

Ética médica y ética cotidiana en demencia. Reflexiones y consideraciones para la práctica clínica

Medical ethics and everyday ethics in dementia.
Reflections and considerations for clinical practice

Andrea Slachevsky¹
Timothy Daly²
Javier Moreno³
Rodrigo Salinas⁴

RESUMEN

Las demencias son responsables de una proporción importante de la carga de enfermedad que afecta a la población. El deterioro cognitivo característico plantea desafíos éticos en sus cuidados que deben ser abordados prudencialmente. El efecto más relevante es la pérdida progresiva de la autonomía, planteando dudas respecto a cómo mejor proceder desde el momento de comunicar el diagnóstico, hasta la obtención del consentimiento informado para su terapia, conciliando el respeto por su dignidad y la beneficencia a la que se aspira. Este artículo discute estos dilemas éticos, incluyendo aquellos que afectan la vida cotidiana y la participación ciudadana de las personas con demencia.

Palabras clave: ética médica, bioética, autonomía, consentimiento informado.

ABSTRACT

Dementias are responsible for a significant proportion of the population's disease burden. The characteristic cognitive decline poses ethical challenges in their care that must be addressed prudently. The most relevant effect is the progressive loss of autonomy, raising questions about how best to proceed, from the moment of communicating the diagnosis to obtaining informed consent for therapy, while balancing respect for their dignity and the beneficence sought. This article discusses the ethical dilemmas affecting people with dementia's daily lives and civic participation.

Keyword: Alzheimer, ethics, medical; informed consent; bioethics.

1 Médica-Neuróloga, Coordinadora Centro de Memoria y Neuropsiquiatría (CMYN), PhD. Afiliaciones: 1: Centro Gerociencias, Salud Mental y Metabolismo (GERO), Santiago, Chile; 2: Laboratorio de Neuropsicología y Neurociencias Clínicas (LANNEC) Programa de Fisiopatología - ICBM, Departamento de Ciencias Neurológicas Oriente y Neurociencias, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; 3: Centro de Memoria y Neuropsiquiatría (CMYN), Servicio de Neurología, Hospital del Salvador y Facultad de Medicina, Universidad de Chile; 4: Departamento de Neurología y Psiquiatría, Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo, Santiago, Chile. Correspondencia a: aslachevsky@gmail.com

2 Bioeticista, Investigador posdoc, PhD. Afiliaciones: 1: UMR 1219, Bordeaux Population Health, University of Bordeaux & INSERM, Bordeaux, Francia; 2: Programa de Bioética, FLACSO Argentina, Tucumán 1966, C1050 AAN, Buenos Aires, Argentina.

3 Médico, Residente Neurología y de Doctorado, MD. Afiliaciones: 1: Departamento de Neurociencias Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; 2: Servicio de Neurología, Hospital del Salvador, Santiago, Chile; 3: Laboratorio de Neurología y Neurología Traslacional, NODO Lab, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

4 Médico-Neurólogo. Secretario del Comité de Ética Asistencial del Hospital del Salvador, Msc. Afiliaciones: 1: Departamento de Neurociencias Oriente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile; 2: Servicio de Neurología, Hospital del Salvador, Santiago, Chile.

INTRODUCCIÓN

La demencia tipo Alzheimer y otros tipos de demencia, se caracterizan por un deterioro adquirido de las capacidades cognitivas, junto con síntomas psicológicos y trastornos de la conducta. Esto conlleva dificultades para realizar actividades cotidianas, resultando en una pérdida progresiva de la autovalencia y autonomía. Como consecuencia, la persona requiere del apoyo de terceros para desenvolverse en la vida diaria.

En la actualidad, las demencias son una de las principales causas de pérdida de años de vida saludable en los adultos mayores. En Chile, el 1,06% de la población (unas 200.000 personas, 8,5% de los mayores de 60 años) presenta demencia, cifra que aumentaría al 3,10% de la población (unas 600.000 personas) en 2050 (Custodio et al., 2017). Entre 1990 y 2010, los años perdidos por discapacidad asociados a esta condición aumentaron en más de un 200% (Nichols et al., 2022). El cuidado es asumido principalmente por cuidadores familiares, en su mayoría mujeres.

Debido a la naturaleza crónica de las demencias, su progresivo incremento en la dependencia y la creciente necesidad de cuidados sociosanitarios, estas se diferencian de otros trastornos de salud que representan eventos transitorios en la vida de las personas, donde la atención se limita a la relación entre el paciente y el médico. Por el contrario, podemos definir las demencias como una enfermedad «travesía en el tiempo», con la que se convive durante años, y «coral», en la que interactúan múltiples actores: la persona afectada, su entorno familiar y social, y equipos multidisciplinarios de salud y asistencia social.

