivas fundamentales para una atención más ajustada a las necesidades de los pacientes en el ámbito de los cuidados paliativos.

Capítulo 3: Factores psicológicos y toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.

3.1 Impacto de los procesos psicológicos individuales en la participación del paciente en cuidados paliativos.

Tras haber analizado los fundamentos teóricos del proceso de toma de decisiones y su aplicación al ámbito de los cuidados paliativos, este capítulo se propone profundizar en las dinámicas psicológicas individuales que inciden en la participación efectiva en el proceso decisional. En este contexto, resulta clave no sólo identificar cómo los factores psicológicos personales influyen en la implicación del paciente, sino también cuestionar y problematizar el modo en que la Psicología, como disciplina, interviene para facilitar o, en ocasiones, limitar dicha participación. De este modo, es importante destacar el papel de la Psicología no sólo como facilitadora técnica, sino como mediadora ética en la relación paciente-equipo de salud, comprometiéndose a evitar prácticas que puedan imponer normas o patologizar el malestar del paciente, promoviendo una intervención respetuosa y reflexiva.

Lejos de ser aspectos secundarios, variables como la autoestima, la estabilidad emocional, la autoconfianza y el optimismo son fundamentales, ya que afectan la interpretación de la información, la disposición al diálogo con el equipo de salud y la capacidad para afrontar decisiones complejas. Estos elementos, vinculados a la personalidad, condicionan la percepción de la enfermedad y la actitud frente al tratamiento. En el contexto de enfermedades avanzadas, adquieren especial relevancia los estilos de afrontamiento, las preocupaciones personales y los efectos emocionales del tratamiento, que configuran la experiencia del paciente y su relación con el equipo sanitario. Las enfermedades crónicas, especialmente aquellas estigmatizadas, representan desafíos que movilizan los recursos psicológicos del paciente y sus estrategias de afrontamiento (Stanton, 2000, citado por García-Viniegras y González Blanco, 2007).

Estos factores psicológicos no solo afectan la implicación del paciente en la toma de decisiones compartida, sino que también están profundamente vinculados con su percepción subjetiva de estabilidad emocional, lo cual puede interpretarse como un indicador de su bienestar psicológico. No obstante, es fundamental abordar el concepto de *“bienestar psicológico”* en cuidados paliativos desde una perspectiva crítica y flexible, evitando interpretaciones rígidas o

normativas que impongan una valoración exclusivamente positiva de la vida o que patologicen el malestar. En cambio, dicho concepto debe reconocer la complejidad y legitimidad de las experiencias emocionales del paciente, evitando así una imposición normativa que invisibilice el sufrimiento o desvalorice la vivencia subjetiva de la persona. En el ámbito de la Psicología, el bienestar psicológico ha sido asociado tradicionalmente con la felicidad, integrando aspectos cognitivos y afectivos de manera conjunta (Diener et al., 1985; Fierro, 2006; Vázquez y Hervás, 2008; citado por Cerezo Guzmán, 2014).

Desde esta perspectiva, esta percepción subjetiva puede entenderse como una valoración positiva de la vida que se sustenta en dos componentes principales: la coherencia entre las aspiraciones y los logros alcanzados, que constituye el componente cognitivo, y el mantenimiento de un estado emocional positivo, representando el componente afectivo. La ausencia de esta percepción surge cuando predomina una valoración negativa de la vida, determinada por la discordancia entre expectativas y logros, así como por la prevalencia de emociones displacenteras (Fierro, 2006, 2008).

A medida que los pacientes enfrentan la pérdida de funciones y los cambios en su identidad, esta percepción subjetiva de estabilidad emocional se ve alterada no solo por la enfermedad en sí, sino también por el estigma social asociado a ciertas condiciones. Esta afectación impacta negativamente en su percepción de sí mismos, lo que repercute directamente en su disposición y capacidad para participar activamente en el proceso de toma de decisiones compartidas (Thorne y Murray, 2000, citado por García-Viniegras y González Blanco, 2007).

En este sentido, la noción de bienestar psicológico, entendida como una valoración positiva de la vida basada en la coherencia entre aspiraciones y logros, se complejiza en el contexto de los cuidados paliativos. En este ámbito, las aspiraciones ya no se dirigen necesariamente hacia metas futuras, sino hacia la posibilidad de mantener una cierta agencia sobre el presente. La participación en las decisiones sobre los cuidados posibilita resignificar esa coherencia, adaptándola a la realidad del paciente. Esta participación no implica necesariamente una reducción del sufrimiento, pero sí contribuye a preservar un sentido subjetivo, emocional y cognitivo, favoreciendo que el paciente mantenga un rol activo y digno en su proceso.

