



REVISTA COLOMBIANA DE PSIQUIATRÍA

www.elsevier.es/rcp



Artículo original

Dilemas y ética del cuidado: conservar y cuidar la autonomía de la persona con demencia



Habib Georges Moutran Barroso*

Neurología Clínica, Universidad El Bosque y Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 18 de octubre de 2021

Aceptado el 4 de noviembre de 2022

On-line el 5 de diciembre de 2022

Palabras clave:

Autonomía

Dignidad

Vulnerabilidad

Demencia

Cuidado

R E S U M E N

Introducción: Las demencias constituyen un grupo de enfermedades que afectan notoriamente a las personas que las padecen, especialmente en términos de su independencia y toma de decisiones, llevando a que el cuidador asuma o tome varias decisiones sobre el paciente. No obstante, en el pasado esto se veía explicado porque había una insuficiencia teórica y narrativa en torno a los pacientes con demencia, lo que conllevaba a ignorar que todavía conservaban su capacidad de toma de decisiones, así como su autonomía.

Objetivo: Este texto defiende la existencia de la autonomía en estos pacientes y una vía acerca de cómo podemos cuidarla y preservarla en el ámbito médico, a través de una posición ética fundamentada en el cuidado y el reconocimiento de la vulnerabilidad.

Metodología: Se realizó un abordaje enfocado en la ética del cuidado y de la vulnerabilidad de Ronald Dworkin, Emmanuel Levinas y Corine Pelluchon centrado en la persona con demencia. Posteriormente introduce un instrumento que permite valorar la autonomía y la toma de decisiones en personas con demencia.

Resultados y discusión: Para garantizar la dignidad de la persona con demencia hay que comprender la manera en cómo es autónoma, en términos de autogobernanza y buscando disminuir las asimetrías en las relaciones. Además de incluir siempre a los cuidadores y a los familiares dentro de la toma de decisiones.

Conclusiones: Las personas con demencia son autónomas en un sentido individual o personal y merecen respeto. Aunque estén en un estado de vulnerabilidad, hay diferentes mecanismos enfocados en su cuidado.

© 2022 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Colombiana de Psiquiatría.

Dilemmas and Ethics of Care: Conserving and Caring for the Autonomy of the Person with Dementia

A B S T R A C T

Introduction: Dementias constitute a group of diseases that notoriously affect people who suffer from them, especially in terms of their independence and decision-making, leading the caregiver to assume or make various decisions about the patient. However, in the past

Keywords:

Autonomy

Dignity

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: moutranhabib@gmail.com

<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2022.11.002>

0034-7450/© 2022 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Colombiana de Psiquiatría.

Vulnerability
Dementia
Care

this was explained by the fact that there was a theoretical and narrative insufficiency around patients with dementia, which led us to ignore that they still conserved their decision-making capacity as well as their autonomy.

Objective: This text proposes to defend the existence of autonomy in these patients and a way about how we can take care of it and preserve it in the medical field, through an ethical position based on the care and recognition of vulnerability.

Methodology: An approach focused on the ethics of care and vulnerability by Ronald Dworkin, Emmanuel Levinas and Corine Pelluchon focused on the person with dementia. I introduced a scale that allows assessing autonomy and decision-making in people with dementia.

Results and discussion: To guarantee the dignity of the person with dementia, it is necessary to understand how they are autonomous, in terms of self-governance and seeking to reduce asymmetries in relationships. In addition, always include caregivers and family members in decision-making.

Conclusions: People with dementia are autonomous in an individual or personal sense and deserve respect. Although they are in a state of vulnerability, there are different mechanisms focused on their care.

© 2022 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Colombiana de Psiquiatría.

Introducción

La demencia se define como un trastorno neurocognitivo mayor, con un alto grado de discapacidad para quien la padece. En la medida en que la enfermedad avanza, el déficit cognitivo se torna más incapacitante, limitando la toma de decisiones, así como múltiples funcionamientos, lo que ocasiona que las decisiones cada vez recaigan más sobre el cuidador y los familiares. Sin embargo, actualmente la literatura señala que las personas con demencia, inclusive aquellas con una enfermedad muy avanzada, pueden tener control de diferentes dominios de sus funcionamientos y autocontrol sobre su propia vida y, especialmente, sobre la toma de decisiones, porque pueden articular valores, preferencias y elecciones conforme a lo que consideren importante.