En este contexto, resulta especialmente relevante reflexionar sobre la interacción entre la demencia y la ética, así como sobre los desafíos éticos asociados a las demencias. Algunos de estos desafíos son compartidos con otros trastornos de salud, mientras que otros son específicos de las demencias debido a sus características clínicas, que pueden involucrar a los equipos de salud, al sistema jurídico y a las interacciones sociales fuera del ámbito técnico-profesional.

Identificar los dilemas éticos en las demencias requiere diferenciarlos de los aspectos clínicos y no clínicos sin un componente ético. Aunque esta distinción podría parecer trivial, no lo es, ya que no existe una definición consensuada de lo que constituye un dilema ético (Schofield et al., 2021). El término es frecuentemente empleado en la literatura sin precisar su significado, y la atribución de

una problemática como dilema ético varía según la perspectiva adoptada (profesionales de la salud, expertos en ética, pacientes). Por ello, antes de abordar algunos de los dilemas éticos frecuentes en demencia, resulta prudente revisar brevemente el concepto de ética y desafío ético.

La ética, como disciplina, se ocupa del estudio de la conducta humana en relación con la búsqueda de una vida buena. Axel Kahn, médico especialista en ética, en su libro, *¿Et le bien dans tout ça? (2021, Editorial Stock)*, define la ética como “la moral en acción. Para decirlo con Aristóteles, llamo ética a la «reflexión sobre la vida buena y los valores en que se basa cuando conduce a una acción cuya legitimidad y calidad no están consagradas ni en la ley, ni en la práctica jurisprudencial, ni en un código deontológico. Otra forma de presentar esta especificidad es asimilando a una tensión entre distintas posibilidades cuando no hay ninguna indicación sobre la forma correcta de actuar, cuando la elección no es evidente y, sin embargo, hay que tomar una decisión. Estos dilemas suelen plantearse por la necesidad de respetar los derechos humanos fundamentales. A menudo nos preguntamos si se ven amenazados por prácticas para las que no existen antecedentes. [...] La respuesta nunca es evidente, y una respuesta ética debe precisar los valores morales en los que se basa”.

De manera pragmática, un dilema ético surge cuando una persona no sabe cómo actuar de forma adecuada, experimenta dudas o incomodidad, o no sabe cómo proceder de manera moralmente correcta. Estas dudas suelen girar en torno a lo que es considerado moralmente bueno o malo. En términos generales, “malo” se refiere a conductas que, por interés personal, causan daño a un tercero, ya sea de forma directa (como maltratar o robar a una persona) o indirecta (como no pagar impuestos o el transporte público, contribuyendo a desfinanciar los bienes comunes). Además de la ética de la vida cotidiana, que concierne a todas las personas, existe la ética aplicada a la atención de la salud, que suele homologarse con la ética médica, y aquella que busca, de un modo más amplio, asociarse con los aspectos éticos relacionados con las ciencias de la vida, que ha dado en llamarse “bioética”.

La reflexión ética en relación con la atención de salud se ha visto enriquecida, en los últimos años, gracias a diversos enfoques teóricos provenientes de disciplinas y tradiciones externas a la medicina. En el caso de las personas con demencia, resulta especialmente relevante la conceptualización de la autonomía, influida por la filosofía feminista y la ética del cuidado. Mientras la autonomía clásica se basa en la independencia, definida como

la ausencia de interferencias externas y el uso de capacidades cognitivas como la racionalidad, la autonomía relacional, propuesta por filósofos feministas, resalta la interdependencia y el contexto social. Sin menospreciar la autonomía personal ni el ejercicio de la racionalidad, este enfoque subraya la dimensión social y fomenta una perspectiva colaborativa para su fortalecimiento, lo que es de particular relevancia al considerar la autonomía en personas con trastornos de salud mental severos o demencia (Buedo & Daly, 2024; Klein, 2022).

A partir de estas consideraciones, resulta pertinente distinguir los desafíos éticos en las demencias, entre aquellos relacionados con la bioética o

la ética aplicada a la salud, y los que surgen en la vida cotidiana, es decir, en la ética de la vida diaria, no restringida a un campo disciplinario específico. Sobre esta base, proponemos clasificar los dilemas éticos en demencia en tres grandes categorías (ver tabla 1): i) Atención en salud, que abarca aspectos específicos del manejo clínico; ii) Ejercicio de derechos y deberes cívicos, donde la evaluación clínica orienta sobre la capacidad de las personas con demencia para tomar decisiones más allá del ámbito sanitario y ejercer sus derechos y obligaciones; y iii) Vida cotidiana, que comprende decisiones y acciones del entorno cercano con implicaciones éticas.

