



# HUB

LATINOAMERICANO Y CARIBEÑO DE  
INNOVACIÓN TRANSFORMATIVA



## Policy Brief

Hacia la transformación del control integral del cáncer.  
Conectando saberes y experiencias de pacientes, cuidadores,  
familiares y del equipo de salud



cta  
Centro de Ciencia y  
Tecnología de Antioquia



Instituto Nacional  
de Cancerología  
Colombia  
Por el control del cáncer

# Policy Brief

Julio 2025

Hacia la transformación del control integral del cáncer. Conectando saberes y experiencias de pacientes, cuidadores, familiares y del equipo de salud

## **Autores**

MSc. Ana Milena Osorio-García, investigadora del Hub Latinoamericano y Caribeño de Innovación Transformativa, [anamilenaosorio@gmail.com](mailto:anamilenaosorio@gmail.com)

MSc. Sergio Pérez Abiantun, [spabiantun26@gmail.com](mailto:spabiantun26@gmail.com)

PhD. María Luisa Villalba, investigadora del Hub Latinoamericano y Caribeño de Innovación Transformativa, [mlvillalbam@unal.edu.co](mailto:mlvillalbam@unal.edu.co)

PhD. Matías Ramírez, profesor en SPRU - *Science Policy Research Unit*, University of Sussex Business School. Director del Hub Latinoamericano y Caribeño de Innovación Transformativa, [matias.ramirez@sussex.ac.uk](mailto:matias.ramirez@sussex.ac.uk)

MD. Álvaro Quintero Posada, subdirector de Investigaciones y Salud Pública del Instituto Nacional de Cancerología, [aquinterop@cancer.gov.co](mailto:aquinterop@cancer.gov.co)





## Resumen ejecutivo

Este estudio busca contribuir al debate actual sobre las transiciones en el sistema de salud, destacando su potencial transformativo, particularmente en el ámbito del control integral del cáncer. Argumentamos que reconocer y legitimar los saberes y experiencias de pacientes, familiares y cuidadores, permitiéndoles tener un rol más protagónico en los procesos de atención, enriquece la construcción colectiva de conocimiento en este campo. Al incorporar estas vivencias diversas y significativas, es posible avanzar hacia un mejor equilibrio entre intervención y prevención, y abrir paso a nuevas formas de comprender y enfrentar la enfermedad.

Esta transformación no se limita a la adopción de nuevas tecnologías, sino que implica también la incorporación de prácticas innovadoras y la revisión crítica de rutinas institucionalizadas por parte de todos los actores involucrados (movimientos sociales, comunidades científicas, legisladores, empresas, entre otros) que obstaculizan el cambio. El objetivo de este estudio es facilitar una comprensión más profunda de las distintas perspectivas de quienes participan en el control integral del cáncer, como cuidadores, pacientes, profesionales, médicos, y otros miembros del equipo de salud. Nuestra metodología permitió identificar una enseñanza clave: existen diferencias en las prioridades, lenguajes y énfasis entre estos actores, que deben reconocerse, ser validadas e integradas en las estrategias de transformación e innovación del sistema de salud.

En particular, comprender en mayor profundidad las experiencias de los pacientes y sus familias puede convertirse en un elemento clave para impulsar cambios que promuevan su autonomía y protagonismo en el abordaje del cáncer. Esto permitiría avanzar hacia un sistema de salud más inclusivo y efectivo. Una visión verdaderamente transformadora del tratamiento oncológico requiere incorporar los aprendizajes y vivencias de quienes enfrentan la enfermedad. Este enfoque resulta especialmente relevante en el contexto colombiano, donde actualmente se discute una reforma al sistema de salud. Además, puede ofrecer aprendizajes valiosos para otros países inmersos en procesos similares de reflexión y cambio.

