

Toma de decisiones compartidas en salud mental: una propuesta novedosa

Shared decision-making in mental health: a novel proposal

Paola Buedo, Florencia Luna***

<https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n4.05>

Resumen

El sistema de salud tiende a subestimar la capacidad de las personas con padecimientos mentales para tomar decisiones, caracterizándolas como vulnerables y adoptando una actitud estigmatizadora frente a esta vulnerabilidad. Por lo tanto, su autonomía, en el sentido clásico del término, se reduce o anula.

Otra forma de responder a la vulnerabilidad es promoviendo la autonomía, concibiéndola como contextual y de una manera relacional. Esto podría ser beneficioso para las personas con sufrimiento mental, porque permite analizar qué condiciones podrían mejorar o dañar el ejercicio de la autonomía y considerar la ayuda de los demás en la toma de decisiones.

El proceso de toma de decisiones compartidas es una forma de colaboración entre profesionales, pacientes y/o miembros de la familia, en el que la evidencia disponible se comparte con el paciente y se contextualiza cuando se enfrenta a la tarea de tomar decisiones en el entorno médico.

* FLACSO Argentina. Buenos Aires, Argentina. Correo electrónico: paolabuedo@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-1913-5728>

** FLACSO Argentina. Buenos Aires, Argentina. Correo electrónico: florlunaflacso@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-8865-2756>

Recepción: 10 de mayo de 2021. Aceptación: 20 de junio de 2021.

Palabras clave: salud mental, toma de decisiones conjunta, autonomía relacional, vulnerabilidad en salud, estigma social.

1. Introducción

La capacidad decisoria de las personas que padecen sufrimiento mental tiende a estar subestimada (1, 2, 3). Si bien es cierto que, en casos puntuales, su capacidad de tomar decisiones se ve disminuida por el padecimiento, no es así para la generalidad de los pacientes. Sin embargo, en este último supuesto descansa el prejuicio acerca de lo que puede o no puede hacer una persona con sufrimiento mental (4).

Esto sucede porque, más allá de las capacidades concretas o de las potencialidades que una persona pudiera tener en el contexto del padecimiento mental, hay una asociación muy estrecha entre padecimiento mental y estigma social (5, 6, 7, 8, 9), el cual está conformado por diferentes imágenes negativas, como la peligrosidad, inutilidad, impulsividad, discapacidad, entre otras, que socaban la capacidad decisoria del paciente, su agencia moral y el ejercicio de su autonomía.

Esto supone una posición conceptual situada en la autonomía personal, desde la cual se afirma que estas personas no son autónomas, en cuanto que su capacidad cognitiva está restringida, y desde la vulnerabilidad en su sentido clásico, señalando que todas las personas con padecimientos mentales son vulnerables. Estos tipos de conceptos eventualmente generan ciertas dificultades en el campo de la salud mental, dado que sostienen la estigmatización y dificultan o anulan la toma de decisiones de las personas con padecimiento mental.

Esta situación implica dos problemas éticos a priori: a) los profesionales de la salud tienen la obligación positiva en términos bioéticos de fomentar la autonomía, y una de sus dimensiones tiene que ver con tomar decisiones, y b) las decisiones que se toman en

el campo de la salud mental respecto del diagnóstico y tratamiento repercuten plenamente en la forma de vida de las personas, ya que la salud mental como tal permite desarrollar nuestra vida, en su forma más holística y compleja de la palabra (1, 10, 11).

Cuando transitamos algún padecimiento mental, la vida, la forma de mirar a otras personas, a los proyectos, al presente y al futuro, incluso la mirada propia, entre otras, se verá modificada por el padecer, por la forma de nombrarla y por la forma de abordar tal padecer. Esto hace que sea fundamental contemplar a la persona y todo su contexto, así como sus necesidades, deseos y condiciones de vida en la toma de decisiones en salud mental (13).

En este sentido es por lo que consideramos otros análisis de los conceptos de autonomía y vulnerabilidad, como la autonomía relacional y la vulnerabilidad pensada desde la noción de capas, ya que se presentan como particularmente útiles para abordar esos problemas sin reduccionismos o estigmatizaciones. El primer concepto defiende que las relaciones sociales son condición de posibilidad de la autonomía, mientras que el segundo explica que la vulnerabilidad es dinámica, en estrecha relación con el contexto y las relaciones específicas de un momento dado para una persona dada.

Uno de los abordajes que permitiría trabajar ambos conceptos de manera práctica podría ser el proceso de Toma de Decisiones Compartidas (TDC). La TDC es una forma de colaboración entre profesionales, pacientes y también familiares o diferentes grupos de personas, en la que la mejor evidencia disponible se comparte con el paciente y se contextualiza cuando se enfrenta a la tarea de tomar decisiones respecto de la salud (10, 14, 15, 16).

La TDC abre la posibilidad de que el paciente aprenda información útil y la ponga a debate con su familia, su equipo de salud o su médico, para tomar una decisión que no sólo se basa en la evidencia, sino que también es apropiada para sus singularidades y contexto social, relacional y material. Esto implica atribuirle a este paciente un papel fundamental en la construcción del diagnóstico y tratamiento, ya que éste es quien tiene conocimiento de su contex-

to social, relacional y material. Pese a la asimetría entre profesional y paciente, se podría decir que habrá una reunión entre saberes: el profesional o el equipo de salud, con experiencia en conocimiento técnico/clínico y el paciente y la familia o el círculo social, con experiencia en su contexto subjetivo y social.

En este artículo se trata de mostrar que estas versiones más complejas de autonomía y vulnerabilidad permiten dar una mejor respuesta a las personas con padecimiento mental, enriqueciendo la teoría y la práctica de la bioética cuando se trabajan en conjunto. Para ello, se desarrolla: a) la importancia del uso de la autonomía relacional en el campo de la salud mental; b) el diálogo entre la autonomía relacional y la vulnerabilidad entendida en capas, y c) una propuesta novedosa de TDC que «operacionaliza» la autonomía relacional y la metáfora de las capas de la vulnerabilidad como intermediario.

