

Cinta Guinot y Ane Ferran (eds.)

Trabajo Social: arte para generar vínculos

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© Publicaciones de la Universidad de Deusto
Apartado 1 - E48080 Bilbao
Correo electrónico: publicaciones@deusto.es

ISBN: 978-84-16982-24-0

A6.1

La toma de decisiones compartida en los cuidados de larga duración

Shared Decision Making in Long Term Care

Usue Beloki Marañón¹

Universidad de Deusto

Resumen

La presente comunicación analiza la idoneidad del enfoque de toma de decisiones compartida para las decisiones relativas a los cuidados de larga duración de personas mayores. A partir de las características atribuidas a las decisiones relativas a la vida independiente de personas mayores, se propone la incorporación de esta metodología, que actualmente está en auge en distintas disciplinas. Ello resulta coherente con una nueva concepción de la ciudadanía, —personas mayores que participan en la toma de decisiones que les afectan—, y que tiene en cuenta el modelo social de los derechos humanos de las personas mayores con discapacidad. La comunicación incorpora a la reflexión sobre la toma de decisiones de la vida cotidiana de las personas mayores los conceptos de *mente compartida* y de *mente integral*, propios de la teoría de toma de decisiones naturalista. Se incluye también la gestión del riesgo como elemento consustancial a la toma de decisiones relativas a personas mayores vulnerables.

Palabras clave: Toma de decisiones; personas mayores; vulnerabilidad.

Abstract

This paper analyses the adequacy of the shared decision making approach for decisions related to long term care of the elderly. Based on the characteristics attributed to decisions concerning the independent life of older people, the paper proposes the incorporation of this new methodology, which is currently used in many disciplines. This is consistent with a new conception of citizenship —older people involved in decision-making that affect them— and that takes into account the social model of the human rights of the elderly with disabilities. The paper incorporates the concepts of *shared mind* and *whole mind*, which belong to the naturalistic decision making theory, to reflect on decisions that deal with the everyday life of the elderly. It also includes risk management as a consubstantial element of decisions related to vulnerable adults.

Keywords: Decision making; elderly; vulnerability.

¹ Universidad de Deusto, usue.beloki@deusto.es

El reconocimiento del papel activo de la persona en la toma de las decisiones que le afectan como consustancial al reconocimiento de los derechos de ciudadanía de quienes están en situaciones vulnerabilidad, está dando lugar a la ampliación del campo de actuación de disciplinas que tradicionalmente han estado asociadas exclusivamente al conflicto o a los dilemas, así como a la incorporación de la participación del cliente en disciplinas que hasta tiempos recientes habían sido consideradas monopolio de los expertos. Cabe señalar la mediación o las actuaciones de los comités de ética, como ejemplo en el primero de los casos; y el Derecho colaborativo o la toma de decisiones compartidas del ámbito sanitario, en el segundo. Estas disciplinas están desarrollando nuevos enfoques y metodologías participativas que resultan aplicables, a nuestro juicio, al trabajo social con personas mayores necesitadas de cuidados de larga duración, debido a la confluencia en este tipo de cuidados de necesidades de protección, de autodeterminación y de colaboración de instancias formales e informales.

En un contexto de auge de la participación en la toma de decisiones, el ámbito de los cuidados sociales de las personas mayores vulnerables se presenta como especialmente propicio para incorporar nuevas metodologías que la favorezcan. Así, a las decisiones que se adoptan en el campo de la permanencia en el hogar y de los cuidados que tienen lugar en la vida cotidiana se les atribuyen las siguientes características: tener un impacto significativo en la vida de la persona; ser relativamente previsibles; no ser decisiones exclusivamente cognitivas —se trata de decisiones que conllevan elevadas dosis de emoción y de valores personales—; no exigir unos conocimientos científicos altamente especializados para tomarlas, o en el caso de hacerlo, estar accesibles cada vez en mayor medida tales conocimientos para la población en general, gracias a las nuevas tecnologías de la información, así como a la democratización de la autoridad tradicional (Salthouse, 1996; Wood & Tanius, 2008; Foster *et al.*, 2008; Higgs & Craig, 2012).