## El Sistema de salud convencional en el control integral del cáncer

Un factor determinante de bienestar en las sociedades modernas es el sistema de salud. A pesar de los esfuerzos de reforma, estos siguen enfrentando desafíos. Históricamente, la piedra angular de este modelo se ha centrado en la racionalidad médica, fundamentada en el conocimiento científico y experiencia profesional, moldeando el desarrollo de la ciencia médica desde sus inicios. No obstante, en las últimas décadas, este enfoque ha sido objeto de críticas, puesto que tiende a centralizar el conocimiento en los profesionales y su disciplina formal, subestimando el conocimiento tácito de otras fuentes, especialmente la experiencia de pacientes, familiares y cuidadores.

En este sentido, se reconoce que la salud de las personas está influida por múltiples factores, entre ellos el entorno donde viven, sus vínculos sociales y su situación económica. Aunque la medicina moderna ha logrado avances notables en el desarrollo de tecnologías aplicadas al diagnóstico y tratamiento de diversas enfermedades, también se han realizado esfuerzos por comprender mejor la relación entre la ciencia y los determinantes sociales de la salud, como en los casos de la salud mental, la obesidad, la diabetes tipo 2 y ciertos tipos de cáncer. No obstante, estos avances han sido mucho más limitados en condiciones donde los factores sociales, culturales y económicos desempeñan un papel central. En contraste, los progresos más significativos se han dado en áreas donde la tecnología ofrece soluciones más directas y controlables, por ejemplo: Oncología de Precisión y Medicina Personalizada (Peck, 2018; Rodríguez-Rodríguez, 2020), Radioterapia de Última Generación (Hristov et al., 2019; SEOR, 2021), Cirugía Oncológica Robótica y Mínimamente Invasiva (Saxena, 2017; Tewari, 2025), Avances en Diagnóstico por Imagen, Biopsias Líquidas y Biomarcadores (Akram M. Shaaban, 2019).

En el caso de las Enfermedades consideradas No Transmisibles -ENT, como las cardiovasculares, se ha demostrado que la prevención es efectiva al controlar factores de riesgo como los hábitos y la dieta (Iriti et al., 2020; Misra et al., 2011). Sin embargo, a pesar de los esfuerzos en prevención, investigación y avances en estas áreas, se ven limitados debido a que el enfoque predominante del sistema de salud se centra en el tratamiento y la cura de las enfermedades, y en menor medida en la prevención (Vaandrager et al., 2017).

Este énfasis en la atención curativa se refleja en las políticas y prácticas sanitarias que priorizan la atención hospitalaria y académica convencional, puesto que la racionalidad médica dominante aún no integra de manera holística elementos que otorgan mayor agencia al paciente, capacitándolos para enfrentar su enfermedad de manera más activa (Van Der Wilt, 1995). Esto se debe a que el actual modelo de salud restringe la generación de conocimiento formal a las infraestructuras convencionales, limitando así, los conocimientos e innovaciones provenientes de otras fuentes como la experiencia de los pacientes, puesto que no se ajustan a los estándares estructurales de la medicina basada en la evidencia. Por consiguiente, se reconoce cada vez más la importancia de considerar

otros enfoques que trasciendan el sistema actual y no dependan únicamente de la responsabilidad individual.