Tabla 1: Dilemas éticos en demencia.

Atención en salud	Ejercicio de derechos y deberes cívicos	Ética en la vida cotidiana
Comunicación diagnóstica en etapa sintomática	Autonomía para la toma de decisiones en diferentes dominios de las actividades de la vida diaria	Anuncios de malas noticias a personas con demencias avanzadas, ejemplo muerte de un familiar
Comunicación diagnóstica en etapa presintomática (ejemplo, uso de biomarcadores en tratamiento)	Autonomía para la toma de decisión en asuntos de orden legal	El engaño o la mistificación por parte del entorno hacia la persona con demencia en situaciones de la vida cotidiana.
Tratamientos fútiles	Derecho a voto	
Autonomía para la toma de decisión en salud		
Cuidados paliativos		
Estudio y consultoría genética		
Uso de biomarcadores		
Deprescripción de fármacos en demencia		
Participación en ensayos farmacológicos		

Si bien esta clasificación es arbitraria y las categorías pueden superponerse, proporciona un marco útil para abordar los distintos desafíos éticos relacionados con la demencia. En este artículo abordaremos algunos casos de discusión representativos de desafíos éticos de las tres categorías

1. CASOS DE DISCUSIÓN

1.1. Comunicación del diagnóstico

La comunicación del diagnóstico de demencia puede plantearse en diferentes momentos y con distintos grados de certeza: en etapas preclínicas, debido a la disponibilidad actual de biomarcadores (aunque persiste una gran controversia sobre cómo conceptualizar la enfermedad en esta fase); en el diagnóstico genético de personas con antecedentes familiares sugerentes de demencias hereditarias; en la predicción del riesgo en casos de

deterioro cognitivo leve; y en las etapas de demencia, que abordaremos a continuación.

La historia de la investigación sobre la comunicación del diagnóstico en casos de demencia tiene similitudes con lo ocurrido con el diagnóstico de cáncer terminal hace más de 50 años (Werner et al., 2013). En un principio, se debatió la pertinencia de decir la verdad y comunicar noticias difíciles. Posteriormente, se estudiaron las preferencias de los involucrados en la comunicación del diagnóstico: personas con demencia, cuidadores y médicos. En la actualidad, se investiga sobre los procesos de comunicación del diagnóstico.

La comunicación del diagnóstico enfrenta principios éticos, tales como el derecho a conocer la verdad, el principio de beneficencia, maleficencia y respecto de la autonomía, y prácticas culturales y prejuicios sobre el envejecimiento y las demencias en particular.

La mayoría de los estudios muestran una preferencia por conocer el diagnóstico de demencia en encuesta realizadas en personas sin trastornos cognitivos como en personas con demencia, no obstante, una minoría de personas con demencia ha recibido el diagnóstico (Armstrong et al., 2024; Werner et al., 2013). Encuestas realizadas entre profesionales de la salud revelan una discrepancia entre la preferencia de comunicar el diagnóstico y la práctica clínica real. Además del limitado conocimiento sobre demencia, la falta de tiempo y el nihilismo terapéutico, los médicos suelen justificar sus prácticas basándose en el principio de no maleficencia, temiendo causar daño al comunicar un diagnóstico de demencia. Sin embargo, la evidencia disponible indica que las personas con demencia suelen experimentar incertidumbre y expresar el deseo de conocer más sobre su enfermedad y su futuro, pero las reacciones emocionales catastróficas son poco frecuentes y, cuando ocurren, suelen ser transitorias. De hecho, algunos estudios reportan una disminución de la ansiedad tras recibir el diagnóstico. Por su parte, los cuidadores describen este momento como difícil pero útil, ya que reduce la incertidumbre y les permite prepararse mejor para el cuidado futuro (Werner et al., 2013). En suma, no hay fundamento para no comunicar el diagnóstico basándose en el principio de no maleficencia; por el contrario, el principio de beneficencia parece ser una razón válida para comunicar el diagnóstico.