A la luz de lo anterior, resultan especialmente relevantes los aportes de Kuosmanen, Hupli, Ahtiluoto y Haavisto (2021), quienes, en su investigación *Patient Participation in Shared*

Decision-Making in Palliative Care, analizan cómo diversos factores psicológicos y contextuales influyen en la implicación del paciente en el proceso de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos. A partir de un enfoque cualitativo, los autores destacan que el empoderamiento del paciente constituye un aspecto central para su participación activa, entendiendo este empoderamiento no solo como la transmisión de información, sino también como el fortalecimiento del sentido de agencia, la validación emocional y el reconocimiento de las necesidades y valores individuales. Asimismo, el estudio subraya la importancia del entorno relacional, el tipo de vínculo con el equipo de salud y las características organizacionales como elementos que pueden facilitar o dificultar dicha participación. En este marco, se propone que la toma de decisiones compartidas requiere una actitud receptiva por parte de los profesionales, así como condiciones que favorezcan un diálogo abierto, flexible y adaptado al estado emocional del paciente.

Diversos estudios han señalado que la participación activa de los pacientes en las decisiones sobre su tratamiento no solo les permite mantener cierto grado de control sobre su vida y estabilidad emocional, sino que también favorece la preservación de su dignidad en momentos de especial vulnerabilidad (Bottorff et al., 1998). En este sentido, el empoderamiento se concibe como un proceso integral que va más allá de la mera implicación en el proceso decisorio, abarcando la conservación y reafirmación de un sentido de agencia personal frente a las limitaciones que impone la enfermedad (Bottorff et al., 1998; Clover et al., 2004; Richardson et al., 2010, citado por Kuosmanen et al., 2021). Este enfoque reconoce que, para los pacientes en cuidados paliativos, poder ejercer influencia sobre sus decisiones terapéuticas representa una forma de mantener su autonomía y control, elementos fundamentales para su bienestar psicológico y social durante una etapa crítica de su vida.

En relación con esto, algunos pacientes sostienen que deberían formar parte del proceso de toma de decisiones, dado que son quienes mejor conocen su propio cuerpo (Barry y Henderson, 1996; Bottorff et al., 1998; Volker y Wu, 2011, citado por Kuosmanen et al., 2021). Por el contrario, quedar excluidos de estas instancias puede generar sentimientos de inseguridad y temor (Jerpseth et al., 2018). Así, la participación activa no solo fortalece la sensación de control y autonomía del paciente, sino que también contribuye a mitigar el impacto emocional negativo que implica la exclusión del proceso decisorio.

A su vez, resulta fundamental que la información brindada sea comprensible y adaptada a las necesidades de cada paciente: no solo requieren datos sobre el tratamiento y el pronóstico, sino también sobre el proceso de final de vida, aunque su capacidad para procesar dicha información puede variar considerablemente (Hermsen y ten Have, 2005; Volker y Wu, 2011, citado por Kuosmanen et al., 2021). En ese marco, es crucial que el equipo de salud considere los límites emocionales y las preferencias individuales, incluso en lo relativo a qué información desean compartir con sus familiares (Sahlberg-Blom et al., 2000; Bottorff et al., 1998; Clover et al., 2004; Hermsen y ten Have, 2005; Jerpseth et al., 2018, citado por Kuosmanen et al., 2021).

Visto así, la dimensión psicológica no es un elemento accesorio en la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos, sino un componente esencial del proceso. La forma en que el paciente enfrenta su enfermedad, procesa la información y participa en las decisiones refleja su historia subjetiva y sus recursos emocionales, los cuales el equipo de salud debe reconocer y respetar. Incorporar esta perspectiva no solo facilita una participación más activa, sino que también refuerza el sentido de agencia del paciente, especialmente en un momento en que su autonomía se encuentra profundamente amenazada. De este modo, la toma de decisiones compartida se convierte en un espacio que legitima su voz, su experiencia y su perspectiva única.

En este escenario, el rol del psicólogo adquiere una dimensión crítica. Como promotor del empoderamiento, su función no es decidir por el paciente, sino fortalecer su capacidad de agencia para que pueda involucrarse de forma activa e informada. Asimismo, actúa como gestor de la complejidad emocional que conlleva decidir en condiciones de vulnerabilidad, acompañando tanto al paciente como al equipo de salud en el reconocimiento y validación de experiencias emocionales que pueden ser intensas, ambivalentes o dolorosas. Este acompañamiento implica resistirse a la tentación de reducir el sufrimiento a un “*obstáculo*” a resolver o a imponer una idea normativa de bienestar, promoviendo, en cambio, una comprensión más amplia y respetuosa de los procesos subjetivos implicados.