## Explorando nuevas formas de participación

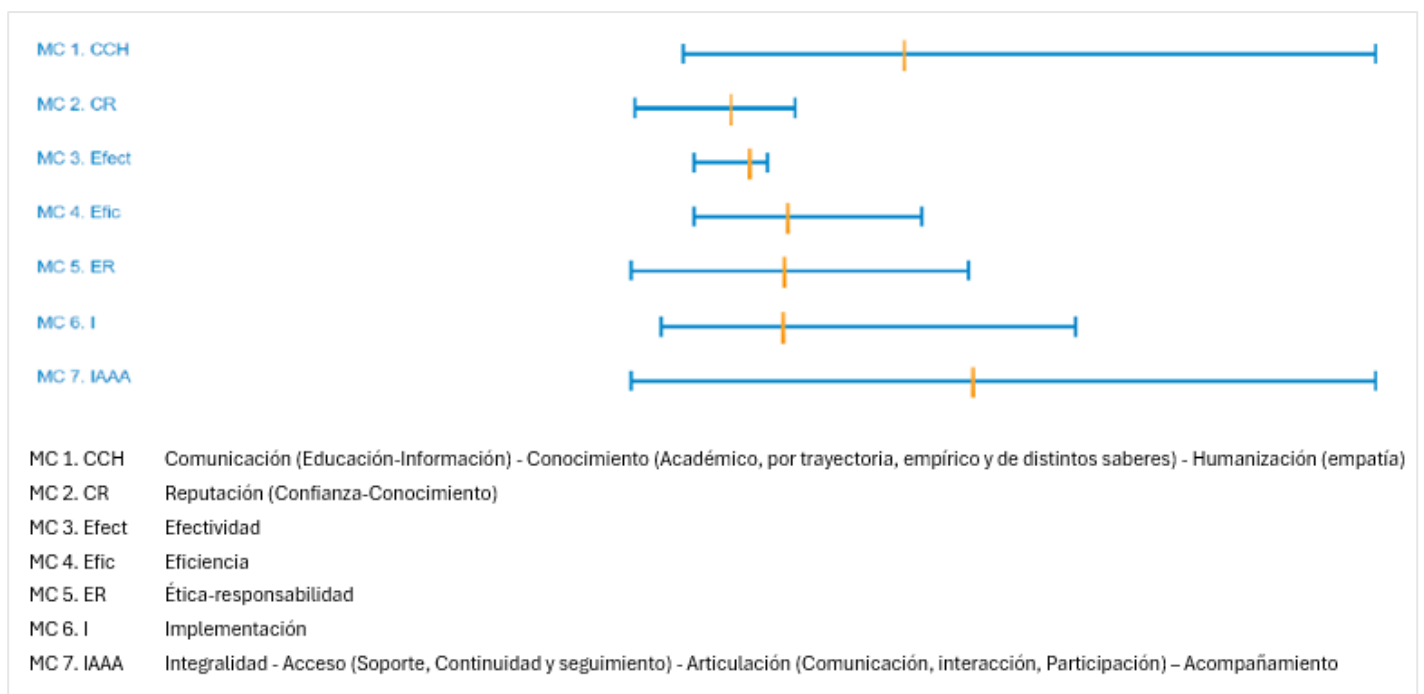
En colaboración con el Instituto Nacional de Cancerología -INC y el Hub Latinoamericano y Caribeño de Políticas en Innovación Transformativa -HUBLAYCTIP, durante los últimos cinco años se ha llevado a cabo un experimento transformativo para indagar sobre estos temas. Este experimento propone la creación de un espacio de colaboración conocido como "*Laboratorio de co-creación*", donde pacientes, familiares y cuidadores desempeñen un papel activo en la búsqueda y formulación de soluciones innovadoras para el control integral del cáncer. En este lugar se espera que se compartan habilidades y expectativas entre diferentes agentes, como el Equipo de Salud del INC, pacientes, familiares y cuidadores. El objetivo principal del Espacio es promover la inclusión y la participación de estos grupos en el desarrollo de innovaciones dirigidas a mejorar el actual modelo del control del cáncer en Colombia.

El estudio se ha realizado a través de tres fases. Las dos primeras tenían como objetivo iniciar una reflexión sobre los factores clave que son importantes para cada uno de los actores en el sistema de salud oncológica, e identificar las barreras de los marcos de conocimiento actuales. La metodología empleada para ello fue el Mapeo Multicriterio (MCM) (Coburn et al., 2019), enfoque sistemático que combina aspectos cuantitativos y cualitativos para aclarar las razones detrás de las opiniones de los interesados sobre diferentes opciones regulatorias, partiendo de un grupo de prueba (14 personas) y luego de manera más amplia (48 personas). La tercera fase, actualmente en ejecución, busca ampliar el alcance del Laboratorio de Co-creación del INC. El propósito es consolidar una nueva dimensión del laboratorio orientada a integrar de manera activa a pacientes, cuidadores y familiares, otorgándoles agencia en los procesos de innovación. Esto implica reconocer sus saberes y experiencias como componentes legítimos y valiosos, capaces de enriquecer el diseño de soluciones en salud más humanas, pertinentes y contextualizadas.