2. Desarrollo

Autonomía relacional y salud mental

La autonomía es un concepto fundamental para la bioética y la ética de la investigación (17, 18). El concepto de autonomía más difundido y utilizado en estos ámbitos es el de autonomía personal, y tiene sus orígenes en teorías o paradigmas éticos cuya principal característica es la autorregulación o autodeterminación, también entendida como permanecer libre de interferencias de otros. Desde la autonomía personal, una «acción autónoma» se define como aquella realizada intencionalmente, con conocimiento y sin influencias de control externo (19).

La autonomía personal está basada en una visión del individuo que lo supone fuera del marco de relaciones sociales e históricas en las que está inmerso (17). Esta concepción del individuo afecta la aplicabilidad del concepto en situaciones concretas, porque la auto-

nomía de las personas no parece funcionar suponiendo una separación absoluta de los demás, sino que se ejerce mediante e influida por relaciones y vínculos sociales (20, 21).

Tomando en cuenta las limitaciones del concepto de autonomía personal, desde la ética feminista se presenta la noción de autonomía relacional (para una revisión histórica del concepto y sus autoras, véase Salles) (23). Aunque hay diferentes concepciones sobre la autonomía relacional, todas ellas comparten una característica primordial que debe considerarse al momento de ejercer una acción autónoma: la interdependencia (22). La interdependencia sostiene que las relaciones sociales son condición de posibilidad de la autonomía.

Considerar la autonomía de una persona desde la perspectiva relacional, permite un genuino ejercicio de la autonomía. En la medida en que haya un contexto social concreto (familia, amigos, entorno laboral o educativo), las decisiones se toman en compañía de otros, considerando opiniones de otros o acciones de otros (22). Más aún, la autonomía relacional permite pensar qué circunstancias sociales hacen que una persona pueda ejercer acciones autónomas o cuáles las limitarían (20). Y una característica novel de este concepto es que traslada el foco de la protección de una persona hacia la construcción de relaciones que fomenten la autonomía (21).

La autonomía relacional no pretende, como concepto teórico y práctico, obturar la autonomía personal. Más bien, pretende partir de ella, asegurar su existencia y agregar una variable fundamental para su ejecución, la cual tiene que ver con las condiciones socio-relacionales.

En este sentido, Mackenzie (24) propone que la autonomía relacional puede describirse en tres dimensiones que se interrelacionan entre sí:

a) *Autogobernanza*, como aquella que concierne a las competencias internas de agencia, lo que la autora llama capacidad, que concierne a la competencia y autenticidad de las decisiones. Esto sería

lo que clásicamente representa la autonomía personal, la cuestión de la intencionalidad y el tener conocimiento de la situación.

b) *Autodeterminación*, como la dimensión en la que se ponen en juego las libertades u oportunidades, o la falta de ellas. Aquí es donde se ponen en juego las condiciones estructurales y coyunturales que limitan o fomentan la autonomía, como las condiciones materiales, contextuales y relacionales. La autodeterminación es también utilizada por quienes describen la autonomía personal, pero de un modo muy diferente al que propone la autora, casi en oposición, dado que la entienden como la cualidad de permanecer libre de interferencias de otras personas, lo que también llaman autorregulación.

c) *Auto-autorización*, como el propio reconocimiento respecto a tomar decisiones, a responsabilizarse de ellas; o sea, a considerarse autoridad para hablar y actuar en función de intereses propios. Tiene un alto componente socio-relacional, dado que es difícil auto-autorizarse o autorrespetarse cuando el contexto social te menosprecia o te estigmatiza. Esto es lo que la autora también llama *estatus*; o sea, que seas reconocido por la sociedad como un agente moral.

Por tanto, para esta concepción de la autonomía relacional, existen dos dimensiones que son condicionadas por la variable socio-relacional (b y c), y una de ellas que es dependiente de la variable individual (a). La autonomía personal no sólo está incluida, sino que es ampliada por otras condiciones fundamentales para su ejercicio.

La concepción de la autonomía relacional está íntimamente relacionada con el ejercicio de la salud mental. Si entendemos la salud mental como la capacidad de los individuos de adaptarse y transformar la realidad a través de la resolución de los conflictos que surgen en esa relación, tal como plantean varios autores (25, 26, 27), se observa que el vínculo social, entendido como lo que nos permite relacionarnos socialmente, funciona como un vehículo para la adaptación activa a la realidad, que depende de la permanente referencia, verificación y evaluación del mundo exterior. Esta

perspectiva es interesante, ya que pone en valor que las condiciones colectivas (materiales, contextuales y relacionales) son importantes para comprender los modos de mantener la salud o enfermar y, asimismo, nos interpela a utilizar conceptos bioéticos que tengan en cuenta nuestra constitución social, la variabilidad temporal que presentan y que contemplan que tales condiciones nos modifican.

Debido a lo anterior, resulta necesario trabajar con un concepto de autonomía que dé lugar a nuestra constitución social para ser usado en el campo de la salud mental. Éste permite, no sólo la posibilidad de considerar la ayuda de otros en la toma de decisiones, sino identificar qué condiciones sociales podrían mejorar el ejercicio de la autonomía y las que la están lesionando. Esto funcionaría como un insumo para poder trabajar sobre tales condiciones, aumentando así las posibilidades de decidir autónomamente y, de manera indirecta, mejorar la salud mental de la persona.

Veamos un ejemplo. Sofía, de 25 años, fue diagnosticada hace unos meses con un cuadro de psicosis no especificado. Las psicosis suponen una alteración de la percepción de la realidad, caracterizada principalmente por la presencia de delirios y/o alucinaciones. Una de las principales cuestiones a tener en cuenta con respecto a las psicosis es que generan alta discapacidad social, por lo que se debe actuar terapéuticamente sobre esta dimensión, favoreciendo la socialización y sosteniendo los espacios sociales en curso.