La demencia es considerada un problema de salud de vital importancia, con implicaciones para los cuidadores, los servicios públicos y los sistemas de salud, y es una de las razones más comunes para la admisión a hogares de cuidado para adultos mayores. A medida que aumenta la dependencia de estas personas, su atención se torna más compleja y resalta aún más la importancia de preservar y respetar su autonomía, así como la dignidad humana. En consecuencia, un mensaje clave en el informe número 4 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la demencia como una prioridad de salud pública es la necesidad de mejorar las perspectivas sociales, culturales y de la salud hacia la demencia, así como su comprensión.

Las personas con demencia, a pesar de la carga de la enfermedad, persisten con sus deseos de seguir siendo dueños y autores de las decisiones o procesos que impactan directamente en su vida. Por lo tanto, es una prioridad ética mantener el cuidado sobre este tipo de personas y buscar que tengan oportunidades de vivir sus vidas conforme a sus deseos y valores, además de mantener sus roles activos hasta que su enfermedad lo permita.

La bioética busca enfrentar los desafíos que supone la demencia, y es un tema interdisciplinario que exige una lectura actualizada, así como de diferentes elementos conceptuales para crear puentes en el cuidado de estas personas y preservar su autonomía, hasta donde sea permitido. Es un tema contemporáneo y de necesaria discusión porque las demencias han ido aumentando notablemente su prevalencia en la población mundial, y la OMS estima que las tasas de demencia se duplicarán cada 20 años, llegando a 115,4 millones de personas afectadas en el año 2050^{1,2}.

Se hace pertinente considerar la toma de decisiones de las personas con demencia, así como de sus cuidadores, porque representa un desafío importante no solo en asuntos concernientes a la atención médica (p.ej., las decisiones sobre sus tratamientos, así como las preferencias relacionadas con los cuidados al final de su vida), sino también sobre aquellos relacionados con sus preocupaciones cotidianas, los aspectos económicos y las relaciones íntimas. Tener en consideración estos aspectos de las personas con demencia es decisivo, porque visibiliza el valor de su autonomía y el sentido de bienestar.

Por lo tanto, introduciré y defenderé la premisa de la existencia de la autonomía en la persona con demencia, así como la necesidad de cuidarla y crear esquemas de acción basados en la toma de decisiones anticipadas. Para ello me valdré de las siguientes categorías: dignidad, ética de la vulnerabilidad, ética del cuidado, toma de decisiones anticipadas, autonomía personal y unas consideraciones finales acerca de cómo cuidar la autonomía en estos pacientes.

Demencias: ¿a qué nos enfrentamos?

La etimología de la palabra *demencia* proviene del latín *dementia*, que significa «cualidad de salirse de su mente» y es definida como un síndrome que ocurre como resultado de

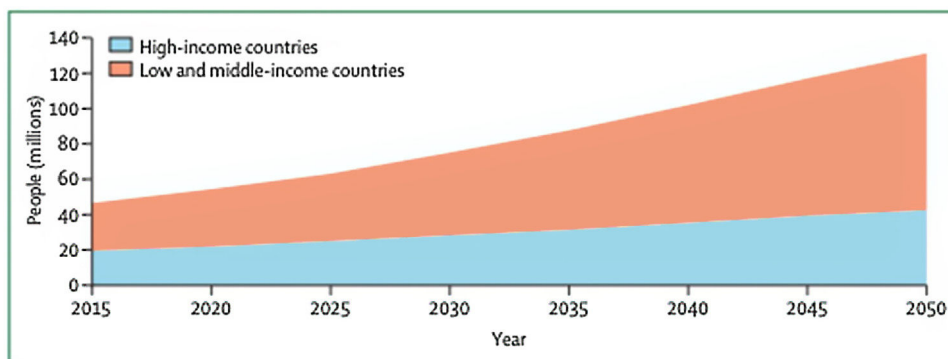


Figura 1 – Aumento del número de personas con demencia en países con ingresos bajos y medios.