3.2 Optimismo, Resiliencia y Bienestar Psicológico: Claves en la Toma de Decisiones Compartidas en Cuidados Paliativos.

Desde esta perspectiva, el abordaje psicológico no puede limitarse al diagnóstico de estados emocionales o a la promoción de estados positivos como el optimismo o la resiliencia. Resulta

fundamental considerar cómo estos recursos se construyen, sostienen o erosionan en el vínculo con el equipo de salud y en el marco de una intervención sensible a las condiciones del paciente. Así, el psicólogo también interviene facilitando espacios donde el paciente pueda reinscribir su sufrimiento, explorar sus recursos internos y redefinir lo que significa tener control o autonomía frente a su situación. En este marco, el fortalecimiento del sentido de agencia no es un punto de partida, sino una posibilidad que puede desarrollarse cuando se ofrecen condiciones relacionales y emocionales propicias.

En este sentido, el optimismo, la resiliencia y el bienestar psicológico pueden ser entendidos no como exigencias o ideales a alcanzar, sino como dimensiones subjetivas que el paciente puede o no movilizar, y cuya ausencia no debería interpretarse como falta de agencia o como déficit, sino como parte legítima de su vivencia emocional ante la enfermedad.

El bienestar psicológico, tal como se aborda en este trabajo, abarca una serie de dimensiones interrelacionadas que son especialmente relevantes en el contexto de los cuidados paliativos. Estas dimensiones incluyen la aceptación de uno mismo, las relaciones interpersonales, el control sobre el entorno, la autonomía personal, el propósito en la vida y el crecimiento personal (Vázquez y Hervás, 2008, citado por Redondo Elvira et al., 2023). En el proceso de toma de decisiones, estos aspectos influyen directamente en cómo el paciente aborda su enfermedad y las opciones de tratamiento disponibles. La capacidad para aceptar las limitaciones impuestas por la enfermedad, mantener vínculos afectivos, y sostener un sentido de propósito, son elementos que permiten al paciente tomar decisiones más informadas y sentir que, a pesar de su situación, mantiene un control sobre su vida.

Dentro de los estados emocionales favorables que contribuyen al bienestar, el optimismo ocupa un lugar central. Definido como la tendencia a anticipar resultados favorables, el optimismo no solo favorece un enfoque proactivo ante los desafíos, sino que también refuerza la confianza del paciente en sus propias capacidades y en la disponibilidad de apoyo social (Avia y Vázquez, 1998; Scheier y Carver, 1993; citado por Cerezo Guzmán, 2014). Este rasgo disposicional es clave para enfrentar la enfermedad y participar activamente en el proceso de toma de decisiones, ya que permite al paciente mirar hacia el futuro con una visión positiva, incluso cuando las opciones se ven limitadas por la gravedad de su diagnóstico.

Junto al optimismo, la resiliencia también juega un papel crucial en el afrontamiento de la enfermedad. La resiliencia, entendida como la capacidad de superar adversidades y salir fortalecido de ellas (Arrebola-Moreno et al., 2014; Grané y Forés, 2008; Ungar, 2011, citado por Redondo Elvira et al., 2023), es especialmente importante en los cuidados paliativos. Este constructo multidimensional no solo permite al paciente adaptarse a los desafíos de la enfermedad, sino también enfrentar la transformación en su modo de vida y en sus perspectivas a raíz de la enfermedad. La resiliencia ayuda al paciente a sobreponerse a las dificultades emocionales derivadas de la enfermedad y a participar activamente en las decisiones sobre su tratamiento, contribuyendo a una experiencia más significativa y menos despojada de agencia.

Sin embargo, no podemos dejar de reconocer que las emociones negativas, como el insomnio, la depresión o la vergüenza, son comunes en las primeras etapas del diagnóstico de enfermedades graves. Estos factores emocionales pueden dificultar la implicación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones (Barbón y Beato, 2002, citado por García-Viniegras y González Blanco, 2007). En particular, la depresión, asociada al estadio de la enfermedad y al apoyo social disponible (Ford, 2002, citado por García-Viniegras y González Blanco, 2007), impacta negativamente en la autoestima y puede generar inseguridad, haciendo que el paciente se sienta impotente frente a las decisiones que debe tomar. Esta situación resalta aún más la importancia de los recursos psicológicos como el optimismo y la resiliencia, los cuales mitigan los efectos de estas emociones y favorecen un afrontamiento más adaptativo.

La interacción entre el optimismo y la resiliencia permite que el paciente, incluso en medio de un sufrimiento significativo, pueda mantener una disposición participativa. Estos factores psicológicos, al fomentar un enfoque activo y constructivo frente a la enfermedad, no solo ayudan a sobrellevar las adversidades emocionales, sino que también refuerzan la capacidad de tomar decisiones de manera autónoma, favoreciendo una participación más integral en el proceso de cuidados. La promoción de un bienestar psicológico óptimo, entonces, no solo tiene un impacto positivo en la experiencia emocional del paciente, sino que se traduce directamente en su disposición para formar parte activa de las decisiones que afectan su vida. Al fortalecer estas cualidades, se favorece la preservación de un sentido de control y autonomía frente a las limitaciones impuestas por la enfermedad, lo que a su vez contribuye a una atención más personalizada, respetuosa y adaptada a las necesidades de cada paciente. Las futuras

investigaciones deberán continuar explorando intervenciones que promuevan estos aspectos, lo que permitirá ofrecer una atención más holística y empática en el ámbito de los cuidados al final de la vida.