Sofía tiene buen desempeño en términos globales. Está en el último año de la carrera de bioquímica. Practica aikido y realiza yoga y meditación. Además, le agrada escribir y pintar. Convive con su madre, quien es cuidada por Sofía por tener un deterioro cognitivo severo y encontrarse en cama la mayor parte del día. Sofía tiene cuatro hermanos varones, de los cuales tres viven en la misma ciudad. Con el menor de ellos tiene una buena relación.

El diagnóstico fue realizado luego de que en el contexto de un viaje con compañeras de aikido, presentara un brote psicótico caracterizado por una desorganización psíquica y conductual, alucinaciones auditivas complejas y cenestopatías, interpretaciones delirantes

del entorno, con predominio de ideas de tinte megalómano. Es internada por primera vez para su tratamiento, el cual concluye luego de 11 días. Al darla de alta se le indica psicoterapia y un esquema farmacológico, el cual cumple a posteriori con regularidad.

El caso es extenso (es real), pero se irá develando a través de los conceptos propuestos. En este caso, se pueden identificar por lo menos tres circunstancias sociales que afectan de alguna manera la autonomía de Sofía en términos relacionales, específicamente la autodeterminación.

1) *Esteretipos de género*. El hecho de que sea ella la única de su familia que esté al cuidado de su madre, que no casualmente es la única mujer, muestra que los roles de género, estereotipados, condicionan nuestras formas de decisión. Sofía destina mucho tiempo al cuidado de su madre, un trabajo que no es remunerado y que, además, obtura la posibilidad de desarrollar un trabajo remunerado, lo que no le permite irse a vivir sola.

2) *Estigma asociado a los padecimientos mentales*. Desde el diagnóstico, Sofía no ha podido retornar a la universidad, dado que desde la institución esgrimen que no les era posible sostenerla allí, porque no tenían la infraestructura adecuada ni podían hacerse cargo de personas medicadas. A su vez, los hermanos mayores han tomado una actitud de infantilización y subestimación hacia ella, con base en el desconocimiento de lo que es una psicosis, pues nunca nadie les explicó adecuadamente de qué se trataba este padecimiento. Por lo tanto, apelan a las imágenes que ellos mismos tienen sobre las psicosis, construidas a partir de películas y medios de comunicación. Esto ha reducido las limitadas posibilidades de Sofía de salir de su casa.

3) *Modelo de atención de la salud*. Desde el sistema de salud, a la familia de Sofía se le ha omitido la psicoeducación, y fue limitada la oferta de terapias o de intervenciones sobre su círculo social.

Asimismo, Sofía presenta, dentro de lo que podemos pensar como autodeterminación, dos posibilidades positivas: primera, la práctica periódica de aikido, la cual le brinda un grupo social con-

creto, bien constituido y una práctica de alta concentración; y segunda, la presencia de su hermano, el menor, quien tiene una relación de mayor horizontalidad con su hermana, quien la comprende y es alguien en quien Sofía confía.

Por otro lado, parecería haber dos condicionantes que colaboran con promover la autonomía de Sofía: la primera es la autogobernanza, como el hecho de realizar actividades artísticas (escribe cuentos y pinta) y físicas (además de aikido, hace yoga y meditación), las cuales le permiten controlar varios de sus síntomas y sostener su subjetividad y, la segunda, es la *auto-autorización*, ya que Sofía se autoriza y pretende terminar su carrera, continuar estudiando en el posgrado.

Ahora bien, si la situación de Sofía hubiese sido observada desde la perspectiva de la autonomía personal, la atención sólo hubiese considerado la autogobernanza, desestimando las otras dos dimensiones que, como se ven, son fundamentales para pensar la autonomía.

3. El diálogo entre la autonomía relacional y la vulnerabilidad pensada en capas

a) Vulnerabilidad pensada en capas

Las personas con padecimiento o sufrimiento mental han sido y son consideradas personas vulnerables al momento de analizar alguna situación en relación con la inclusión en una investigación o en la práctica clínica asistencial (28). La vulnerabilidad, en este contexto, tiene un rol normativo importante en cuanto que, al identificarse, se intenta brindar protección o salvaguardas a las personas que podrían sufrir algún daño. El problema con su uso es que cada una de las personas que conforma tal grupo puede experimentar diferentes tipos de vulnerabilidades, o quizá ninguna. Con este enfoque basado en subpoblaciones, bajo el rótulo de vulnerable, no

se permite singularizar las capacidades decisorias de una persona ni de un subgrupo, ni poner en contexto cuáles son sus potenciales posibilidades de ejercer su autonomía (29). Este rótulo, en cuanto rígido y homogeneizador, puede llevar a la estigmatización y la sobreprotección, que en el ámbito de la investigación puede terminar en la exclusión de los sujetos de esa investigación. Por lo tanto, paradójicamente, se termina desprotegiéndolos, generándose, en consecuencia, una escasa producción de conocimiento en esa área (30). Y en el caso que se presenta aquí, personas que padecen sufrimiento mental se ven como incapaces de tomar decisiones o de ejercer su autonomía en su totalidad.

Este paradigma conceptual fue criticado fuertemente y, por momentos, se desestimó su utilidad por su rigidez y al estereotipar a ciertos grupos humanos (31). También se planteó que se debía tener cautela, dada la fragilidad esencial de las personas, pues si todas ellas fueran vulnerables, entonces el concepto perdería su utilidad, porque ya no serviría para identificar a los sujetos que necesiten ser protegidos (32).