Fuente: tomado de Livingston et al.¹.

una enfermedad del sistema nervioso central, que generalmente es de naturaleza crónica o progresiva. Consiste en el deterioro de varias funciones mentales superiores. Estos impedimentos a menudo se ven acompañados con cambios en el control emocional, el comportamiento social o la motivación. La enfermedad de Alzheimer y la demencia asociada a enfermedad cerebrovascular se encuentran entre las principales causas de demencia.

Las demencias ocurren principalmente en personas mayores de 65 años. A nivel mundial, alrededor de 47 millones de personas vivían con demencia en 2015, y se prevé que este número se triplique para 2050 (fig. 1). La demencia causa gradualmente pérdida de las habilidades de la persona, así como un impacto sobre sus familiares y cuidadores y, con ello, un aumento en la dependencia. El costo global de la demencia en 2015 se estimó en US\$ 818.000 millones, relacionados con la atención familiar y social, así como médica^{1,2}. Se prevé que esta cifra continuará creciendo a medida que aumente el número de personas con demencia.

A pesar de los esfuerzos por proteger a los adultos mayores, sin duda continúan sufriendo discriminaciones etarias e insuficientes planes para cubrir sus necesidades, especialmente en términos de prevención, diagnóstico y tratamiento. Entre los años 2000 y 2050 la proporción de habitantes del planeta mayores de 60 años se duplicará, que pasará del 11% al 22%, y este grupo etario pasará de 605 millones a 2.000 millones en el transcurso de medio siglo³.

Respecto al problema psicosocial de la demencia en ancianos, el riesgo de padecer esta condición crece a partir de los 65 años y se duplica el riesgo cada 5 años. En gran parte como consecuencia de esto, en los países de alto ingreso entre el 4% y el 6% de las personas mayores han sufrido alguna forma de maltrato en casa.

En los centros asistenciales, como los asilos y las residencias geriátricas, se cometen actos de maltrato hacia estos pacientes que atentan contra su dignidad, al negarles premeditadamente una buena asistencia y ocasionando maltrato físico y emocional. El maltrato a los ancianos puede ocasionar daños físicos graves y consecuencias psíquicas irreparables. Se estima que para el año 2050 una cantidad importante de ancianos no podrán valerse por sí mismos, en términos de discapacidad y dependencia, y su número se multiplicará por cuatro en los países de bajo y mediano ingreso³.

Entre la autonomía y la discapacidad

El término *autonomía* fue utilizado inicialmente en la antigua Grecia para describir las ciudades que se gobernaban a sí mismas o creaban leyes propias. La palabra deriva del griego y no difiere mucho de su uso: *autonomía* resulta de la palabra *autos* (sí mismo) y *nomos* (ley o regla), y la idea general, que no ha cambiado desde entonces, es que el sujeto en cuestión, de una forma u otra, «se gobierna a sí mismo».

Hay múltiples formas de ser autónomo y, en particular, la categoría de autonomía personal es ideal para entender a las personas con demencia. La idea de la autonomía personal es que una persona «se gobierne a sí misma», es decir, que ella decida y actúe de acuerdo con sus propias convicciones, valores, deseos e independiente de influencias internas y externas no deseadas⁴. Porque, especialmente al explicar la autonomía personal como «autogobierno», usualmente se implica más por la noción de un yo, y ese yo se basa en la idea mencionada de convicciones, valores, deseos y cosas propias de una persona. Para ser autónomo, por lo tanto, uno tiene que decidir y actuar, o, más ampliamente, vivir en general de acuerdo con motivos que puedan contar como expresiones de uno mismo, es decir, de quién es o quiere ser la persona. En consecuencia, una persona puede ser catalogada como autónoma si sus decisiones, sus acciones o su vida en general pueden interpretarse como una expresión auténtica de quién es esta persona^{4,5}. Por lo tanto, la racionalidad o la capacidad de toma de decisiones no son requisito exclusivo para entender la autonomía, además de que son categorías distintas. El reto para comprender y articular la autonomía está, cuando nos relacionamos con personas que tienen determinadas limitantes, en poder dar cuenta de ella en diversos contextos, como lo son las personas con demencia⁶.