No obstante, comunicar el diagnóstico para respetar el principio de la autonomía puede cuestionarse en las demencias, ya que los trastornos cognitivos, específicamente de la metacognición, pueden traducirse en una falta de conciencia de

enfermedad en diferentes grados, llegando incluso a la anosognosia (ausencia de conciencia de enfermedad), lo que puede dificultar la comprensión del diagnóstico y sus consecuencias. La veracidad - decir la realidad tal como es- puede resultar problemático. Sin embargo, sobreestimar el grado de anosognosia genera el riesgo de injusticia epistémica, es decir, desestimar a una persona como interlocutor válido por el mero hecho de tener el diagnóstico de demencia. Más allá de esta digresión, no comunicar el diagnóstico no está exento de riesgos. De hecho, la falta de honestidad en la relación médico-paciente puede ser perjudicial, incluso cuando la persona tiene trastornos cognitivos (Buckman, 1984). La perspectiva de la autonomía relacional puede enriquecer nuestra comprensión de la relación correcta que hay que mantener con la verdad en la relación médico-paciente. Como propone Klein (Klein, 2022): *“Lo que importa para la relación clínica en la demencia no es un acuerdo estable y racional sobre un conjunto de hechos. ... Los médicos están ahí para obtener historias y evaluar las capacidades cognitivas ... para informar a los pacientes y familiares sobre la evolución, ofrecer terapias y conectar con recursos sociales o de otro tipo ... El propósito de la relación clínica no es apuntalar una noción individualista de la autonomía del paciente, sino apoyar la autonomía relacional del paciente ... es sólo un hilo de una red más amplia de práctica de cuidados para personas con demencia.”*

En resumen, tanto la evidencia científica como la reflexión ética respaldan la comunicación verídica del diagnóstico a las personas con demencia y sus cuidadores, respetando las preferencias de las personas. No obstante, es crucial establecer las condiciones adecuadas para ello (ver Tabla 2).

Tabla 2: Recomendaciones de buenas prácticas para la comunicación del diagnóstico de demencia^{i, ii}

1.	Los profesionales de la salud deben preguntar a las personas con sospecha de demencia y a sus acompañantes sobre sus preferencias respecto al anuncio del diagnóstico, para ajustarse a ellas.
2.	Se debe mostrar empatía y compasión en el momento de anunciar el diagnóstico
3.	Se debe transmitir esperanzas realistas al diagnosticar una demencia
4.	Se debe proveer estrategias prácticas que las personas con demencias y su entorno puedan utilizar, tales como ejercicio, cambios en la dieta, conexión con grupos de apoyo, educación sobre el cuidado de personas con demencia y planificación anticipada de cuidados. Se recomienda entregar esa información por escrito y usar términos claros.
5.	En el caso de Chile, las unidades de memoria consideran el acompañamiento diagnóstico en el cual se realiza psicoeducación a los cuidadores sobre la enfermedad.
6.	En el caso de los pacientes y familiares/cuidadores que opten por recibir un diagnóstico, los médicos deben proporcionar información sobre la enfermedad y ponerles en contacto con información impresa o en línea de alta calidad
7.	Proporcionar a los cuidadores conexiones con organizaciones y apoyos locales
8.	Proporcionar a las personas con demencia un resumen escrito de la visita de divulgación del diagnóstico que incluya el diagnóstico, los próximos pasos y los recursos.

i. Adaptado de Armstrong et al. 2024⁵; ii. Las recomendaciones deben adaptarse a nuestra realidad

5 Armstrong, M. J., Bedenfield, N., Rosselli, M., Curiel Cid, R. E., Kitaigorodsky, M., Galvin, J. E., Lachner, C., Grant Smith, A., De Los Angeles Ortega, M., Mohiuddin, Y., Shatzer, J., Marasco, D., Willis, D., & Bylund, C. L. (2024). Best Practices for Communicating a Diagnosis of Dementia: Results of a Multi-Stakeholder Modified Delphi Consensus Process. *Neurology Clinical Practice*, 14(1), e200223. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000200223>

Otro elemento importante es la información. La relación clínica en estos casos exige evitar extremos: por un lado, un discurso trágico; por otro, la negación. Entre ambos extremos se halla la veracidad (Amer, 2019). Debe priorizarse una actitud pragmática que fortalezca la red de apoyo para las personas con demencia (Klein, 2022).