Sin embargo, es necesario recuperar el concepto de vulnerabilidad. Hay personas que se encuentran en condiciones que las hacen más susceptibles al daño y que, por lo tanto, deben tener especial protección, salvaguardas y la posibilidad de empoderamiento. Una propuesta que remite a esta recuperación es la noción de capas de vulnerabilidad (29, 30, 32).

La vulnerabilidad pensada desde la noción de capas (29, 30, 32) permite reconocer aquellas circunstancias que pueden generar vulnerabilidades en ciertas personas, sin transformarlas en permanentes ni deslegitimar al sujeto que las padece. En esta conceptualización, la vulnerabilidad es entendida como dinámica, en estrecha relación con el contexto y las relaciones específicas de un momento dado para una persona dada. Esta propuesta permite identificar diferentes capas de vulnerabilidad de un sujeto y poder trabajar para evitarlas, minimizarlas y modificarlas.

Esta nueva concepción explica la noción de vulnerabilidad en términos de una propiedad disposicional. Señala la relevancia de las condiciones estímulo que pueden «disparar» la vulnerabilidad (33). Por ejemplo, una persona puede sufrir una capa de vulnerabilidad en función de ciertas circunstancias; es decir, la disposición está latente hasta que un estímulo específico detona tal capa. O sea, que si existen serias posibilidades de que se dé la condición de estímulo, ésta puede llevar a su actualización y dañar al individuo. Identificar las condiciones estímulo resulta fundamental para neutralizar, minimizar o evitar que tal vulnerabilidad se exprese. Otro elemento interesante a considerar es el efecto cascada que pueden tener algunas capas de vulnerabilidad. Éste consiste en aquella capa que, si se actualiza, exacerbará vulnerabilidades existentes y/o generará nuevas vulnerabilidades. Identificarlas es muy relevante, ya que tienen un gran poder de hacer daño. En este sentido se plantean también ciertas obligaciones: no exacerbar vulnerabilidades o generar nuevas capas de vulnerabilidad, erradicarlas si fuera posible y, si no lo fuera, minimizarlas.

En el ejemplo de Sofía, y a partir de las condiciones que identificamos como limitantes de su autonomía, se pueden pensar las capas de vulnerabilidad como un segundo momento, en el que se especifica de qué manera está siendo limitada la autonomía.

Surge una primera capa de vulnerabilidad que funciona como cascada, porque, al no poder terminar una carrera universitaria, se le hará difícil conseguir un trabajo, lo que genera dependencia económica de otras personas. Además, Sofía está viendo coartadas sus instancias de socialización (recordemos que se encuentra al cuidado de su madre, y ahora se le suma el trato infantilizador de sus hermanos, que no le permiten realizar actividades externas al hogar), muy necesarias para cualquier persona, pero particularmente necesarias para Sofía. El hecho de no poseer un entorno socioafectivo externo limita su desempeño social, lo que nuevamente profundiza su dependencia afectiva.

Sofía, en convivencia con su madre, y ahora bajo la mirada de sus hermanos, tiene todas las condiciones que necesita para vivir de manera adecuada, aunque en plena dependencia económica y habitacional, y a costas de su trabajo no remunerado que, a su vez, la desgasta, empeora la relación con su madre y coarta instancias de recreación. Pero la actitud sobreprotectora de sus hermanos de alguna manera generan otra capa de vulnerabilidad, ya que si ellos descontinuaran su cuidado, Sofía quedaría en una situación de desprotección en términos afectivos, asistenciales y económicos.

Bajo la noción de capas de vulnerabilidad, se señaló que no se debe pensar a Sofía como perteneciente a una población vulnerable *per se*, sino como una persona susceptible a varias capas de vulnerabilidad, o a una capa de vulnerabilidad que puede ser detonada y generar una cascada de vulnerabilidades e, incluso, se puede pensar que si se trabajan las capas identificadas, posiblemente Sofía ya no tenga vulnerabilidades asociadas bajo esta concepción.

Es fundamental que tales capas sean identificadas en el contexto de la atención a la salud, pues va a colaborar con el ejercicio relacional de la autonomía de Sofía y, asimismo, con una práctica médica en el marco de la ética. Si los profesionales identifican tales capas, se puede actuar en consecuencia, y acompañar al tratamiento psicofarmacológico y psicológico con instancias terapéuticas posibles. Por ejemplo, colaborar en la generación y el sostenimiento de lazos sociales, fomentar la finalización de la carrera universitaria, la emancipación económica, etcétera. Esto puede ser tenido en cuenta y «prescrito» desde la actividad en salud; por ejemplo, invitando a Sofía a los hospitales de día, a talleres de rehabilitación social y a otras instancias similares. Esto podría funcionar en varios niveles para Sofía, para poder salir de su casa y desligarse de las tareas de cuidado; encontrarse con otras personas en su situación, y que los hermanos puedan observar que el padecimiento de Sofía no tiene las implicaciones que ellos suponen. También se podría dialogar con los directivos de la universidad en un ejercicio de información, para que puedan reincorporar a Sofía en sus estudios,

dado que no implica ningún riesgo, y poder dar ciertas recomendaciones en caso de que requiera algún cuidado especial momentáneo. Paralelamente, se puede entablar una comunicación con los hermanos que posibilite una comprensión del significado del trastorno de su hermana, no como una discapacidad permanente o total, sino como algo que eventualmente puede ser modificado con el estímulo adecuado e, incluso, que ella misma pueda trabajar y mejorar a través de diferentes actividades.

Estas nuevas aproximaciones respecto del concepto de vulnerabilidad permiten evaluar de manera novedosa cómo trabajar, minimizar o erradicar tales capas de vulnerabilidad, y dejan abierto el campo para su uso práctico, proponiendo una perspectiva interesante para ser aplicado en el campo de la salud mental.