Las personas con demencia manifiestan intereses y toman decisiones basadas en ellas, al menos hasta antes de llegar a los estadios terminales de la enfermedad, por lo que es pertinente preservar y cuidar las deliberaciones de estas personas y que hagan parte de los juicios o decisiones que tomen conforme a su salud y su cuidado, así como del papel de sus cuidadores. La dependencia lleva consigo la pérdida de ciertos dominios de la autonomía, pero esta persiste hasta los estadios terminales de las demencias.

Los pacientes con demencia poseen sus intereses del pasado, a pesar de que su identidad, como una continuidad psicológica y biológica, esté alterada; y pueden mantenerlos en el presente, hasta que su condición lo permita, para poder hacer deliberaciones políticas, médicas y sociales. Excluir lo que la persona manifestó en algún momento es una forma directa de atentar contra su autonomía.

Cuando estamos frente a una persona con demencia, especialmente en una relación médico-paciente, es necesario tener en perspectiva que tienen necesidades, así como cualquier otro individuo, y las necesidades de cada persona varían según su propio contexto, especialmente en condiciones médicas. Sin embargo, la cualidad que propicia una mejor comprensión sobre las personas con demencia es a través del reconocimiento de su estado de vulnerabilidad, porque su narrativa puede estar afectada dependiendo del estadio o de la progresión de la enfermedad. La ética de la vulnerabilidad nos da herramientas para entender este escenario, especialmente desde la ética de la alteridad de Emmanuel Levinas⁷, quien indica que para poder acercarnos hacia el otro es necesario crear los medios suficientes para que las relaciones sean lo menos asimétricas posibles y lo más empáticas para captar y entender quién es la persona, así como lo que ella desea. Basado en esto, podemos partir hacia una relación terapéutica y resolutive. Conocer las motivaciones y los deseos del paciente, pasados y actuales, nos permite tomar decisiones evaluando los máximos beneficios sin caer en socavar o quebrantar su autonomía, así como en llegar a una medida desproporcionada que cause algún tipo de daño físico o emocional.

Emmanuel Levinas propone que la vulnerabilidad en las dinámicas humanas es una relación asimétrica, porque el vulnerable está limitado en uno o en varios sentidos, dependiendo de un contexto determinado. Las relaciones humanas son dinámicas y deben cambiar necesariamente para poder corresponder con el vulnerable, especialmente en la ética. Levinas formula el sentido de «cara-a-cara» desde una ética de la alteridad, en que se detalle una antropología de la empatía que corresponda con la subjetividad del otro, buscando y trabajando sus debilidades y procurando que las relaciones sean lo menos asimétricas posibles⁷. Tratar de responder al otro en una dimensión comunicativa, porque a partir del reconocimiento empático podemos fundar una relación interpersonal basada en el diálogo, el respeto y la aceptación de la diferencia⁷.

La dignidad y lo legítimo

La autonomía va necesariamente vinculada a una comprensión de la dignidad humana. De esta manera, Ronald Dworkin, en su texto «*Autonomy and the demented self*» introduce el problema de la autonomía en personas con demencia al suscitar varios dilemas⁸:

¿El derecho a la autonomía de una persona competente incluye, por ejemplo, el poder de dictar que se le niegue el tratamiento para prolongar la vida más adelante, incluso si él, cuando está demente, lo aboga por él? ¿Debería lo que se hace por una persona demente estar en su mejor interés

contemporáneo, es decir, hacer que el resto de su vida sea lo más placentera o cómoda posible? ¿O en el mejor interés de la persona que se ha vuelto loca, es decir, para hacer de su vida una vida mejor? (¿Suponga que un paciente con demencia quiere atención y tratamiento, que lo conviertan en una carga seria para otros miembros de su familia, y creemos que las personas llevan una vida mejor cuando no son una carga seria para los demás y permitir que se convierta en la carga que ahora está ansioso por ser?)

La categoría de dignidad humana está implícitamente descrita en el párrafo anterior, porque induce que las personas, a pesar de estar en condiciones de discapacidad, en donde hay una disminución de la capacidad de toma de decisiones todavía pueden ejercer un dominio de agencia o de autonomía local^a manifestando lo que le es importante a la persona o no. La dignidad no se pierde cuando hay limitantes en la capacidad de toma de decisiones, porque la persona conserva su autonomía en un sentido particular, así como el derecho de ser considerado dentro de las deliberaciones sociales y políticas. La autonomía se fundamenta en el reconocimiento de la libertad que tiene cada persona, así como en la capacidad que tiene cada ser humano para autodeterminarse^{9,10}.