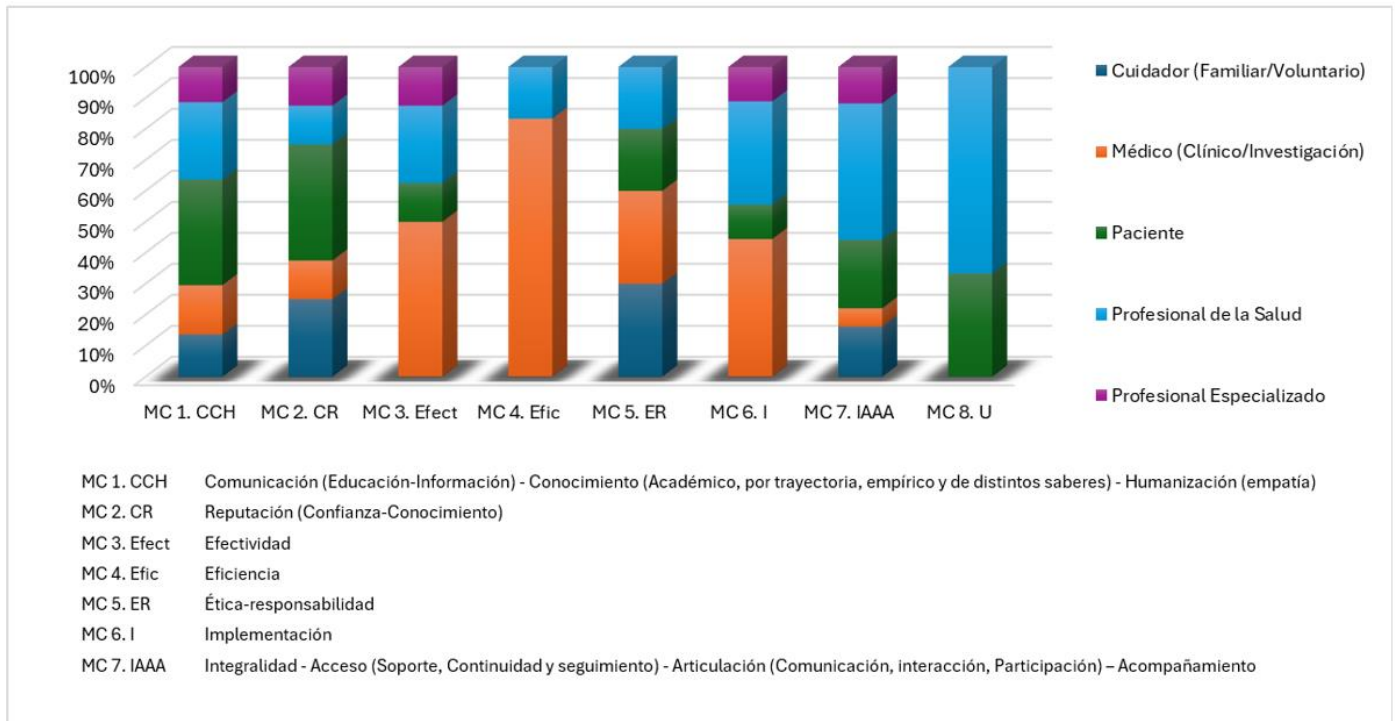
## Control Integral del Cáncer: una mirada transformadora

Con base en la metodología multicriterio, se identificaron siete aspectos relevantes (llamados criterios) en la operación del control integral del cáncer, los cuales fueron ponderados por los diferentes grupos de interés. Los siete aspectos son: 1) Comunicación- Información, Educación-Conocimiento y Acceso-Acompañamiento, 2) Reputación, 3) Efectividad, 4) Eficiencia, 5) Ética-Responsabilidad, 6) Implementación, y 7) Integralidad – Acceso, Articulación y Acompañamiento. Sobre dichos criterios, se evidenció una alta variabilidad en los pesos asignados, lo que refleja que los grupos de interés tienen opiniones diversas sobre la importancia de estos criterios, pero con un consenso con relación a los criterios de menor relevancia.