Es importante señalar que, siguiendo las concepciones clásicas, el abordaje asistencial se centraría en la terapia farmacológica o psicológica, obviando todo el análisis que es fundamental para el pronóstico de su padecimiento y, sobre todo, para el desarrollo de su vida.

b) Vulnerabilidad y autonomía: el diálogo necesario

Este caso permite ilustrar cómo se puede vincular el concepto de vulnerabilidad con el de autonomía relacional. La autonomía relacional y la vulnerabilidad, pensadas desde la noción de capas, comparten puntos fundamentales: a) ambos son dinámicos y contextuales; b) se piensan desde la singularidad del sujeto, y c) no se plantean en forma binaria (autónoma, sí o no; vulnerable, sí o no). Estos tres nudos conceptuales de la autonomía relacional y de la vulnerabilidad admiten construir cierta conjunción de ambos.

Además, estos tres nudos se explican en relación. Para que una persona ejerza acciones autónomas, es necesario considerar su interdependencia social; o sea, las relaciones y vínculos que establece con otras personas o que tiene establecidos por circunstancias ex-

ternas, tales como compañeros de trabajo, familia consanguínea o vecinos. Sumado a ello, la interdependencia social también supone otras dimensiones sociales –no sólo la vincular/relacional– que efectivamente condicionan la autonomía, como la pertenencia a cierto estrato socioeconómico, la escolaridad, el acceso a información, entre otras. Estos condicionantes pueden ser analizados desde la noción de capas de vulnerabilidad, para comprender específicamente si hay alguna capa y, si la hubiera, de qué manera exponen a esa persona a distorsionar su autonomía, y qué actos pueden ser realizados para modificar esta situación. Este análisis, así como delimitar los condicionantes sociales de cada sujeto, debe ser realizado desde la singularidad de quien se analiza; no es posible prede-terminar ciertos condicionantes a priori. Hay que tener en cuenta que los condicionantes pueden cambiar de persona a persona, o en la misma realidad de la persona en términos temporales. De esta forma, se puede ver que se plantea cierta gradualidad y contextualidad en la autonomía o en la vulnerabilidad, que impide pensar estos conceptos en forma estática, permanente o absoluta.

A su vez, se pueden pensar capas protectoras, de manera homóloga a las de vulnerabilidad, que deberían no sólo ser cuidadas sino fortalecidas. En el desarrollo inicial del caso, se podían identificar en Sofía algunas cualidades positivas en términos de autodeterminación. En este segundo momento, el cual sucede luego de identificar de qué manera la autonomía de enfoque relacional está siendo promovida, se señalan concretamente las capas protectoras, que en este caso podría ser el hecho de que Sofía pueda manejar sus síntomas mediante actividades creativas, las cuales deben ser especialmente fomentadas, o el hecho de que tenga un grupo social constituido como el de aikido. Se podría agregar, en esta instancia, que es un buen momento para crear o proponer capas de protección; por ejemplo, trabajar con Sofía modos de vincularse socialmente con técnicas de rehabilitación social, trabajar en terapia familiar y otras similares.

c) Toma de Decisiones Compartidas (TDC): la autonomía relacional y la metáfora de las capas de la vulnerabilidad como intermediario

La TDC está tomando importancia en la política de atención en salud, porque se ha demostrado que, cuando se aplica la TDC, los pacientes tienen más conocimiento de la situación, mayor confianza; por lo tanto, participan más, generando mayor adherencia y más satisfacción en general para el paciente, su familia, el médico o el equipo de salud, y ha mostrado, incluso, que su uso promueve mayor eficiencia en términos económicos (10, 14, 16). Aunque el concepto de TDC apareció hace unos 40 años (16, 34), la discusión sobre si la TDC mejora la autonomía aún está vigente. Varios autores establecen que la TDC es un proceso que promueve la autonomía relacional de los pacientes, no sólo para poner en valor lo que el paciente necesita, sino que involucra a otras personas en el proceso de toma de decisiones, recuperando el contexto relacional del paciente como co-constituyente de la identidad del paciente y, como tal, necesariamente presente en el proceso de la toma de decisiones (35, 36, 37). En una posición crítica, otros autores sostienen que el término «compartido» en la TDC otorga más autoridad a los médicos y que no respeta el lugar decisorio de los pacientes (38, 39, 40).

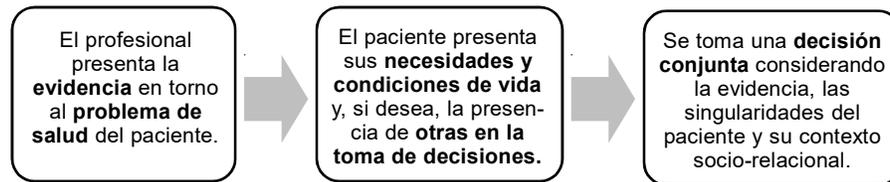
Por esta razón varios autores e investigadores recomiendan continuar con el desarrollo en torno a la TDC, autonomía y vulnerabilidad (10, 13, 14, 34, 37).

Los modelos de TDC son múltiples, así como sus definiciones. Todos ellos tienen en común la presentación de la TDC como un modelo colaborativo, en el cual el profesional presenta la evidencia en torno al problema de salud del paciente; el paciente, por su parte, presenta sus necesidades y condiciones para ver qué tratamiento será más adecuado a su problema, pero también a su modo de vida y, luego, con estos dos componentes informativos (el que proporciona el médico y el que proporciona el paciente) se toma una decisión conjunta, considerando la evidencia, las singularidades del paciente y su contexto socio-relacional (10, 14, 15, 16, 41).

La TDC tiene efectos positivos no sólo en pacientes y médicos, sino también en el sistema de salud, dado que se ha visto que mejora la eficiencia del mismo; mejora la utilización de los servicios reduciendo costos, al tiempo que el paciente se adhiere al tratamiento –porque el mismo paciente elaboró su propio tratamiento en función de sus posibilidades–; tiene mejor desempeño clínico; hay baja tasa de errores –porque la decisión se elabora en conjunto–; no hay «desperdicio» de la intervención ni sobre-consultas porque no pudo terminar el tratamiento, y tampoco complicaciones por el no tratamiento.