1.2. Toma de decisión en demencia

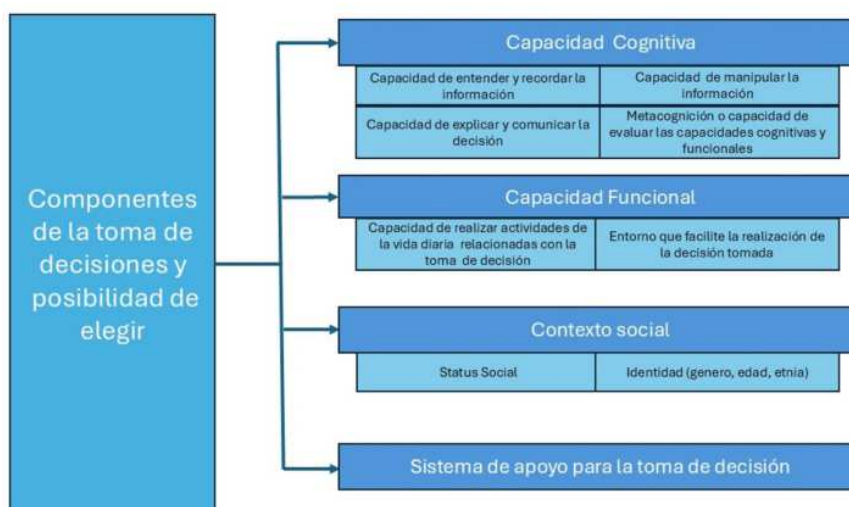
Evaluar la competencia o capacidad para la toma de decisiones en personas con demencia requiere evitar ciertos prejuicios comunes, tanto en la población general como entre los profesionales de la salud. Entre estos se encuentran asumir que todas las personas con demencia son incapaces de decidir, confundir el grado de deterioro cognitivo con la capacidad para tomar decisiones, o concebir la competencia de manera absoluta, clasificándola únicamente como competente o incompetente.

El uso persistente en el Código Civil de la palabra “demente” como sinónimo de “enajenado mental” o “loco” representa una barrera significativa para superar estos prejuicios (Arenas Massa & Slachevsky, 2017).

Los estudios sobre la toma de decisiones muestran que la competencia para decidir varía en función de la complejidad de la decisión y el nivel de riesgo asociado. La competencia se define como un concepto umbral que depende de la correspondencia entre las habilidades de una persona y los requisitos necesarios para tomar decisiones informadas en un ámbito específico. Una persona se considera competente cuando sus capacidades superan este umbral, el cual varía según las demandas del dominio en cuestión (Arenas Massa & Slachevsky, 2017).

La toma de decisiones y la posibilidad de elegir dependen de varios componentes comunes a todas las personas (ver figura 1).

Figura 1: Componentes en la toma de decisiones y posibilidad de elegir.



Entre los factores relacionados con las capacidades cognitivas se destacan la habilidad para comprender y recordar información, analizarla críticamente, tomar decisiones de manera autónoma y comunicar dichas decisiones de forma efectiva (Simón & Júdez, 2005). En las personas con demencia, también es importante considerar si la decisión involucra una capacidad o actividad que pueda estar afectada por la enfermedad, especialmente en presencia de anosognosia. Algunos ejemplos incluyen actividades importantes para valerse por sí mismo en la vida diaria como la gestión del dinero, la toma de los medicamentos o el uso de medios de transportes.

La evaluación de la competencia en personas con trastornos cognitivos, especialmente en casos de demencia, representa un desafío debido a la falta de una relación directa entre el grado de deterioro cognitivo y la pérdida de esta capacidad. Las pruebas cognitivas no permiten predecir de manera confiable la habilidad para tomar decisiones. Además, herramientas como la *MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research* y la *California Scale of Appreciation* presentan limitaciones en términos de fiabilidad y validez, y no han sido validadas en Chile. Tampoco existe una prueba universalmente aceptada para evaluar la competencia en todas las áreas. Ante esta carencia, los

profesionales suelen recurrir a su juicio clínico y experiencia (Arenas Massa & Slachevsky, 2017).

Se recomienda considerar los siguientes elementos para evaluar si una persona es capaz de tomar decisiones en un área específica.

1. Características clínicas: Evaluar el nivel de deterioro cognitivo y la presencia de anosognosia, es decir, la falta de conciencia sobre la propia enfermedad.
2. Tipo de decisión: Analizar la complejidad de la decisión y los riesgos asociados: Las decisiones de mayor riesgo requieren una mayor capacidad. En personas con demencia, la anosognosia puede influir directamente en la capacidad de tomar ciertas decisiones, por ejemplo, vivir solo.
3. Capacidad para tomar decisiones: Evaluar la capacidad de comprender y procesar información relevante, reflexionar sobre sus implicaciones, formular una decisión razonada y comunicarla de manera clara. La evaluación no debe centrarse únicamente en el resultado final de la elección, ya que una decisión aparentemente irracional no necesariamente implica incompetencia.

4. Sistema de apoyo en toma de decisión: basándose en el principio de la autonomía relacional, es importante considerar la existencia de apoyos en la toma de decisión en el momento de la toma de decisión y la existencia de decisiones anticipadas de particular relevancia en el caso de las demencias, debido a sus características clínicas.