Desde el ámbito médico, se entiende por toma de decisiones compartida el proceso interactivo entre el profesional sanitario y el paciente, en el que ambos comparten las mejores evidencias al enfrentarse a la tarea de la toma de decisiones. Durante el proceso los pacientes están acompañados en su tarea de valoración de opciones, con el fin de expresar sus preferencias de manera informada. El profesional aporta la definición de cuál es el objeto de la decisión, así como los conocimientos acerca de las intervenciones diagnósticas o terapéuticas concretas y el paciente proporciona sus valores, sus preferencias, su experiencia y sus preocupaciones (Elwyn *et al.*, 2012).

A pesar de cierta previsibilidad de las consecuencias de los cuidados en el hogar, la toma de decisiones relativas al mismo conlleva aparejada habitualmente la exposición a un riesgo que se deriva tanto del propio proceso de envejecimiento, como de una eventual fragilidad del entorno social que rodea a las personas mayores necesitadas de cuidado, así como de las limitaciones derivadas de los sistemas públicos de protección (Bello Sánchez & González Rego, 2012). El riesgo se torna así en un elemento esencial que los clientes —persona mayor y familia— gestionan habitualmente en el contexto de la vida diaria bajo la lógica de la normalización, a través de adaptaciones continuas a las nuevas situaciones mediante el uso de estrategias informales (Higgs & Craig, 2012; Taylor & McKeown, 2013).

En la metodología de las decisiones compartidas estas estrategias informales de previsión y control del riesgo, lejos de ser ignoradas, habrán de ser reconocidas y valoradas por el profesional e incorporadas y combinadas con la gestión del riesgo que él mismo realice, en parámetros de evidencias derivadas de sus propios conocimientos y de las investigaciones empíricas.

El trasfondo de tal incorporación reside en una concepción naturalista de la teoría de la toma de decisiones, que concibe la autonomía del sujeto no como una autonomía individual sino como una autonomía relacional, en la que la capacidad decisoria y de autogobierno de la persona se promueve teniendo en cuenta su interdependencia en el contexto socio-familiar en el que desarrolla su vida y que habitualmente le ayuda a afrontar sus condiciones de vulnerabilidad, especialmente en los momentos de toma de decisiones relevantes. (Delgado Rodríguez, 2012; Ramos Ponzón, 2012; Bosch Fontcuberta, 2012). Así, junto al concepto de mente integral o *whole mind* —que incorpora los elementos emociones y las intuiciones del paciente a la toma de decisiones y subraya el elemento contextual y el momento presente como componentes críticos que hacen aflorar y/o cuestionar los propios valores— se incorpora el nuevo concepto de mente compartida o *shared mind*, que subraya los elementos propios de la relación, que se pueden apreciar en la siguiente tabla (Epstein, 2013):

Tabla I

Procesos de decisión centrados en el individuo y en la relación

| Procesos de decisión centrados en el individuo | Procesos de decisión centrados en la relación |
|---|--|
| Las decisiones las toman y las negocian los individuos | Las decisiones se toman dentro de redes sociales |
| La autonomía es individual y se maximiza a través de la promoción de las preferencias individuales | La autonomía depende y emerge en la comunicación y en las relaciones de confianza |
| Los pacientes pueden anticipar y planificar para el caso de decisiones difíciles | Las decisiones difíciles pueden no ser anticipadas; pueden no parecer «reales» hasta que se presenta la situación |
| Las preferencias son estables e intrínsecas al individuo | Las preferencias se construyen a través de las interacciones |
| Los pacientes pueden ser agentes racionales/lógicos que consideran utilidades y probabilidades. El afecto y las influencias sociales generan sesgos | Los pacientes utilizan una amplia gama de experiencia humana para informar sus decisiones: lógica, afecto, intuición, relaciones |

Fuente: Epstein, 2013, p. 203.