3.3 Gestión emocional en la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos.

En el ámbito de los cuidados paliativos, resulta indispensable comprender que los procesos psicológicos implicados en el afrontamiento de la enfermedad y en la toma de decisiones compartidas no pueden ser abordados sin tener en cuenta la dimensión afectiva. Elementos emocionales como el temor, la necesidad de control, la incertidumbre y las significaciones personales juegan un papel crucial en la capacidad del paciente para participar activamente en el proceso decisional. De este modo, la toma de decisiones debe ser concebida no sólo como un acto racional, sino también como un trabajo emocional que requiere ser comprendido y acompañado por los equipos de salud.

Este enfoque adquiere una relevancia aún mayor en el contexto de los cuidados paliativos, donde las condiciones físicas y emocionales de los pacientes pueden limitar significativamente su capacidad para tomar decisiones de manera autónoma. En estos escenarios, es crucial que los profesionales de la salud reconozcan que, en ciertos momentos, la capacidad del paciente para comprender y procesar nueva información puede estar reducida. Aunque la oferta de diversas opciones es esencial, esta multiplicidad puede generar ansiedad en los pacientes, lo que resalta la importancia de construir una relación de confianza. Tal como se señala en el *Proyecto de Consenso Nacional para la Calidad de los Cuidados Paliativos* (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2018), estas relaciones, junto con una evaluación continua de la disposición y capacidad del paciente, son fundamentales para asegurar su participación efectiva en la toma de decisiones compartidas.

En consecuencia, no solo se requiere una comunicación eficaz, sino también una comprensión profunda de los aspectos subjetivos del paciente, especialmente en contextos atravesados por el sufrimiento y el dolor. En esta línea, Campos et al. (2019) advierten que muchos estudios tienden a enfocarse predominantemente en aspectos procedimentales, dejando en un segundo plano la complejidad emocional y subjetiva que atraviesa estos procesos decisorios. Por lo tanto, es imprescindible que se incorporen dimensiones como la escucha activa y la

interpretación de las emociones del paciente, ya que estos elementos son fundamentales para enriquecer la participación del mismo en el proceso decisonal.

Además, estudios empíricos han demostrado que las emociones y los significados que los pacientes asignan a sus vivencias corporales influyen de manera significativa en las decisiones que toman a lo largo de su tratamiento. En un estudio realizado en el *Crescent Valley Oncology Institute de Calcuta*, Sourav Madhur (2024) se enfocó en analizar cómo estas dimensiones emocionales y simbólicas, lejos de ser fijas, evolucionan a medida que progresa la enfermedad y se enfrentan nuevas etapas del tratamiento. Este cambio dinámico impacta directamente tanto en la participación activa del paciente en el proceso de toma de decisiones como en su actitud frente a las distintas opciones disponibles. La investigación resalta que la relación que el paciente establece con su cuerpo, sus emociones y su entorno social configura un entramado complejo de factores que influye profundamente en el proceso decisonal, afectando no solo la percepción que tiene de sí mismo, sino también los vínculos que mantiene con otros, lo que subraya la importancia de considerar estos aspectos emocionales y contextuales en la comprensión integral del proceso.

Aún así, es pertinente señalar que, aunque la participación activa en la toma de decisiones compartida puede resultar beneficiosa, también puede generar efectos emocionales complejos que requieren una gestión adecuada.

Gattellari et al. (2002) encontraron que, aunque la simple divulgación de información no incrementa directamente los niveles de ansiedad, la participación activa en las decisiones sí provoca un aumento significativo de la misma. Este incremento en los niveles de ansiedad persistió en los pacientes que participaron activamente en el proceso de TDC incluso hasta dos semanas después de la intervención realizada en su estudio, lo que subraya la complejidad emocional vinculada al proceso de toma de decisiones en cuidados paliativos. Este hallazgo resalta la importancia de considerar los efectos emocionales a largo plazo de la participación activa en las decisiones, más allá de los aspectos informativos del proceso.

En este contexto, otro estudio relevante es el de Clayton et al. (2003), que desarrolló y evaluó preliminarmente una herramienta denominada “lista de preguntas sugeridas” (*question prompt list*) para pacientes en cuidados paliativos. Esta intervención tenía como objetivo principal brindar a los pacientes una guía de preguntas para facilitar la comunicación con los

profesionales de salud y promover una participación más activa en la toma de decisiones. Los resultados mostraron que, tres semanas después de implementada la herramienta, los niveles de ansiedad en los pacientes habían disminuido significativamente. Aunque la muestra del estudio fue reducida (23 pacientes), estos hallazgos destacan el valor de estrategias que no solo promuevan la autonomía del paciente en el proceso decisorio, sino que también contemplen y mitiguen el impacto emocional que este puede conllevar.