Un aspecto particularmente relevante es la toma de decisiones en salud, que se basa en tres premisas: i) la mayoría de las personas mayores de 14 años pueden otorgar su consentimiento; ii) la competencia para consentir se mantiene constante, salvo en circunstancias excepcionales; y iii) quien tiene la capacidad de consentir un procedimiento médico puede hacerlo también para otros, independientemente de la complejidad del procedimiento (Clarke, 2013). En este contexto, resulta especialmente importante evaluar la capacidad de toma de decisiones en salud de las personas con demencia, incluyendo decisiones como aceptar una hospitalización, someterse a procedimientos quirúrgicos o participar en investigaciones científicas. Para ello, se recomienda seguir las pautas presentadas en la tabla 3.

Tabla 3: Criterios para evaluar la competencia en materias de salud según los criterios de competencia de White¹

Criterios	¿Cómo evaluarlo?
Criterio de entendimiento	¿Puede el paciente con demencia entender lo que se está discutiendo, por ejemplo, entiende de qué se trata una determinada operación o lo que significa realmente vivir solo?
Capacidades cognitivas y afectivas	¿Puede el paciente mencionar o enumerar las diferentes alternativas existentes? ¿Puede el paciente señalar cuál es el más probable resultado de su opción o los resultados de cada una de las opciones principales, por ejemplo, "el doctor dice que yo probablemente moriré si no me practico esta operación"?
Capacidad de elegir	¿Puede la persona decidir entre las diferentes opciones e indicar la que prefiere? ¿Puede la persona justificar su elección? ¿Mantiene a través del tiempo su decisión?
Capacidad de entender la toma de decisión	Capacidad de explicar los procesos de la toma de decisión.

¹White(2012)⁶; ²Tabla adaptada de Álvaro (2012)⁷ y Arenas Massa & Slachevsky (2017)⁸

1.3. Derecho a voto

El derecho al voto ofrece un marco valioso para reflexionar sobre ética, participación social, toma de decisiones y responsabilidad. En las sociedades

democráticas, se considera un pilar esencial de la ciudadanía, ya que permite participar en decisiones colectivas que afectan a toda la comunidad. Más allá de su dimensión política, el acto de votar

6 White, B. C. (1994). Competence to Consent. Georgetown University Press.

7 Álvaro, L. C. (2012). Competencia: Conceptos generales y aplicación en la demencia. *Neurología*, 27(5), 290-300. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.12.005>

8 Arenas Massa, A., & Slachevsky Chonchol, A. (2017). ¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciales: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile. *Revista Médica de Chile*, 145(10), 1312-1318. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872017001001312>

constituye un ritual colectivo que refuerza el sentido de pertenencia y participación pública. Sin embargo, la idea de que el voto es producto de una deliberación racional está en debate. Como señala George Lakoff en *The Political Mind: Why You Can't Understand 21st-century Politics with an 18th-century Brain* (2008, Editorial Viking), asumir que las decisiones electorales son puramente racionales es una falacia basada en un modelo obsoleto del ser humano como “actor racional”. Privar del derecho a voto a las personas con demencia que desean seguir participando en las elecciones implica sopesar el valor de la inclusión y los conocimientos sobre los procesos electorales y las demencias. Esto plantea un dilema ético a nivel social, donde se debe elegir entre el valor de la inclusión y la supuesta protección de la democracia al limitar el derecho a voto solo a aquellos considerados “capaces” (Slachevsky, 2020).

1.4. Ética en la vida cotidiana

Convivir con personas con demencia nos enfrenta a nuestra vulnerabilidad, fragilidad y a la aceptación de la diversidad. Más allá del imperativo ético de inclusión, existen situaciones cotidianas en las que se pueden confrontar valores. Un ejemplo claro es el manejo de los trastornos de conducta, como las alucinaciones o confabulaciones (pensar que están en otro lugar o confundir a las personas). En estas situaciones, se aconseja no confrontar a la persona y validarla. Por ejemplo, cuando se queja de la ausencia de sus padres ya fallecidos, se sugiere no recordarle que están fallecidos, sino más bien explicarle que probablemente tuvieron un contratiempo y llegarán pronto, o cambiar de tema.