Como señala Bosch, el concepto de mente compartida facilita la aparición de nuevas ideas y perspectivas, precisamente cuando dentro de la relación se comparten pensamien-

tos, sentimientos, percepciones y significados (2012). La aproximación pasa de ser transaccional (focalizada en el conocimiento del paciente, en la información, en el intercambio y negociación y consentimiento), a ser interaccional, haciéndose patentes los valores, significados, necesidades e incertidumbres propias. Ello en combinación con los valores, necesidades y preocupaciones de las personas significativas para la vida del paciente, que con su colaboración e implicación pueden contribuir a compensar los déficits cognitivos y prácticos en la resolución de problemas que se vayan presentando (Epstein & Street, 2011; Bosch Fontcuberta, 2012).

Desde el trabajo social, cabe alegar que en ocasiones el rol protector del profesional hacia la persona mayor exige aislar las opiniones de allegados y descubrir precisamente las que son propias del cliente. Esta posibilidad está prevista por el propio modelo. Advierte Epstein que la posibilidad de recurso a uno u otro modo de procesamiento cognitivo —autónomo o compartido; analítico o naturalista— resulta ventajoso para la toma de decisiones, en la medida en que pueden favorecerse las influencias positivas y disminuirse las influencias negativas indeseadas (2013).

Igualmente puede objetarse que la implicación de la persona mayor y de su familia es ya una práctica tradicional en la disciplina del trabajo social. Sin negarlo, las investigaciones realizadas apuntan a una ausencia de metodología específica de toma de decisiones conjunta para la gestión del riesgo que subyace en las decisiones relativas a los cuidados de personas mayores.

En relación con la vulnerabilidad, los estudios ponen de relieve una práctica profesional que centra su empeño en evitar la asunción de riesgos. Las decisiones que se toman en los servicios se enmarcan generalmente en paradigmas que denotan en su mayoría una preocupación defensiva, enfocada en el principio de no maleficencia más que en el de promoción de la salud y del bienestar, prescindiendo de esta forma de una consiguiente gestión de riesgos adecuada. Por el contrario, la gestión del riesgo constituye el eje de actuación central de los servicios cuya misión es la promoción y rehabilitación de adultos vulnerables. En ellos se realiza un balance de los riesgos y beneficios, que se valoran y gestionan con el fin de obtener el mayor beneficio posible para la persona (Taylor, 2006).

De la misma forma, se echa en falta en los servicios sociales dirigidos a adultos la utilización de instrumentos sistemáticos de toma de decisiones compartidas como pueden ser las propias de la intervención con infancia y adolescencia —conferencias de grupos familiares (Skaale Havnen & Christiansen, 2014) o análisis de memorias colectivas (Forkby & Höjer, 2011)— o, las listas de verificación de la gestión del riesgo, que ayudan a centrar la discusión de los problemas con el cliente, las cuestiones clave a abordar y las medidas a adoptar para la gestión del riesgo (Taylor, 2012). Plantean Taylor & McKeown que los riesgos a gestionar en relación con los cuidados sociales (*social care*) son aquellos que tienen relación con los objetivos consensuados en la atención, en el caso de adultos vulnerables: rehabilitación, desarrollo de habilidades, independencia, normalización, autoestima, autocontrol, calidad de vida y participación en la sociedad (2013). Esta gestión del riesgo ayudaría a manejar con transparencia la eventual tensión entre los puntos de vista del cliente, de su familia o allegados, la responsabilidad profesional y la de la organización (Taylor & Campbell, 2011).