En resumen, aunque la participación activa en la toma de decisiones compartida puede provocar un aumento temporal de la ansiedad, a largo plazo puede contribuir a la estabilidad emocional, mejorando la capacidad de afrontar el proceso. Este fenómeno depende de las características individuales de cada persona, lo que resalta la necesidad de un enfoque equilibrado que combine autonomía y apoyo emocional. Sin embargo, esta situación invita a una reflexión crítica sobre los modelos de atención actuales, que en muchos casos no integran adecuadamente la dimensión emocional de los pacientes. Por ello, es esencial que los equipos de salud, en especial los psicólogos, acompañen de manera activa y continua esta dimensión subjetiva a lo largo de todo el proceso decisonal, garantizando un acompañamiento integral que favorezca tanto la toma de decisiones como el bienestar psicológico de quienes participan.

Esta reflexión no se agota en el plano individual, sino que interpela también a las políticas y prácticas que se desarrollan en el campo de los cuidados paliativos, especialmente en lo que refiere a la configuración de los equipos y a la incorporación de perspectivas que aborden integralmente las necesidades emocionales de quienes transitan este tipo de procesos.

Fortalecer esta dimensión puede contribuir a una implicación más significativa del paciente, entendiendo que el acompañamiento subjetivo constituye un componente esencial del cuidado. Tal como lo señala el Ministerio de Salud Pública (2024), la incorporación de psicólogos y otros profesionales a los equipos de cuidados paliativos se vincula al desarrollo y fortalecimiento de estos dispositivos, lo cual refuerza la necesidad de promover prácticas que contemplen integralmente las necesidades emocionales de los pacientes en este contexto. En este sentido, si bien la bibliografía consultada reconoce la relevancia del acompañamiento emocional, no siempre precisa cómo integrar esta dimensión de forma orgánica en los procesos de toma de decisiones. Esto abre interrogantes sobre qué formas de participación se favorecen, cómo se construyen los procesos decisonales en la práctica y en qué medida se alojan —de manera sostenida— las vivencias subjetivas de los pacientes. Estas preguntas, lejos de clausurar el

debate, habilitan a seguir pensando cómo configurar dispositivos que incluyan de forma real la subjetividad como parte activa del proceso de atención.

En definitiva, considerar los aspectos emocionales en la toma de decisiones compartida implica reconocer que decidir no es simplemente elegir entre opciones, sino transitar una experiencia subjetiva atravesada por el temor, la incertidumbre y el deseo de preservar cierta continuidad vital. La psicología, al abordar estos procesos desde una perspectiva situada y relacional, permite complejizar el análisis y ampliar los márgenes de intervención. En el marco de los cuidados paliativos, acompañar emocionalmente no es un gesto accesorio, sino una dimensión central del cuidado que contribuye a sostener la posibilidad misma de decidir. Integrar esta mirada requiere no sólo reconocer la singularidad de cada trayectoria, sino también repensar las formas en que los equipos de salud alojan —o excluyen— las emociones en el proceso decisional.

Reflexiones Finales

Este trabajo comenzó con un análisis general sobre el proceso de toma de decisiones, para luego centrarse en su aplicación en el contexto de los cuidados paliativos. A lo largo del recorrido, se abordaron factores cognitivos, emocionales y sociales que influyen en dicho proceso, con énfasis en las condiciones que afectan la participación del paciente en situaciones de salud complejas. Desde una perspectiva psicológica, se cuestionó la idea de decisión como un acto exclusivamente racional, subrayando la relevancia de la subjetividad y el contexto.

En el primer capítulo se abordaron diversos modelos teóricos del proceso decisional, con énfasis en el modelo del juicio moral, que introduce la noción de interdependencia como eje central. Este marco permitió construir una comprensión amplia de la toma de decisiones, atendiendo a su complejidad, y sentó las bases para analizar una modalidad específica del proceso: la toma de decisiones compartida. Además, se presentó el concepto de heurísticos, claves para entender cómo se toman decisiones en contextos de alta incertidumbre o carga emocional, como el tratado en el segundo capítulo.

Siguiendo este marco general, el segundo capítulo se enfocó en la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos, problematizando la participación del paciente en un contexto de vulnerabilidad y cercanía a la muerte. La noción de corresponsabilidad, retomada del modelo del juicio moral, permitió pensar en formas flexibles de participación, donde el paciente puede decidir según sus propios valores, incluso delegando decisiones.