En términos esquemáticos, la TDC funcionaría de esta forma, luego de definido el problema de salud del paciente (Figura 1):

Figura 1: Esquema del proceso de TDC.

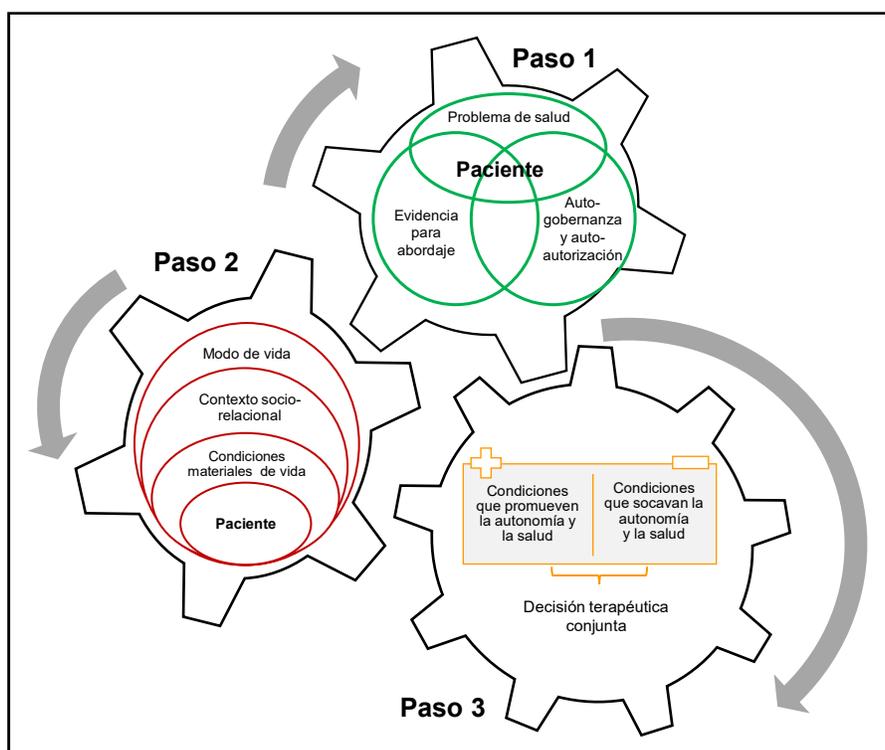


Fuente: Elaboración propia.

La TDC es una forma de toma de decisiones imprescindible para el campo de la salud mental. Las decisiones que se toman en este campo respecto del diagnóstico y del tratamiento repercuten plenamente en la forma de vida de las personas, pues la salud mental como tal nos permite desarrollar nuestra vida, en su forma más holística y compleja de la palabra. Por lo tanto, si se sufre algún padecimiento mental, la vida, la forma de mirar a otras personas, a los proyectos, al presente y al futuro, incluso la mirada propia, entre otras, se verá modificada en el padecer, y en el modo de abordar tal padecer. Por eso es tan importante contemplar al paciente y todo su contexto, así como sus necesidades, deseos y condiciones de vida en la toma de decisiones respecto de la salud mental.

Por esta razón la presente propuesta tiene que ver con especificar cada uno de los pasos del esquema en clave de autonomía relacional, usando como intermediaria la vulnerabilidad en capas, según lo trabajado conceptualmente en los párrafos previos sobre esos temas, en particular para el campo de la salud mental. La Figura 2 muestra un esquema de TDC que considera aspectos que podrían condicionar la autonomía en términos relacionales y, luego, situaciones concretas de vulnerabilidad. La forma elegida para representar este modelo no es casual: pretende mostrar que hay una dialéctica entre los pasos; que cuando uno es modificado, necesariamente se modifican los demás en cualquier punto.

Figura 2: Esquema de la propuesta de TDC.



Fuente: Elaboración propia.

Tomando como referencia la Figura 1, describiremos la Figura 2.

Paso 1

En la Figura 1, el comienzo tiene que ver con la definición de un problema de salud por parte del profesional y, luego, la presentación de la evidencia, el diagnóstico y posibles tratamientos en torno a ese problema. La Figura 2 presenta cuestiones similares, pero entrelazadas y con el paciente en el centro. Esto puede traducirse en que el problema de salud, por ejemplo, será definido no sólo por el profesional, sino que se realizará en conjunto con el paciente. Se resalta que estamos en el campo de la salud mental, en donde la vida cotidiana influye directamente sobre la misma, y donde intervenir sobre la vida cotidiana puede mejorar la salud mental. Además, no hay estudios complementarios ni otra manera de recabar información clínica más que por el relato del paciente y/o su familia. Por eso el paciente se constituye en alguien central en la participación del diagnóstico. En este punto, el profesional va a poder identificar condiciones generales que socavan o promueven la autonomía. También va a poder evaluar la autogobernanza. Al empezar a pensar la terapéutica, y empezar no es una palabra elegida al azar, porque para eso es fundamental terminar el proceso, se puede ir analizando la evidencia sobre los tratamientos y ver qué factibilidad tienen para la vida del paciente, por ejemplo, el uso de fármacos (si puede manejarlos) y sus efectos adversos (si estudia y le dificultan el estudio, o le dan sueño); las estrategias de rehabilitación, de inclusión o sostenimiento social; qué grado de independencia tiene en sus actividades de la vida diaria; qué apoyo familiar o social presenta. Por último, se podría pensar si el diagnóstico o alguna estrategia terapéutica podrían generar alguna capa de vulnerabilidad, no sólo para evitarla, sino también para evitar exacerbar otras presentes.