Bibliografía

- Bello Sánchez, W., & González Rego, R.A. (2012). Vulnerabilidad de las personas de la tercera edad ante el riesgo de envejecimiento en Cuba. En C. Ejea Jiménez, D. Sánchez González, & J.I. Soledad Suescún, *Vulnerabilidad Social. Posicionamientos y ángulos desde geografías diferentes* (págs. 201-215). Granada: Eirene.
- Benbenishty, R., & Chen, W. (noviembre de 2003). Decision making by the child protection team of a medical center. *Health & Social Work, 28*(4), 284-292.
- Bosch Fontcuberta, J.M. (2012). La toma de decisiones conjunta en medicina: una difícil asignatura. *Revista de atención primaria*(17), 385-387.
- Delgado Rodríguez, J. (abril de 2012). Nuevas perspectivas bioéticas: autonomía relacional. *Revista de Enfermería, 6*(1), 35-42.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., . . . Barry, M. (octubre de 2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine, 27*(10), 1361-1367.
- Epstein, R.M. (2013). Whole mind and shared mind in clinical decision-making. *Patient Education and Counseling, 90*, 200-206.
- Epstein, R.M., & Street, R.L. (sep.-oct. de 2011). Shared Mind: Communication, Decision Making, and Autonomy in Serious Illness. *Ann Fam Med, 9*(5), 454-461.
- Forkby, T., & Höjer, S. (2011). Navigations between regulations and gut instinct: the unveiling of collective memory in decision-making processes where teenagers are placed in residential care. *Child and Family Social Work 159-168, 16*, 159-168.
- Foster, S., Cornwell, R., Michael, A., & Davis, H. (2008). Cognitive Changes across the Life Span. En S.H. (ed.), *Changes in Decision-Making Capacity in Older Adults. Assesment and Intervention*. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Guzmán Castillo, F., Toboso Martín, M., & Romañach Cabrero, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas, 45-61*.
- Higgs, P., & Craig, G.M. (October-December de 2012). Risk owners and risk managers: Dealing with the complexity of feeding children with neurodevelopmental disability. *Health, Risk & Society, 14*(7-8), 627-637.
- Ramos Ponzón, S. (2012). La toma de decisiones compartidas en pacientes con esquizofrenia: cuestiones médicas y éticas. *Dilemata, 4*(10), s.p.
- Salthouse, T. (1996). Commentary: A Cognitive Psychologist's Perspective on the Assessment of Cognitive Competency. En M. Smyer, W.K. Schaie, & M.B. Kapp. New York: Springer Publishing Company.
- Schoot, T., Proot, I., Ruudter, M., & Luc, d. W. (2005). Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers. *Scand J Caring Sci, 169-176*.
- Skaale Havnen, K.J., & Christiansen, Ø. (2014). *Knowledge Review on Family Group Conferencing, Experiences and Outcomes*. Bergen, Norway: Regional Centre for Child and Youth Mental Health and Child Welfare. Uni Research.
- Taylor, B. (2012). Developing an integrated assessment tool for the health and social care of older people. *British Journal of Social Work, 42*(7), 1293-1314.
- Taylor, B.J. (2006). Risk Management Paradigms in Health and Social Services for Professional Decision Making on the Long-Term Care of Older People. *British Journal of Social Work, 36*, 1411-1429.

- Taylor, B.J., & Donnelly, M. (2006). Professional Perspectives on Decision Making about the Long-term Care of Older People. *British Journal of Social Work*, 36, 807-826.
- Taylor, B.J., & McKeown, C. (2013). Assessing and managing risk with people with physical disabilities: the development of a safety checklist. *Health, Risk & Society*, 15(2), 162-175.
- Taylor, B., & Campbell, B. (2011). Quality, risk and governance: social workers' perspectives. *International Journal of Leadership in Public Services*, 7(4), 256-272.
- Taylor, B., & Campbell, B. (s.f.). Quality, risk and governance: social workers' perspectives. *International Journal of Leadership in Public Services*, 7(4), 256-272.
- Wood, S., & Tanius, B. (2008). Impact of Dementia on Decision Making Abilities. En S.H. (ed.), *Changes in Decision-Making Capacity in Older Adults. Assesment and Intervention* (91-97). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.