La dignidad, entendida como «lo que le es legítimo a cada persona» en términos de sus derechos, va necesariamente vinculada a la condición de ser humano, y esta debe mantenerse y protegerse a pesar de las diferentes condiciones de vulnerabilidad en las que podamos estar expuestos, especialmente en condiciones psiquiátricas o en las demencias.

La forma de entender la autonomía de las personas con demencia es asumiendo que son autónomas en términos de autogobernanza, como comenté anteriormente, y que su capacidad de agencia, entendida como capacidad de acción, no es la más paradigmática. No se puede suponer premeditadamente que una persona con demencia no es autónoma o no tiene capacidad de toma de decisiones, porque asumir esto es ignorar su sentido de agencia y desconocer los deseos, los pensamientos y las deliberaciones que pueda tener. Reconocer y buscar formas no paradigmáticas de autonomía es el ejercicio que se debe hacer sobre estas personas, reconocer que son agentes en un sentido particular y que su capacidad de acción les es propia, en la medida en que reflejen sus deseos. La premisa que debe guiar la atención y el cuidado de estos pacientes es buscando lo que sea mejor para ellos y reconocer su autonomía local, así como su sentido de agencia.

Ética de la vulnerabilidad

Los pacientes con demencia están bajo estados de vulnerabilidad, dado que, como he mencionado, tienen dependencias físicas, emocionales y psicológicas con sus cuidadores, además de que su capacidad de toma de decisiones y su

^a «La propiedad de la persona en la que sus actos o deseos son considerados individualmente.» Se refiere a la forma en que una persona actúa en situaciones particulares. A su vez, la autonomía global se refiere a «un tipo de persona que tiene las propiedades suficientes para ejercer un control sobre sus propias funcionalidades, o un mayor dominio sobre sus acciones sin la necesidad de un tercero para poder ejercer su labor como agente» (Mullin, 2007)⁴.

independencia se van afectando a medida que su condición progresa. Sin embargo, se ha demostrado que estos pacientes pueden manifestar juicios y pensamientos respecto a lo que consideran importante para ellos y seleccionar lo que desean para así. Por lo tanto, el contexto de estos pacientes debe ser orientado basándose en una comprensión de la autonomía hacia la «vulnerabilidad», como señala Corine Pelluchon¹¹. La «ética de la vulnerabilidad» invita al clínico a vislumbrar el contexto de un paciente vulnerable, quien se encuentra privado de su capacidad de juicio o un sentido particular de autonomía y no puede dar cuenta de sus emociones o elecciones. No obstante, esta ética propone un enfoque de ética del cuidado^{11,12} en el que el personal de la salud valore que la persona afectada se encuentra limitada y proporcionar un cuidado holísticamente, sin que esto signifique que pierda su status moral¹³. El status moral, como indica A. Warren, es la disposición de ser moralmente considerable ante el mundo, en la que el individuo no puede ser tratado de la manera en que nos plazca, por lo que se acepta que estamos obligados a considerar en nuestras deliberaciones las necesidades, los intereses o el bienestar del individuo, en este caso, de la paciente vulnerable. En tal sentido, nosotros estamos obligados moralmente a proteger al vulnerable, al igual que hacia los otros seres humanos (contextos particulares) y al resto de cosas o seres vivientes que están en el mundo natural.

Esta ética tiene en cuenta la deontología médica de los comités de ética; sin embargo, invita a los participantes a valorar que hay ciertos casos que se escapan de estos códigos, lo que exige valorar que hay una *alteridad* en la autonomía, y esta no siempre obedece a las máximas kantianas de racionalidad. Hay múltiples contextos que posicionan a los pacientes en un estado de vulnerabilidad, pero esto no implica que debemos levantar como requerimiento máximo para la toma de decisiones la racionalidad unívocamente. Además, afirmar que un paciente no tiene capacidad para tomar decisiones entraña una gran responsabilidad ética y jurídica, porque a partir de ese momento el enfermo pierde su derecho, legalmente reconocido, de participar en la toma de decisiones sobre su salud y su vida.