Se encontró que los criterios de “Comunicación-Información, Educación-Conocimiento y Acceso-Acompañamiento concentraron la mayor cantidad de elementos agrupados y mayor variabilidad (ver Figura 1), por lo que, se analizaron en profundidad. Un hallazgo significativo fue que, aunque todos los grupos de interés los consideran fundamentales, existen diferencias en las prioridades asignadas, lo que evidencia su interrelación, pero también su valor diferencial según la perspectiva de cada actor. Por ejemplo, se observa que los *cuidadores* (barra color azul oscuro en la Figura 2) priorizan aspectos vinculados a la Comunicación-Información, mientras que los *médicos* (barra color naranja en la Figura 2) otorgan mayor importancia a la Educación-Conocimiento, los *profesionales* (barra azul claro en la Figura 2) priorizan el Acceso-Acompañamiento, y los *pacientes* valoran especialmente la Educación-Conocimiento.



**Figura 1.** Pesos de Macro Criterios con todos los perfiles



**Figura 2.** Distribución de los criterios de acuerdo con cada perfil

Uno de los hallazgos más relevantes del estudio, y que se plantea explorar con mayor profundidad en futuras investigaciones, tiene que ver con la naturaleza de la comunicación y su estrecha relación con el conocimiento y la experiencia, dimensiones señaladas como prioritarias tanto por pacientes como por miembros del equipo de salud. Bajo este contexto, la comunicación no se limita a un proceso técnico de transmisión de información, sino que se configura como un espacio de interpretación, intercambio y construcción de confianza. Para los pacientes, la comunicación se entrelaza directamente con la educación y la experiencia vivida: implica comprender lo que se dice, pero también poder expresar sus vivencias y conocimientos situados. En cuanto a los médicos, la educación se entiende como el proceso de entrega de conocimiento al paciente sobre su enfermedad, el cual no solo involucra aspectos científicos, sino también dimensiones culturales y contextuales, con el fin de facilitar una toma de decisiones clínicas informada. Lo anterior, evidencia una asimetría, no solo en las palabras utilizadas, sino también en las expectativas creadas por la medicina moderna frente a la lucha contra una enfermedad que no es una ciencia exacta y el papel de cada actor. Por lo tanto, la capacidad de poder entender y comunicar la experiencia acumulada por parte de todos los actores, además de la formal, es clave para la participación y el agenciamiento del paciente y mejora la interacción y comprensión mutua.

Otro aspecto importante de este estudio se refleja en la *ambigüedad* y la *incertidumbre*, como elementos fundamentales que influyen en la interpretación y aplicación de los resultados obtenidos. Mientras que la incertidumbre se manifiesta en la inseguridad que los participantes expresan en sus intervalos de puntuación la variabilidad de sus opiniones, la ambigüedad se evidencia en las diferencias en los puntos de vista de los participantes, lo que añade otra capa de complejidad al análisis, reflejándose en las diversas prioridades y

perspectivas que incluyen desde pacientes y cuidadores, hasta médicos y responsables de las políticas públicas del sistema de salud. La presencia de ambigüedad e incertidumbre también plantea desafíos metodológicos. El Mapeo Multicriterio permitió captar la variabilidad en las valoraciones y la diversidad de criterios entre los grupos de interés, evidenciando que no hay una única forma de definir qué es una “buena” innovación. Tal como sugieren Perreault et al. (2015) y Coburn & Stirling (2019), enfrentar estas complejidades requiere enfoques de experimentación iterativa, diseño plural e incorporación temprana de actores diversos. Solo así se podrán generar soluciones adaptativas, capaces de evolucionar con los contextos y de integrar no solo evidencia científica, sino también los aprendizajes situados de quienes viven y cuidan el cáncer.

Considerando los tres principales criterios identificados en este estudio desde una perspectiva transformadora, el Acceso-Acompañamiento en el control integral del cáncer se interpreta como la calidad de vida y bienestar que proporciona un adecuado seguimiento al paciente, familiar y cuidador en todas las áreas relacionadas con la enfermedad. Para que este apoyo sea transformador, debe concebirse de manera individual, colectiva y en red, considerando las circunstancias únicas de cada persona y fomentando una comunicación abierta y clara. Esto no solo promueve el bienestar, sino que también fortalece las redes de apoyo comunitario en torno al tratamiento del cáncer.