En estas situaciones, existe un conflicto entre dos valores: la verdad, o más bien, el imperativo de no mentir, y evitar dañar a la persona con demencia confrontándola con una realidad que no recuerda o que tiene dificultad de procesar cognitivamente. Una posible salida a esta situación se encuentra en “*La decadencia del arte de mentir*”, un texto humorístico de Mark Twain, en el cual reflexiona sobre la inconveniencia de la transparencia extrema en la convivencia social: «*Es una vieja verdad que la verdad no es siempre buena decirla [...]. La mentira es universal: todos mentimos; todos tenemos que hacerlo. Por tanto, lo sabio es educarnos con diligencia a fin de mentir de manera juiciosa y considerada; a fin de mentir con un buen propósito y no con uno perverso; a fin de mentir para ventaja de los demás y no para la nuestra. En suma, el conflicto ético parece resolverse cuando se deja de considerar la mentira como un absoluto y se le atribuye un valor moral en función de las circunstancias.*»

Aunque esto puede parecer una situación bastante banal sin mayores consecuencias, existen otras de mayor complejidad, como cuando se priva del derecho de conducir o se institucionaliza a una persona en contra de su voluntad. En estas situaciones, frecuentemente se confrontan diversos valores con las características clínicas de las demencias: el respeto a la autonomía de la persona, la necesidad de no dañar y los trastornos propios de las demencias que pueden conllevar a una dificultad para evaluar sus propias limitaciones y la necesidad de recibir apoyo. Estas situaciones nos llevan a reflexionar sobre el problema del engaño en personas con demencia y el respeto a la autonomía (Jaworska, 2021). Una lectura simplista del problema puede reducirse a la confrontación de dos valores o principios éticos, optando por el mal menor.

No obstante, las relaciones humanas se desarrollan en un contexto específico que establece un marco para la reflexión ética. En la relación de cuidado informal, se establece un “contrato” entre el cuidador y la persona cuidada, en el que el cuidado se ofrece para el bienestar de ambos. Como explica MacKenzie (2021) en el artículo *Caring by Lying*, la decepción en este contexto posee un valor moral distinto al que tiene en las relaciones entre extraños.

Otro caso relevante de analizar se presenta cuando el entorno impone cambios en las condiciones de vida de la persona con demencia, en contra de sus preferencias o sin su consentimiento, debido a la pérdida de capacidad para comprender sus propias limitaciones —como en los ejemplos previamente mencionados— u otras situaciones, tales como la necesidad de restringir la administración de sus bienes o de establecer asistencia domiciliaria. Un análisis restrictivo, centrado únicamente en la persona con demencia, podría concluir que estas decisiones constituyen una simple coerción por parte del entorno. Sin embargo, existen matices que cuestionan esa primera impresión. Más que una anosognosia total (ausencia completa de conciencia de enfermedad), suele predominar la anosodisforia, es decir, una conciencia parcial de los déficits que puede llevar a la persona a aceptar ciertas restricciones. Además, en algunos casos, la persona con demencia no accede a estas restricciones por reconocer sus propias limitaciones, sino por consideración hacia sus cuidadores, para evitar ser una carga para ellos. En otras situaciones, puede rechazarlas sin comprender la necesidad del cuidado. Si se analiza la demencia no solo desde la perspectiva individual, sino como

un proceso que involucra tanto a la persona con demencia como a sus cuidadores, la valoración de estas restricciones no puede reducirse a una simple imposición. Es fundamental considerar el bienestar tanto de la persona con demencia como de quienes la cuidan, especialmente cuando los cuidadores familiares no tienen la capacidad de asumir completamente el cuidado. A medida que la persona con demencia pierde sus capacidades intrínsecas, su calidad de vida depende de la calidad del cuidado proporcionado por el entorno social y físico (Daly, 2022). Persistir en una dinámica de atención inadecuada puede derivar en un cuidado deficiente y, en última instancia, en un acto de maleficencia.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS

En este artículo proponemos distinguir los desafíos éticos asociados a las demencias entre aquellos que se enmarcan en una perspectiva clásica de la ética médica y bioética y los no restringidos a estas disciplinas. A partir de esta distinción, clasificamos los desafíos éticos en tres grandes categorías, las cuales discutimos e ilustramos con ejemplos específicos.

El caso de las demencias muestra que la identificación y abordaje de dilemas éticos evoluciona junto con los cambios sociales y tecnológicos. Por ejemplo, la concepción de autonomía ha pasado de centrarse exclusivamente en el individuo a una autonomía relacional, influida por los movimientos feministas y la ética del cuidado. En el ámbito tecnológico, la aparición de biomarcadores moleculares plantea desafíos relacionados con el diagnóstico preclínico, aunque su valor predictivo aún no está establecido. Asimismo, mientras que en el pasado el uso de métodos de alimentación artificial en etapas avanzadas de las demencias representaba un dilema ético, hoy la evidencia disponible permite considerarlos tratamientos útiles con efectos adversos. Desde el punto de vista médico, su prescripción ya no representa un dilema ético, sino una práctica inadecuada. El debate ético sobre estos métodos ha evolucionado desde la discusión sobre su utilidad hacia la reflexión sobre las dificultades en la comunicación de los cuidados de fin de vida y anuncio de malas noticias, lo que explicaría, en parte, la persistencia de su uso.