En el tercer capítulo se exploraron variables subjetivas como el bienestar psicológico, el optimismo y la resiliencia, que inciden en la disposición del paciente para participar. Se enfatizó que decidir no es solo elegir entre opciones, sino un proceso cargado de emociones que requiere contención.

Se buscó visibilizar cómo los factores cognitivos, emocionales y sociales inciden en la disposición de los pacientes para participar activamente en decisiones sobre su atención en salud. Esta mirada permite reflexionar sobre la relevancia de considerar los aspectos subjetivos que atraviesan estas situaciones, los cuales no siempre resultan visibles para los equipos de salud tratantes.

El análisis realizado puso en evidencia cómo factores como el optimismo, la resiliencia, la gestión emocional y la percepción de control impactan directamente en el proceso decisorio. Asimismo, se advirtió que estos elementos no deben entenderse como características fijas del individuo, sino como dimensiones que se construyen, erosionan o potencian en el vínculo con el equipo de salud y en función del contexto de atención. En este sentido, la intervención del psicólogo puede resultar clave para promover una participación genuina del paciente, ya que permite atender los aspectos emocionales y relacionales que influyen en su involucramiento en las decisiones.

De este modo, se enfatiza la importancia de respetar la diversidad en las formas de participación del paciente, reconociendo que no siempre la participación activa es la opción deseada o posible. La decisión de delegar también constituye una expresión legítima de autonomía. No obstante, se identifican límites en la aplicación del modelo de toma de decisiones compartida cuando las condiciones institucionales o relacionales no garantizan un entorno seguro para la participación. Esta tensión invita a adoptar una mirada crítica respecto a cómo se implementa realmente el modelo en la práctica.

En este sentido, aunque este trabajo ofrece una aproximación comprensiva al fenómeno estudiado, también deja abiertos diversos interrogantes. Un aspecto particularmente relevante es el papel de ciertos heurísticos, como los de disponibilidad o representatividad, que facilitan la comprensión de cómo las personas procesan información y toman decisiones en contextos de alta incertidumbre. En situaciones complejas, como la proximidad a la muerte, estos atajos cognitivos se ven limitados por la falta de experiencias previas comparables o de modelos internos sobre cómo atravesar el proceso de morir, lo que dificulta la construcción de un juicio claro. Estas limitaciones cognitivas se entrelazan con dimensiones emocionales y relacionales que, a su vez, influyen en la participación del paciente en las decisiones.

Del mismo modo, se ha destacado cómo la participación activa de los pacientes en las decisiones sobre su atención les proporciona un sentido de control y agencia, favoreciendo su estabilidad emocional. Aunque este control se ha abordado principalmente en relación con el presente, se plantea la necesidad de investigar cómo la proyección de las decisiones hacia el futuro puede incidir en el proceso decisorio. En esta línea, una posible investigación futura podría enfocarse en cómo los pacientes proyectan sus deseos y aspiraciones a largo plazo, ampliando la comprensión del impacto del control y la agencia en sus metas y expectativas.

Por otra parte, el papel de los significados que los pacientes asignan a sus experiencias corporales y a las emociones vinculadas a las mismas constituye otro aspecto de especial interés, en diálogo con el modelo del juicio moral. Estos significados, lejos de ser estáticos, se transforman a medida que avanza la condición del paciente, modificando su relación con el propio cuerpo. No obstante, estas percepciones no surgen de manera aislada, sino que también se configuran a partir de constructos sociales que los individuos incorporan en su interacción con el entorno. Desde esta perspectiva, el modelo del juicio moral ofrece un marco útil para comprender cómo los valores, creencias y contextos sociales influyen en la construcción de esos significados corporales y emocionales. Aunque esta dimensión ha sido abordada de manera preliminar, resulta fundamental profundizar en cómo estos aspectos subjetivos moldean la participación del paciente en las decisiones en el contexto de los cuidados paliativos.

La revisión bibliográfica permitió identificar diversas herramientas que pueden facilitar la participación del paciente en la toma de decisiones, así como los desafíos éticos y emocionales que esta implica. Se destacó la importancia de una comunicación clara, empática y adaptada a las necesidades particulares de cada persona. También se subrayó el valor de construir vínculos de confianza entre los pacientes y los profesionales de la salud, como condición para el intercambio honesto de información y la expresión de deseos, temores y preferencias.

En resumen, este trabajo aporta una comprensión más compleja del proceso de toma de decisiones en cuidados paliativos, e interpela a la formación profesional respecto a la dimensión emocional del proceso. La psicología, como disciplina dedicada al estudio de la subjetividad, cumple un rol clave, no solo como facilitadora de decisiones informadas, sino también como acompañante en la gestión de los límites, temores y contradicciones que surgen. Desde este enfoque, la toma de decisiones compartida no debe ser entendida como un procedimiento técnico, sino como un proceso humano, ético y emocionalmente complejo. Esta mirada favorece prácticas más sensibles a la experiencia única de quienes atraviesan situaciones de salud críticas.