Paso 2

En este paso es importante solicitar al paciente que presente sus necesidades y condiciones de vida; qué sugiere que puede hacerse

considerando cuatro dimensiones que están muy relacionadas entre sí: la autoautorización del paciente y, luego, la autodeterminación, pensadas como las condiciones materiales de vida (recursos de sobrevivencia concretos); sus relaciones socio-familiares y sus modos de vida; o sea, los grupos no voluntarios a los que pertenece. Es muy importante hacer el análisis de los modos de vida, ya que suponen grupos sociales cuya membresía está determinada, no por las decisiones de las personas de formar un grupo (por ejemplo, un club, asociación voluntaria o incluso un movimiento social), sino por instituciones sociales, normas y prácticas, actitudes y estereotipos sociales, y por factores estructurales como patrones de recompensa y penalidad social, privilegio y desventaja, los cuales moldean la membresía del grupo. Una persona pertenece a un grupo social independientemente de si se identifica o no conscientemente con ese grupo social. Siguiendo el enfoque feminista sobre la interseccionalidad, una persona puede pertenecer a varios grupos sociales diferentes y, por lo tanto, sus acciones y su comportamiento pueden verse restringidos institucionalmente de maneras diferentes y, a veces, conflictivas (42, 43).

De manera dinámica, estas cuestiones se podrían explorar conociendo la relación del paciente con los recursos sociales propios de su comunidad; pensar con él cómo se incorpora en su estrategia terapéutica de rehabilitación, con base en sus deseos y necesidades, teniendo en cuenta sus propias fortalezas y debilidades; promoviendo la psico-educación en torno al estigma asociado a los padecimientos mentales; considerando momentos de ocio y tiempo libre de calidad y en función de deseos y posibilidades sociales, sin perder de vista objetivos respecto de formación pre-laboral y laboral.

Concretamente, se podrían explorar:

- Deseos, necesidades, dudas y miedos del paciente.
- Vida cotidiana del paciente.
- Las características del hogar y la manutención.
- Valoración funcional de las habilidades del paciente en relación con los recursos sociales propios de su comunidad.

- Pertenencia a grupos sociales no voluntarios.
- Realización de un ecomapa o gráfica de las redes sociales del paciente.

Así, se va a ir dando lugar, mediante el hecho de ir tratando de conocer estas cuestiones, cómo cree el paciente que puede adoptar las alternativas terapéuticas; si todas resultan válidas; si, por ejemplo, prefiere otra alternativa por su forma de vida (por ejemplo, en lugar de volver a la universidad, buscar un nuevo entorno educativo en donde haya estudiantes de mayor edad o aprender un oficio), todas las cuales podrían comportarse como capas de vulnerabilidad en sí mismas o ser las que contienen posibles capas.

Paso 3

Aquí se establece el momento en que ponemos sobre la mesa todas las capas identificadas por el médico y por el paciente; los elementos relacionales que protegen o no al paciente y el modo en que interactúan. En función de lo identificado y evaluado, se piensa cómo trabajarlas en términos terapéuticos, para tratar de evitarlas o, al menos, minimizarlas en pos de garantizar el ejercicio de la autonomía y mejorar el problema de salud. En términos concretos, se ha de pensar en:

- Incorporar los recursos sociales que fomentan la autonomía en la estrategia terapéutica de rehabilitación.
- Asegurar la participación del paciente en la valoración de la rehabilitación y en las fases de intervención.
- Asegurar la participación de la familia en la estrategia terapéutica de rehabilitación.
- Una vez conocidos los deseos y necesidades del paciente en el paso 2, motivar el entrenamiento en habilidades conductuales generales, en cognición social y psico-motricidad, teniendo en cuenta sus propias fortalezas y debilidades.
- Promover la psico-educación en torno al estigma asociado a los padecimientos mentales.

- Generar espacios de ocio y tiempo libre de calidad, y en función de deseos y posibilidades sociales.
- Establecer objetivos respecto de formación educativa, pre-laboral o laboral.
- Considerar la intervención en ambientes protectores para el paciente, para que pueda continuar con sus actividades.
- Dar seguimiento y atención al paciente en sus ambientes habituales si fuera necesario.

4. Consideraciones finales

El proceso de la TDC se puede considerar una puesta en praxis de la autonomía relacional en conjunción con la vulnerabilidad pensada en capas. Cada vez que se identifica en una posible capa, se está pensando en términos relacionales o contextuales. Y aquí es donde radica la riqueza de trabajar ambos conceptos en conjunto y de manera práctica. Tal proceso de TDC es interesante, porque permite considerar la ayuda de otros en la toma de decisiones y, así, abrir el juego para analizar qué condiciones podrían mejorar el ejercicio de la autonomía e identificar las que la lesionan, habilitando para identificar concretamente estas condiciones y trabajar sobre ellas, para erradicarlas o minimizarlas, aumentando así las posibilidades de decidir autónomamente y, de manera indirecta, mejorar la salud mental de la persona. En este sentido, constituye un interesante abordaje para recrear las prácticas clínico-asistenciales del campo de la salud mental y, por lo mismo, es muy beneficioso para las personas con padecimiento mental, por lo que es necesario fomentar su aplicación.