En resumen, la ética nos invita a evitar respuestas normativas rígidas y a aceptar la incertidumbre inherente a nuestro conocimiento y decisiones. Esta misma incertidumbre es algo que las personas con demencia y sus cuidadores también

deben aprender a afrontar, especialmente ante las evoluciones inciertas de estas enfermedades.

REFERENCIAS

- Amer, A. B. (2019). The Ethics of Veracity and Its Importance in the Medical Ethics. *Open Journal of Nursing*, 09(02), 194-198. <https://doi.org/10.4236/ojn.2019.92019>
- Arenas Massa, A., & Slachevsky, A. (2017). ¿Sé y puedo? Toma de decisión y consentimiento informado en los trastornos demenciales: dilemas diagnósticos y jurídicos en Chile. *Revista Médica de Chile*, 145(10), 1312-1318. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872017001001312>
- Armstrong, M. J., Bedenfield, N., Rosselli, M., Curiel Cid, R. E., Kitaigorodsky, M., Galvin, J. E., Lachner, C., Grant Smith, A., De Los Angeles Ortega, M., Mohiuddin, Y., Shatzer, J., Marasco, D., Willis, D., & Bylund, C. L. (2024). Best Practices for Communicating a Diagnosis of Dementia: Results of a Multi-Stakeholder Modified Delphi Consensus Process. *Neurology Clinical Practice*, 14(1), e200223. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000200223>
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: Why is it still so difficult? *BMJ*, 288(6430), 1597-1599. <https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597>
- Buedo, P., & Daly, T. (2024). Strengthening autonomy in mental health care through a relational approach. *Nature Mental Health*, 2(11), 1271-1272. <https://doi.org/10.1038/s44220-024-00337-8>
- Clarke, S. (2013). The Neuroscience of Decision Making and Our Standards for Assessing Competence to Consent. *Neuroethics*, 6(1), 189-196. <https://doi.org/10.1007/s12152-011-9144-2>
- Custodio, N., Wheelock, A., Thumala, D., & Slachevsky, A. (2017). Dementia in Latin America: Epidemiological Evidence and Implications for Public Policy. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 9, 221. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2017.00221>
- Daly, T. (2022). Extending the mind to overcome cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(7), gps.5769. <https://doi.org/10.1002/gps.5769>
- Jaworska, A. (2021). Respect for Autonomy in the Face of Dementia: The Case of Deception. En V. Dubljević & F. Bottenberg

- (Eds.), *Living with Dementia* (pp. 55-68). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-62073-8_4
- Klein, E. (2022). Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 43(4), 277-288. <https://doi.org/10.1007/s11017-022-09580-5>
 - MacKenzie, J. (2021). Caring by lying. *Bioethics*, 35(9), 877-883. <https://doi.org/10.1111/bioe.12964>
 - Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Al Hamad, H., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I., Arabloo, J., Ashraf, T., ... Vos, T. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105-e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
 - Schofield, G., Dittborn, M., Selman, L. E., & Huxtable, R. (2021). Defining ethical challenge(s) in healthcare research: A rapid review. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 135. <https://doi.org/10.1186/s12910-021-00700-9>
 - Simón, P., & Júdez, J. (2005). Consentimiento informado. En D. Gracia & J. Júdez (Eds.), *Bioética para clínicos* (pp. 33-54). Editorial Triacastela.
 - Slachevsky, A. (2020, octubre 8). Demencia y derecho a voto: Una reflexión desde las neurociencias. *CIPER Chile*. <https://www.ciperchile.cl/2020/10/08/demencia-y-derecho-a-voto-una-reflexion-desde-las-neurociencias/>
 - Werner, P., Karnieli-Miller, O., & Eidelman, S. (2013). Current knowledge and future directions about the disclosure of dementia: A systematic review of the first decade of the 21st century. *Alzheimer's & Dementia*, 9(2). <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.02.006>

Agradecimientos y financiamiento: AS ha recibido financiamiento de ANID / FONDAP/ 15150012 y ANID / Fondecyt/ 1231839. TD es becario posdoctoral en el proyecto MEMENTO financiado por el *Institut national de la santé et de la recherche médicale* (INSERM), Francia.