Frente a este tipo de contextos es difícil contemplar únicamente una noción de autonomía racional y la participación de un consentimiento informado, siendo la hegemonía que predomina en la clínica contemporánea. La autonomía se vincula con la necesidad de introducir la participación afectivamente del paciente, así como un ámbito que busque vincular la compresión y la compasión desde un enfoque del cuidado en el entorno hospitalario, como señala Carol Gilligan¹⁴ y Corine Pelluchon¹¹. Más allá de considerar a un sujeto racional, contemplando la racionalidad desde una tradición kantiana o rawlsiana¹⁵, hay que reconocer dentro de la toma de decisiones el impacto ontológico de ser vulnerable, sin que esto signifique que se puedan violentar los ideales y los sentimientos del paciente, así como los de su familia, frente a la hegemonía científica-positivista-reduccionista. En este contexto, así como en tantos otros, se trata de fundar una fenomenología del vulnerable más holística considerando quién es la persona, qué desea y dialogar con los principios que rigen la bioética (principalismo) para crear un común acuerdo entre ellos, buscando un equilibrio centrado en el bienestar del paciente.

La vida no puede convertirse en un objeto instrumental. Las personas que están en estado de vulnerabilidad son frágiles y conservan su humanidad a pesar de no dar cuenta de ello de una manera paradigmática, porque no pierden los significados que los y las entrelazan o vinculan con su familia y con la sociedad, así como su status moral frente al mundo.

La capacidad para tomar decisiones en torno al principio de autonomía está condicionada por la capacidad y por la suficiencia de funciones mentales para que cada persona pueda tomar decisiones relacionadas consigo misma y con su entorno. No obstante, las personas, bajo múltiples contextos, pueden tener limitantes en sus funciones mentales, como lo son las demencias, lo que ocasiona un tipo de jerarquía de las personas que tienen capacidades cognitivas suficientes sobre las que no las tienen, y esto lleva a generar fracturas en su autonomía. Por lo tanto, es un deber reconocer el carácter heterónomo de las relaciones humanas, así como la pluralidad de los humanos, especialmente frente a su propio cuerpo y los eventos que puedan ocurrir en él. Frente a estos desafíos, debemos entender a la persona con demencia «cara-a-cara», como indica Levinas, en torno a su subjetividad, examinando la vulnerabilidad y la responsabilidad que tenemos frente a esta persona ante sus limitantes y buscando garantizar su individualidad y su status moral. Esta posición, fundamentada desde la *alteridad*, busca comprender lo que quiere el paciente, comprender la condición que debilita su autonomía y posibilitar relaciones de reconocimiento, intervenciones sobre la persona y su familia y crear un intercambio donde se compartan visiones del mundo, determinados valores y conceptos¹¹.

Carácter y felicidad inesperada

El valor de la autonomía refleja la capacidad de expresar el propio carácter por parte de la persona. Dworkin propone una concepción de autonomía centrada en el carácter, donde exista una integralidad de las experiencias de la persona conforme a su vida, prevaleciendo su narrativa y la coherencia a la misma, basada principalmente en sus deseos. Por lo tanto, a pesar de que una persona con demencia esté importantemente afectada por su condición, se deben considerar, especialmente por sus familiares y por sus cuidadores, los juicios generales sobre el tipo de vida que quiso haber llevado en el pasado¹⁶. Por lo tanto, los miembros de la familia y los cuidadores del paciente deben promover su autonomía, su integridad y velar por sus intereses.

Cada persona tiene intereses, que hacen que la vida sea mejor si se satisfacen, y son intereses que si no estuviesen satisfechos afectarían a la persona, en la manera en como es un agente autónomo. Dworkin manifiesta que el cumplimiento de estos intereses sigue siendo lo mejor para la persona, incluso si la persona no cosecha ninguna recompensa experiencial para argumentar a favor de su propia vida. En otras palabras, los intereses críticos, como la autonomía, prevalecen sobre los intereses externos⁸.

Dworkin establece que puede que existan conflictos entre los intereses de la persona con demencia del presente o contemporáneo sobre la misma persona sin demencia del pasado, buscando un equilibrio entre la beneficencia y la autonomía. Sin embargo, también se puede considerar que la autonomía

se puede «desenredar» buscando el mejor interés del paciente, anulando la autonomía del yo pasado del paciente bajo circunstancias atenuantes infrecuentes cuando el yo presente del paciente encuentra una felicidad inesperada¹⁷.