Referencias bibliográficas

1. De las Cuevas C, Peñate W, de Rivera L. Psychiatric patients preferences and experiences in clinical decision-making: Examining concordance and correlates of patients preferences. *Patient Education and Counseling*. 2014; 96(2): 222–228. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.009>
2. Stagnaro J. Algunos problemas de la psiquiatría contemporánea analizados desde la perspectiva bioética. *Vertex Revista Argentina de Psiquiatría*. 2007; 18: 376-381.
3. Olofsson B, Jacobsson L. A plea for respect: Involuntary hospitalized psychiatric patients narratives about being subjected to coercion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2001; 8: 357-366. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2001.00404.x>
4. Hernández Figaredo P. Psiquiatría y ética médica. *Humanidades Médicas*. 2007; 7(2).
5. Mascayano Tapia F, Lips Castro W, Mena Poblete C, Manchego Soza C. Estigma hacia los trastornos mentales: características e intervenciones. *Salud Mental*. 2015; 38(1): 53-58. <https://doi.org/10.17711/SM.0185-3325.2015.007>
6. Ben-Zeev D, Young M, Corrigan P. DSM-V and the stigma of mental illness. *Journal of Mental Health*. 2010; 19(4): 318-327. <https://doi.org/10.3109/09638237.2010.492484>
7. Corrigan P, Kerr A, Knudsen M. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*. 2005; 11(3): 179-190. <https://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>
8. Castro H. Estigma y enfermedad mental: un punto de vista histórico-social. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizán*. 2005; 6(1): 33-42.
9. Link B, Phelan J. Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*. 2001; 27: 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
10. Slade M. Implementing shared decision making in routine mental health care. *World Psychiatry*. 2017; 16(2): 146-153. <https://doi.org/10.1002/wps.20412>
11. Organización Mundial de la Salud. *Mental health: Central to human development*, 2010.
12. Nott J, et al. Shared decision-making in psychiatry: A study of patient attitudes. *Australasian Psychiatry*. 2018; 25(6). <https://doi.org/10.1177/1039856217739730>
13. Hamann J, Leucht S, Kissling W. Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2003; 107(6): 403-409. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.00130.x>
14. NHS England. *Shared decision making*. 2019.
15. Barani M, Kopitowski K. Toma de decisiones compartidas: centrando los cuidados médicos realmente en nuestros pacientes. *Rev. Hosp. Ital. B. Aires*. 2013; 33(2): 60-64.

16. Elwyn G, et al. Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*. 2012; 27(10): 1361-1367.
<https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
17. Christman J. Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. *Philosophical Studies: An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition*. 2004; 117(1/2): 143-164.
<https://doi.org/10.1023/B:PHIL.0000014532.56866.5c>
18. Childress J. *El lugar de la autonomía en la bioética*. En: Luna F, Salles A. *Bioética. Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana. 1998; 133-144.
19. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press. 2009.
20. Butler J. *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu. 2009.
21. Nedelsky J. Reconceiving rights as relationship. *Review of Constitutional Studies*. 1993; 1(1).
22. Ells C, Hunt M, Chambers-Evans J. Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 2011; 4(2): 79-101. <https://doi.org/10.3138/ijfab.4.2.79>
23. Salles A. *Enfoques éticos alternativos*. En: Luna F, Salles A. *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. 2008; 92-98.
24. Mackenzie C. Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. *Women's Studies International Forum*. 2019; 72: 144-151.
<https://doi.org/10.1016/j.wsif.2018.05.003>
25. Pichón-Rivière E. *El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión; 2012.
26. Galende E, Ardila S. El concepto de comunidad en la salud mental comunitaria. *Revista Salud Mental y Comunidad*. 2011; 1(1): 39-50.
27. Bleichmar S. *La construcción del sujeto ético*. Buenos Aires: Editorial Paidós; 2011.
28. Organización Mundial de la Salud. *Mental health and development: Targeting people with mental health conditions as a vulnerable group*. 2010.
29. Luna F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. *Jurisprudencia Argentina*. 2008; 4(1): 60-67.
30. Luna F. Vulnerabilidad: un concepto muy útil. Abandonando los "corsés teóricos". *Revista Redbioética/UNESCO*. 2011; 2(4).
31. Levine C, Faden R, Grady C, Hammerschmidt D, Eckenwiler L, Sugarman J. The limitations of vulnerability as a protection for human research participants. Consortium to examine clinical research ethics. *American Journal of Bioethics*. 2004; 4(3): 44-49. <https://doi.org/10.1080/15265160490497083>
32. Luna F. Rubens, corsets and taxonomies: A response to Meek Lange, Rogers and Dodds. *Bioethics*. 2015; 29: 448-450. <https://doi.org/10.1111/bioe.12109>

33. Luna F. Identifying and evaluating layers of vulnerability, a way forward. *Developing World Bioeth.* 2018; 1-10. <https://doi.org/10.1111/dewb.12206>
34. Kilbride M & Joffe S. The new age of patient autonomy. Implications for the patient-physician relationship. *JAMA.* 2018; 20, 320(19): 1973-1974. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.14382>
35. Ubel P, Scherr J & Fagerlin A. Autonomy: What's shared decision making have to do with it? *The American Journal of Bioethics.* 2018; 18(2): W11-W12. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1409844>
36. Van Nistelrooij I, *et al.* How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *J Med Ethics.* 2017; 0: 1-8. <https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103791>
37. Sandman L & Munthe C. Shared decision-making and patient autonomy. *Theor Med Bioeth.* 2009; 30: 289-310. <https://doi.org/10.1007/s11017-009-9114-4>
38. Lewis J. Does shared decision making respect a patient's relational autonomy? *J Eval Clin Pract.* 2019; 1-7. <https://doi.org/10.1111/jep.13185>
39. Berger J. Informed consent is inadequate and shared decision making is ineffective: Arguing for the primacy of authenticity in decision-making paradigms. *The American Journal of Bioethics.* 2017; 17(11): 45-47. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1378759>
40. Childress J. Needed: A more rigorous analysis of models of decision making and a richer account of respect for autonomy. *American Journal of Bioethics.* 2017; 17(11): 52-54. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1382168>
41. Bae J. Shared decision making: Relevant concepts and facilitating strategies. *Epidemiol Health.* 2017; 39: 1-5. <https://doi.org/10.4178/epih.e2017048>
42. Cudd A. *Analyzing oppression.* New York: Oxford University Press; 2006. <https://doi.org/10.1093/0195187431.001.0001>

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-No-Comercial-CompartirIgual 4.0.

