



## **Toma de decisiones compartida en la esclerosis múltiple**

Dra. Aliza Ben-Zacharia, enfermera especializada

Dra. Samantha Domingo, psicóloga

### **Introducción**

Uno de los muchos desafíos que plantea el manejo de su salud y bienestar es que la EM le afecta de forma única y personal. Combine esto con una cantidad abrumadora de información y consejos de sus médicos, amigos, familiares e Internet, y puede encontrarse en una “parálisis por análisis”: tomar una decisión se convierte en una tarea abrumadora.

**La toma compartida de decisiones (TCD)** puede ayudarle a usted y a su equipo de atención sanitaria a tomar decisiones informadas. La TCD es un **enfoque colaborativo que implica activamente a las** personas con EM, sus familias y el equipo de especialistas en EM en el proceso de toma de decisiones. Se trata de un **proceso basado en el equipo** con usted y su compañero de apoyo en el centro, y tiene en cuenta sus **preferencias, valores y objetivos** compartidos.

Este enfoque se puede utilizar no solo cuando se trata de gestionar su salud (p. ej., tomar decisiones de tratamiento), sino también cuando es el momento de tomar decisiones difíciles sobre relaciones, trabajo o finanzas. Básicamente, la TDC puede ayudar a mejorar cada aspecto de su salud y bienestar.

Ahora bien, es posible que se pregunte, ¿cómo puedo probar esto? Siga estos pasos para guiarle a través del proceso de la TDC.

1. **Identifique a sus compañeros de equipo:** Recuerde que no está solo en esto. Anote los nombres de las personas en su red de apoyo. Es posible que esté involucrando a su equipo médico, compañero de apoyo, terapeuta, trabajador social, planificador financiero, etc. Si necesita ayuda para encontrar miembros del equipo sanitario, los navegadores de la Sociedad Nacional de EM pueden ayudarle a encontrar profesionales cerca de usted.



2. **Defina el problema.** Identifique y anote el problema específico que tiene. ¿Tiene problemas para subir los escalones en casa? ¿Está experimentando una fatiga tan grave que le impide realizar tareas o trabajar? ¿Para qué le gustaría encontrar una solución?
3. **Comunique sus necesidades.** ¡Esto puede ser difícil! Muchos de nosotros tenemos problemas para articular (e incluso para identificar) nuestras necesidades e incluso más problemas para pedir y recibir ayuda. Piense en anotar sus necesidades, de modo que las haya articulado claramente para usted. A continuación, empiece a comunicarse con su red de apoyo. Hablar con su red de apoyo es un aspecto importante de mantenerse positivo y generar resiliencia. Ninguno de nosotros puede hacerlo todo solo (con o sin

EM).

4. **Haga una tormenta de ideas sobre sus opciones.** Este es un buen momento para ponerse en contacto con los miembros de su equipo de atención médica. Si tiene problemas con la movilidad y la accesibilidad en casa, puede consultar su lista de miembros del equipo y ver quién puede ser un compañero beneficioso en su equipo de atención sanitaria, alguien como un terapeuta ocupacional (TO). Ponerse en contacto con su TO sería un buen primer paso, ya que puede proporcionarle recomendaciones profesionales adaptadas solo a usted.
5. **Evalúe sus opciones.** Una vez que haya hablado de su problema con varios miembros de su equipo de apoyo, evalúe los pros y los contras de cada opción. Observe si las opciones se alinean con sus valores y objetivos, y comente las preguntas con su equipo.
6. **Tome una decisión:** Con su evaluación en la mano, está listo para seguir adelante e implementar un plan de acción. ¿La mejor parte? Usted sabe que todo su equipo está detrás de usted en cada paso del camino.
7. **Evaluar los resultados.** Este es un paso importante para la TDC. Si su plan de acción no le proporcionó los resultados que estaba buscando, vuelva a los pasos 4-6 y continúe confiando en el apoyo de su equipo.

El uso del modelo de toma de decisiones compartida puede ayudarle a tomar decisiones **informadas en línea con sus valores**. Utilice estos consejos para aprovechar al máximo su proceso TDC:

- **Ponga en práctica las 3 C con su equipo de atención sanitaria:** Comunicación, colaboración y coordinación.
- **Revise sus fuentes de información:** Asegúrese de que la información que recopila sea de confianza, esté actualizada y tenga en cuenta sus valores y preferencias. [La MS Path 2 Care](#) puede ayudarle a explorar los recursos.
- **Reconocer barreras:** A medida que conozca a las personas de su red de apoyo, entienda que algunas personas pueden no ser tan efectivas para ayudarle con la toma de decisiones compartida. Puede enfrentarse a barreras, como:
  - Bajo nivel educativo o de alfabetización en salud
  - Mala comprensión del curso de la EM y sus implicaciones
  - Bajo nivel de confianza o baja autoeficacia
  - Valores y costumbres culturales y religiosas
  - Barreras lingüísticas
- **Usar ayudas para la toma de decisiones:** Una ayuda para la toma de decisiones puede ayudarle a expresarse y comunicarse a lo largo del proceso de TDC. Estas son algunas indicaciones sobre el estilo de ayuda para la toma de decisiones:

- ¿Cuál es la decisión que se debe tomar?
- ¿Cuál es la evidencia que respalda cada opción?
- ¿Cuáles son los beneficios de cada opción?
- ¿Cuáles son los riesgos de cada opción?
- ¿Cuáles son sus valores?
- ¿Cuáles son sus preferencias?

Las ayudas para la toma de decisiones pueden ayudarle a sentirse mejor informado y a mejorar la calidad de las decisiones. Están diseñadas para complementar el asesoramiento de un profesional sanitario, en lugar de sustituirlo. Hay muchas ayudas para la toma de decisiones disponibles en Internet, incluida [la del grupo Multiple Sclerosis Trust](#).

- **Asista a programas educativos sobre EM y traiga a su compañero de apoyo.**  
Al aumentar su conocimiento sobre la EM, usted y su compañero de apoyo pueden estar mejor informados y tener una comprensión más clara de sus propios valores y preferencias.

[Can Do EM](#) ofrece una amplia variedad de programas y recursos, incluidos consejos prácticos sobre comunicación, resiliencia emocional y manejo de los síntomas. También hemos creado [MS Path 2 Care](#) para ayudarle a guiarse en la toma de decisiones compartida.