Es pertinente cuidar la narrativa del paciente con demencia, porque las demencias propician que existan dificultades para poder articular ideas coherentes y significativas. Por lo tanto, el cuidado es fundamental en las demencias, tanto para el paciente como para los cuidadores. En la atención narrativa, las personas con demencia son tratadas no como pacientes deteriorados definidos por la enfermedad, sino como seres humanos. Al hacerlo, las personas con demencia pueden recuperar sus propias voces, que tantas veces son silenciadas y desacreditadas^{16,17}.

Toma de decisiones anticipadas en la persona con demencia

Como lo he planteado hasta este momento, la toma de decisiones es fundamental para la autonomía de la persona, especialmente frente a una persona con demencia. Si el diagnóstico es temprano, lo recomendable es informar al paciente sobre su condición y promover la elaboración de una voluntad anticipada, aún más si su condición clínica se torna crítica hasta el momento de llevarla a un estadio terminal de la enfermedad en el que su capacidad de agencia y su autonomía estén muy debilitadas.

La evaluación de la capacidad para la toma de decisiones de un paciente con demencia se utiliza para determinar si el paciente es capaz de dar su consentimiento informado, participar en la investigación, administrar sus finanzas, vivir independientemente, planificar decisiones relacionadas con su salud a futuro, entre otras^{18,19}. No se puede asumir que los pacientes con demencia tienen una ausencia de capacidad de toma de decisiones, lo que hace pertinente este tipo de evaluaciones. Inclusive, si tuviese un compromiso notorio de esta capacidad, sus rasgos autónomos y la capacidad de agencia estarían presentes—inclusive en un grado muy reducido—para manifestar su comprensión o seleccionar ciertas preferencias. La evaluación funcional debe incluir una valoración del estado cognitivo basal de la persona, además de que las evaluaciones son específicas de la situación particular del paciente, porque no pueden tener un alcance global.

Estas evaluaciones se realizan con el paciente y en compañía de sus familiares y cuidadores principales. También es esencial que el clínico esté bien informado y mantenga registros meticulosos. Es crucial lograr un equilibrio entre respetar la autonomía del paciente y actuar en su mejor interés¹⁹.

Existe una herramienta, llamada *MacArthur Competence Assessment Tools for Treatment*, que es un instrumento utilizado para evaluar la competencia de toma de decisiones cotidianas validada en pacientes con demencia, y es útil para comprender si existe un déficit funcional (p.ej., administración del dinero), permite valorar la complejidad del problema, así como los riesgos y los beneficios de la solución del mismo. La herramienta se basa en una entrevista semiestructurada que ayuda a los médicos y médicas que realizan evaluaciones de la competencia, la autonomía y la capacidad de toma de decisiones de los pacientes para dar su consentimiento frente a un tratamiento.

El proceso proporciona al paciente la información sobre la condición médica o psiquiátrica que necesita intervención, el tipo de tratamiento que se recomienda, sus riesgos y beneficios, así como otros posibles tratamientos y sus probables consecuencias. Durante este proceso se evalúan la comprensión, la apreciación y el razonamiento del paciente con respecto a las decisiones relacionadas con un tratamiento^{20,21}. Por lo tanto, esta escala permite valorar qué tanto conocimiento tiene el paciente sobre su condición y los tratamientos, para así no sobrecargar a los cuidadores con la toma de decisiones, preservar la autonomía del paciente, consentir o disenter tratamientos y definir un techo terapéutico, entre otros²².

Comprender e integrar la importancia de las decisiones anticipadas permite cuidar y mantener la autonomía del paciente con demencia, constituyéndose como una garantía para tomar las decisiones correctas. Velar por las garantías de estos pacientes, a través de la implementación de marcos teóricos y prácticos que reconozcan sus limitantes, es un medio que garantiza el respeto por su dignidad, así como el valor que tienen en la sociedad.