Los resultados logrados hasta la fecha evidencian que el abordaje de problemas de salud complejos como el cáncer, es fundamental trascender el modelo curativo convencional y apostar por enfoques que prioricen la prevención y fomenten la participación de los pacientes

y familiares en la generación de innovaciones para su propio cuidado. Este cambio de paradigma implica desafiar las rutinas establecidas, cuestionar las formas convencionales de abordar la enfermedad y redefinir los problemas desde una perspectiva más integral y contextualizada.



La incorporación de metodologías innovadoras, como el Mapeo Multicriterio (MCM), permite comprender las distintas visiones y necesidades de los actores involucrados,

facilitando la identificación de estrategias de innovación ajustadas a cada contexto. En este proceso, resulta esencial prestar atención a criterios como el Acceso y Acompañamiento, Información y Comunicación, así como Conocimiento y Educación, que garantizan un control integral del cáncer centrado en la empatía y la claridad en la comunicación entre el equipo de salud, pacientes, cuidadores y familias.

Asimismo, valorar la experiencia personal de quienes enfrentan el cáncer se convierte en una fuente legítima de conocimiento, enriqueciendo las decisiones y mejorando la calidad de la atención. La educación, tanto en su modalidad formal como en la basada en la experiencia vivida, desempeña un papel clave en el desarrollo de habilidades y conductas que favorecen una gestión más efectiva de la enfermedad.

Estos hallazgos subrayan la urgencia de repensar los marcos institucionales del control integral del cáncer, pasando de modelos curativos centrados en la especialidad biomédica a sistemas capaces de integrar voces diversas, gestionar la complejidad que esto implica y generar aprendizaje colectivo. Para el INC, este enfoque implica no solo rediseñar procesos internos, sino también asumir un rol protagónico en la construcción de un modelo de innovación en salud más humano, colaborativo y sensible al contexto.

## Recomendaciones e Implicaciones



Abrir el sistema de salud oncológica en Colombia es un imperativo que demanda la conexión de saberes y experiencias de pacientes, cuidadores, familiares y del equipo de salud, tal como lo demuestra el estudio realizado.

A partir de este estudio emergen tres recomendaciones principales que pueden servir como rutas de trabajo para iniciar un proceso de transformación.

El laboratorio de co-creación puede ser un vehículo para promover un espacio para promover proyectos, experimentos con nuevas metodologías transformativas.



1	<p>La primera recomendación fundamental es <b>fortalecer las asociaciones de pacientes, cuidadores y familiares de cáncer</b>. Es crucial brindar apoyo para mejorar las capacidades de estos actores vitales, permitiéndoles asumir un rol de co-actores en los procesos de cambio dentro del Instituto Nacional de Cancerología (INC).</p> <p>Para ello, es recomendable evaluar experiencias exitosas de <b>asociaciones de pacientes y metodologías de capacitación en áreas clave como la comunicación y la codificación de experiencias, herramientas esenciales para la prevención y el tratamiento del cáncer</b>. Empoderar a estas asociaciones asegura que la voz y las necesidades de quienes viven la enfermedad sean tenidas en cuenta en las decisiones.</p>
2	<p>En segundo lugar, <b>el desarrollo de tecnología digital debe concebirse "con" y no "para" los pacientes</b>. La tecnología tiene un potencial inmenso para cerrar brechas, pero solo será efectiva si se construye de la mano de quienes más la necesitan, priorizando a las comunidades más vulnerables desde el inicio de los procesos de innovación.</p> <p>Esto implica integrar sus conocimientos y experiencias en el diseño y la implementación. Sugerimos desarrollar proyectos de investigación que exploren cómo los pacientes utilizan actualmente la tecnología digital para <b>informarse y educarse, y cómo se pueden co-construir tecnologías de comunicación desde la base, empleando enfoques como la tecnología apropiada y la innovación de base</b>.</p>
3	<p>Finalmente, la <b>formación de comunidades de practica en torno a la co-creación de prácticas y políticas entre diferentes actores</b>. El concepto de "comunidad de practica" implica que distintos actores de distintas áreas de trabajo y experiencia que están trabajando en un problema común se juntan y desarrollan enfoques, lenguajes e innovaciones. <b>Es la manera de agilizar el concepto de multidisciplinar usada por el INC y transdisciplina que promovemos</b>.</p> <p>Esta puede abordar temáticas como la incertidumbre y aumentar la transparencia y la confianza en el tratamiento y en las propias capacidades.</p>