Si bien se han logrado avances en el reconocimiento del rol del paciente, cabe preguntarse si la autonomía planteada en la teoría se refleja efectivamente en la práctica. La tensión entre autonomía y vulnerabilidad debe ser acompañada con cuidado, evitando idealizaciones y reconociendo los límites reales. Incorporar la subjetividad no es un añadido emocional, sino

una transformación profunda en la forma de entender el cuidado. En este marco, la psicología aporta tanto a la comprensión como a la intervención en este proceso, generando condiciones para una participación más genuina, en sintonía con los recursos subjetivos de cada persona. Reconocer este lugar amplía el abordaje teórico y práctico, permitiendo intervenciones más integrales frente a la complejidad de decidir en escenarios donde lo incierto y lo emocional se entrelazan con fuerza.

Referencias Bibliográficas

- Abarca, M., Vargas, C., Romero, D., Villanueva, D., y Arancibia, M. (2022). Aspectos neurobiológicos en la toma de decisiones afectivas y sociales e influencia del estrés: Posibles implicancias en la toma de decisiones clínicas. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 60(2), 176-184. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272022000200176>
- Arocena, F. (2012). Racionalidad limitada y gestión de riesgos en la sociedad del riesgo global. *RIPS*, 11(1), 105-118. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=38024605005>
- Avilés Reyes, R., y Téllez Alanís, B. (2016). Tres modelos para la toma de decisiones utilizados en psicología: Su metodología, evaluación y aplicación. *ConCiencia EPG*, 1(2), 106-119. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8602521>
- Barani, M., y Kopitowski, K. (2013). Toma de decisiones compartidas: Centrando los cuidados médicos realmente en nuestros pacientes. *Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires*, 33(2), 60-64. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-695454?lang=es>
- Barbero, J., Prados, C., y González, A. (2011). Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología*, 8(1), 143-168. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.11

- Bechara, A., Damasio, A. R., Damasio, H., y Anderson, S. W. (1994). Insensitivity to future consequences following damage to human prefrontal cortex. *Cognition*, 50(1-3), 7-15. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(94\)90018-3](https://doi.org/10.1016/0010-0277(94)90018-3)
- Bélangier, E., Rodríguez, C., y Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261. <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>
- Bottorff, J. L., Steele, R., Davies, B., Garossino, C., Porterfield, P., y Shaw, M. (1998). Striving for balance: Palliative care patients' experiences of making everyday choices. *Journal of Palliative Care*, 14(1), 7-17. <https://doi.org/10.1177/082585979801400103>
- Campos, V., Silva, J., y Silva, J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: Equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711-718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- Cerezo Guzmán, M. (2014). Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer. *Información Psicológica*, (106), 17-27. <https://doi.org/10.14635/IPSIC.2014.106.2>
- Clayton, J., Butow, P., Tattersall, M., Chye, R., Noel, M., Davis, J. M., y Glare, P. (2003). Asking questions can help: Development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients. *British Journal of Cancer*, 89(11), 2069-2077. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601380>

Cortada de Kohan, N., y Macbeth, G. (2006). Los sesgos cognitivos en la toma de decisiones.

Revista de Psicología, 2(3), 55–72. <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/6131>

Costa Alcaraz, A., y Almendro Padilla, C. (2009). Un modelo para toma de decisiones

compartida con el paciente. *Atención Primaria*, 41(5), 285-287.

<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2008.07.014>

Divulgación Dinámica. (2022, febrero 11). 3 heurísticos clave para la toma de

decisiones—Divulgación Dinámica Blog.

<https://divulgaciondinamica.es/3-heuristicos-clave-la-toma-decisiones/>

Drought, T., y Koenig, B. (2002). «Choice» in end-of-life decision making. *The Gerontologist*,

42(3), 114-128. https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.114

Fierro, A. (2006). Bienestar personal, adaptación social y factores de personalidad: Estudios con

las Escalas Eudemon. *Clínica y Salud*, 17(3), 297-318.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742006000300006&script=sci_abstract

Fierro, A. (2008). Conocimiento contra infelicidad: Para una psicología epicúrea. *Escritos de*

Psicología (Internet), 2(1), 07-23.

https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1989-38092008000300003&script=sci_abstract