Conclusiones

El creciente número de casos diagnosticados de demencia nos obliga a enfrentar problemas importantes, específicamente éticos, relacionados con lo que significa vivir una buena vida y la importancia de ser respetado como un ser humano único. Para garantizar esto, es necesario comprender la manera cómo una persona con demencia es autónoma, en términos de autogobernanza, y aceptando que son personas que pueden hacer elecciones basadas en sus pensamientos, sus juicios y sus deliberaciones y nunca asumiendo que no tienen capacidad de toma de decisiones sin haber hecho un ejercicio exhaustivo o una aproximación holística, rigurosa y empática.

La comunicación abierta y efectiva, las buenas relaciones con los familiares y con los cuidadores, la aproximación adecuada sobre los problemas y el respeto por las personas y su diversidad son las máximas que deben guiar la atención del paciente con demencia, especialmente en un entorno clínico, donde hay importantes brechas y asimetrías en las relaciones debido a los diferentes estados de vulnerabilidad de las personas con demencia.

A pesar de haber expuesto varios argumentos que defienden el reconocimiento de la autonomía en la persona con demencia, todavía quedan varios problemas por dilucidar, lo que indica la necesidad de un mayor análisis filosófico, médico y ético.

Financiación

El artículo no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflicto de intereses

El autor declara que no existe ningún conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, Ames D, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017;390:2673–734.
2. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet*. 2020;396:413–46.
3. Casas Martínez ML, Zúñiga T. El respeto a la autonomía en el manejo de ancianos con demencia. *Rev Colomb Bioet*. 2017;12:40–8.
4. Mullin A. Children, autonomy, and care. *J Soc Philos*. 2007;38:536–53.
5. Mullin A. Children and the argument from ‘marginal’ cases. *Ethical Theory Moral Pract*. 2011;14:291–305.
6. Foster C, Butler M. Occupational therapists’ understanding of autonomy for people with dementia. *Int J Innov Res Sci Eng Technol*. 2017;2:1583–90.
7. Levinas E. De otro modo que ser o más allá de la esencia. 4.^a edición Salamanca, España: Ediciones Sígueme; 2003.
8. Dworkin R. Autonomy and the demented self. *Milbank Q*. 1986;64 Suppl 2:4–16.
9. Fernández Guerrero O. Levinas y la alteridad: cinco planos. *Brocar. Cuadernos de Investigación Histórica*. 2015;423–43.
10. Bentwich ME, Dickman N, Oberman A. Autonomy and dignity of patients with dementia: Perceptions of multicultural caretakers. *Nurs Ethics*. 2018;25:37–53.
11. Pelluchon C. La autonomía quebrada. 1.^a ed. Bogotá Colombia: Colección BIOS y OIKOS; 2011.
12. Moreno A. La ética de la vulnerabilidad de Corine Pelluchon. *Daimon: Revista Internacional de Filosofía*. 2013:171–8.
13. Warren MA. *Moral Status: Obligations to Persons and Other Living Things*. Clarendon Press; 1997 [consultado Oct 2021]. Disponible en: <https://philpapers.org/rec/WARMSO>.
14. Gilligan C. *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica; 1986.
15. Rawls J. *La justicia como equidad: Una reformulación*. Madrid, España: Ediciones Paidós; 2002.
16. Villar F, Serrat R, Bravo-Segal S. Giving them a voice: Challenges to narrative agency in people with dementia. *Geriatrics (Basel)*. 2019;4:20.
17. Koza K. Dementia, autonomy, and unexpected happiness. *Undergraduate Journal of Humanistic Studies*. 2016;3:1–5.
18. Walker S, McMillan J. Memory identity and dementia. En: Schramme T, Edwards S, editores. *Handbook of the Philosophy of Medicine*. Nueva Zelanda: Springer; 2017. p. 359–70.
19. Wilkins JM. Dementia, decision making, and quality of life. *AMA J Ethics*. 2017;19:637–9.
20. Groesmayr M. Has the person with dementia lost the right to autonomy? A discussion of Ronald Dworkin’s view on the moral status of the advance directive. *Umeå Universitet*; 2015.
21. Alvarez Marrodán I, Baón Pérez B, Navío Acosta M, López-Antón R, Lobo Escolar E, Ventura Faci T. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Med Clin (Barc)*. 2014;143:201–4.
22. Grisso T, Appelbaum PS. *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*. Sarasota, FL, US: Professional Resource Press/Professional Resource Exchange; 1998.