## Contáctenos para más información

Promovemos un nuevo enfoque para los sistemas de CTi de la región y establecemos nuevas rutas de desarrollo sostenible que bajo la transformación beneficien a la sociedad.

Coordinador: Matías Ramírez - [matias.ramirez@sussex.ac.uk](mailto:matias.ramirez@sussex.ac.uk)

E-mail: [hublayctip@gmail.com](mailto:hublayctip@gmail.com)

Sitio web: <https://cta.org.co/hub-innovacion-transformativa/>

## Referencias

- Akram M. Shaaban. (2019). Diagnostic Imaging: Oncology. In *Imprint: Elsevier*. Imprint: Elsevier. <https://shop.elsevier.com/books/diagnostic-imaging-oncology/shaaban/978-0-323-66112-6>
- Coburn, J., Stirling, A., & Bone, F. (2019). Multicriteria Mapping Manual Version 3.0. In *SPRU – Science Policy Research Unit* (pp. 321–330). University of Sussex. <https://doi.org/10.4324/9781315679747-39>
- Hristov, Boris., Lin, S. H., & Christodouleas, J. P. (2019). *Radiation oncology a question-based review editors, Boris Hristov, Steven H. Lin, John P. Christodouleas*. 648.
- Iriti, M., Varoni, E. M., & Vatalini, S. (2020). Healthy Diets and Modifiable Risk Factors for Non- Communicable Diseases — The European Perspective. *Foods*, 9(940), 1–5.
- Misra, A., Singhal, N., Sivakumar, B., Bhagat, N., Jaiswal, A., & Khurana, L. (2011). *Nutrition transition in India: Secular trends in dietary intake and their relationship to diet-related non-communicable diseases*. 3, 278–292. <https://doi.org/10.1111/j.1753-0407.2011.00139.x>
- Peck, R. W. (2018). Precision Medicine Is Not Just Genomics: The Right Dose for Every Patient. *Annual Review of Pharmacology and Toxicology*, 58(Volume 58, 2018), 105–122. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV-PHARMTOX-010617-052446/CITE/REFWORKS>
- Rodriguez-Rodriguez, Lorna. (2020). *Precision medicine oncology: a primer*. Rutgers University Press. <https://www.jstor.org/stable/j.ctvscxsk1>
- Saxena, A. (2017). *A Practical Approach to Robotic Surgery*. Jaypee Brothers Medical Pub. <https://www.amazon.com/Practical-Approach-Robotic-Surgery/dp/938626126X>
- SEOR. (2021). *Libro Blanco de la Oncología Radioterápica*. SEOR. <https://backup.seor.es/libros-seor/libro-blanco-de-la-oncologia-radioterapica/>
- Tewari, M. (2025). Minimally Invasive Surgery in Cancer: Techniques and Outcomes. *Minimally Invasive Surgery in Cancer: Techniques and Outcomes*, 1–220. <https://doi.org/10.1007/978-981-97-7059-5/COVER>
- Vaandrager, L., Bakker, I., Koelen, M., Baart, P., & Raaijmakers, T. (2017). System innovation Workplace health development. In J. Grin, J. Rotmans, & J. Schot (Eds.), *Toward Sustainable Transitions in Healthcare Systems* (pp. 110–131). Routledge, Taylor & Francis Group.
- Van Der Wilt, J. (1995). Alternative Ways of Framing Parkinson ' s Disease: Implications for Priorities in. *Industrial & Environmental Crisis Quarterly*, 9(1), 13–48.