- Forte, D. (2022). Decisión compartida: ¿por qué, para quién y cómo? *Cadernos de Saúde Pública*, 38(9), e00134122. <https://doi.org/10.1590/0102-311XES134122>
- Fuster, J. (2002). Frontal lobe and cognitive development. *Journal of Neurocytology*, 31(3–5), 373–385. <https://doi.org/10.1023/a:1024190429920>
- García-Viniegras, C., y González Blanco, M. (2007). Bienestar psicológico y cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 72-80.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1794-47242007000100008&lng=en&nrm=pf&tlng=es
- Gattellari, M., Voigt, K., Butow, P., y Tattersall, M. (2002). When the treatment goal is not cure: Are cancer patients equipped to make informed decisions? *Journal of Clinical Oncology*, 20(2), 503-513. <https://doi.org/10.1200/JCO.2002.20.2.503>
- Gauthier, D., y Swigart, V. (2003). The contextual nature of decision making near the end of life: Hospice patients' perspectives. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 20(2), 121-128. <https://doi.org/10.1177/104990910302000210>
- Hollingworth, C., y Barker, L. (2018). System 1 and system 2: Two modes of thinking. *Research World*, 2018(73), 54-55. <https://doi.org/10.1002/rwm3.20745>

- Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P., y Halvorsen, K. (2018). Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *Journal of Clinical Nursing*, 27(3-4), 582-592. <https://doi.org/10.1111/jocn.13925>
- Kelley, A., y Morrison, R. (2015). Palliative care for the seriously ill. *New England Journal of Medicine*, 373(8), 747-755. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1404684>
- Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S., y Haavisto, E. (2021). Patient participation in shared decision-making in palliative care – an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 30(23-24), 3415-3428. <https://doi.org/10.1111/jocn.15866>
- Martínez Torvisco, J. (2019). Acercamiento general al riesgo. En J. Martínez Torvisco y G. La Rocca (Coords.), *En torno al riesgo: Contribuciones de diferentes disciplinas y perspectivas de análisis* (pp. 9-34). Colecciones PASOS. <https://www.pasosonline.org/es/colecciones/pasos-edita/146-numero-19-en-torno-a-el-riesgo>
- Millaruelo Trillo, J., y Martín Moreno, F. (2009). Toma de decisiones compartidas con el paciente. *Revista clínica electrónica en atención primaria*, 1-8. <https://ddd.uab.cat/record/98449/>

Ministerio de Salud Pública. (2024). *Encuesta anual sobre el desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay: Análisis del año 2023*.

<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/encuesta-anual-sobre-desarrollo-cuidados-paliativos-uruguay-analisis-2023>

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. National Coalition for Hospice and Palliative Care.

<https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>

Novoa Gómez, M., Caycedo, C., Aguillón, M., y Suárez Álvarez, R. (2008). Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 177-195.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2792812>

Páez Gallego, J. (2015). Teorías normativas y descriptivas de la toma de decisiones: Un modelo integrador. *Opción*, 31(2), 854-865. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31045568046>

Palma, A., Cartes, F., González, M., Villarroel, L., Afonseca Parsons, H., Yennurajalingam, S., y Bruera, E. (2014). ¿Cuánta información desean recibir y cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile? *Revista Médica de Chile*, 142(1), 48-54. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872014000100008>

Pearson, J., Watson, K., y Platt, M. (2014). Decision making: The neuroethological turn. *Neuron*, 82(5), 950-965. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2014.04.037>

Ramos-Pozón, S., y Robles, B. (2015). La relación médico-paciente en salud mental: El documento de voluntades anticipadas y la planificación de decisiones anticipadas. *Rehabilitación Psicosocial*, 12(1), 18-24.
<https://consaludmental.org/centro-documentacion/relacion-medico-paciente-salud-mental/>

Redondo Elvira, T., Ibáñez Del Prado, C., y Cruzado, J. (2023). Psychological well-being in palliative care: A systematic review. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 87(2), 377-400. <https://doi.org/10.1177/00302228211019203>

Ruff, C., y Fehr, E. (2014). The neurobiology of rewards and values in social decision making. *Nature Reviews Neuroscience*, 15(8), 549-562. <https://doi.org/10.1038/nrn3776>

Sourav Madhur, D. (2024). Ephemeral threads: Weaving emotions and embodiment in terminal cancer care. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 16(46), 91-101. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9950711>

Sternberg, R., y Sternberg, K. (2012). Decision making and reasoning. En *Cognitive psychology*, (pp. 487–609). Wadsworth.

https://books.google.com.uy/books/about/Cognitive_Psychology.html?id=DIg5XwAACAAJ&redir_esc=y

Seng Beng, T. (2012, 30 de octubre). *The experiences of suffering in palliative care patients*.

https://ehospice.com/international_posts/the-experiences-of-suffering-in-palliative-care-patients/

Vasallo Barrueta, N. (1993). Algunas consideraciones generales acerca del proceso de toma de decision. *Revista Cubana de Psicología*, 10(1), 59-64.

<https://biblat.unam.mx/es/revista/revista-cubana-de-psicologia/articulo/algunas-consideraciones-generales-acerca-del-proceso-de-toma-de-decision>