

Directivas anticipadas de voluntad en pacientes con enfermedad de Alzheimer

Luciana Dadalto¹, Alexandra Mendes Barreto Arantes², Priscila Demari Baruffi³

1. Centro Universitario Newton Paiva, Belo Horizonte/MG, Brasil. 2. Escuela Superior de Ciencias de la Salud, Brasília/DF, Brasil. 3. Universidad de Caxias do Sul, Caxias do Sul/RS, Brasil.

Resumen

En todo el mundo, la población de adultos mayores ha crecido y, junto con el envejecimiento de la población, la incidencia de la demencia ha aumentado. Desde la perspectiva de la importancia de los instrumentos de manifestación de Voluntad, y más específicamente de las directivas para las demencias, este artículo analiza factores que contribuyen a la pérdida de autonomía de los adultos mayores afectados por la enfermedad de Alzheimer en su etapa más avanzada. Para que él pueda aclarar sus deseos, es necesario que el adulto mayor establezca directrices preferiblemente en la etapa inicial de la enfermedad, es decir, mientras tenga la capacidad de decidir por sí mismo, expresando sus opiniones y preferencias. Se concluye, sin embargo, que aún se necesitan más debates para que este instrumento sea utilizado de la mejor manera posible, asegurando la autodeterminación de los pacientes.

Palabras clave: Envejecimiento. Autonomía personal. Enfermedad de Alzheimer. Directivas anticipadas.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade em pacientes com doença de Alzheimer

Em todo o mundo a população idosa tem crescido e, juntamente com o envelhecimento populacional, nota-se o aumento da incidência de demências. Sob a ótica da importância dos instrumentos de manifestação de vontade, e mais especificamente das diretivas para demências, este artigo analisa fatores que contribuem com a perda de autonomia dos idosos acometidos pela doença de Alzheimer em sua fase mais avançada. Para que possa esclarecer seus desejos, é necessário que o idoso estabeleça diretivas preferencialmente na fase inicial da doença, ou seja, enquanto tem capacidade de decidir por si, manifestando suas opiniões e preferências. Conclui-se, no entanto, que ainda é preciso mais debates para que esse instrumento seja usado da melhor forma possível, garantindo a autodeterminação dos pacientes.

Palavras-chave: Envelhecimento. Autonomia pessoal. Doença de Alzheimer. Diretivas antecipadas.

Abstract

Advance directives for patients with Alzheimer's disease

The older population is experiencing worldwide growth, and together with population aging the incidence of dementia is also increasing. This article examines the contributing factors to the loss of autonomy of older people affected by Alzheimer's disease in its most advanced stage based on the importance of instruments for expression of will, especially the advance directive for dementia. In order for older people with Alzheimer's disease to clarify their wishes, they need to prepare their directives preferably in the early stages of the disease, that is, when they still have the capacity to make autonomous decisions, expressing their values and preferences. However, further discussions on this issue are necessary for these instruments to be better used in the Brazilian context, and thus ensure the patients' self-determination.

Keywords: Aging. Personal autonomy. Alzheimer disease. Advance directives.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Independientemente de su edad, una persona puede considerarse saludable cuando es capaz de llevar a cabo sus actividades por su cuenta, sin dependencia, incluso si tiene alguna enfermedad¹. Entre los adultos mayores, “estar sano” depende más de la condición de autonomía e independencia que de la presencia o no de patologías. En Brasil, las personas de 60 años o más son consideradas adultos mayores según la Ley 10.741/2003², conocido como el estatuto del adulto mayor, que regula los derechos garantizados y da prioridad a la atención a esta población, tratando el envejecimiento como un derecho muy personal.

Las enfermedades crónicas, que a menudo afectan a los adultos mayores, contribuyen a una mayor discapacidad y mortalidad³. A menudo asociadas con estas enfermedades, las demencias surgen de factores y enfermedades preexistentes y suelen tener un curso lento, afectando al sujeto afectado de diversas maneras: moral, conductual o intelectual⁴. La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia y uno de los mayores desafíos de salud del siglo XXI⁵. Debido a su evolución, el enfermo puede sentirse incapaz de tomar decisiones, lo que lo hace vulnerable⁶. Se trata de una enfermedad irreversible y progresiva, y los últimos años del paciente están marcados por una pérdida de funcionalidad grave y persistente.

Aunque la demencia es extremadamente común en la vejez, llegando a 50 millones de personas en todo el mundo en la actualidad y se estima que se expandirá a 150 millones en 2050⁷, poco se ha discutido sobre su curso irreversible y condición terminal. La consecuencia es que las discusiones sobre el final de la vida siguen siendo insuficientes, y las personas mayores con demencia avanzada han recibido tratamientos desproporcionados (teniendo en cuenta la ausencia de beneficios y el cambio del curso de la enfermedad, así como los riesgos de daño)⁸.

Considerando la evolución inexorable de la enfermedad de Alzheimer, la necesidad de cuidados paliativos se hace necesaria desde el diagnóstico. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁹, tales cuidados son un enfoque dirigido a controlar los síntomas y garantizar más comodidad y calidad de vida. Según la OMS, los cuidados paliativos deben ofrecerse junto con el tratamiento estándar de cualquier enfermedad que amenace la continuidad de la vida⁹.

Según la International Association for Hospice and Palliative Care¹⁰, los cuidados paliativos son cuidados holísticos activos, ofrecidos a personas de todas las edades, especialmente al final de la vida, que están en intenso sufrimiento de una enfermedad grave. El objetivo de estos cuidados es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

En 2014, la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos hizo recomendaciones de mejores prácticas para los cuidados paliativos para las personas mayores con demencia¹¹. Entre las recomendaciones, destacamos: los problemas presentados por el paciente deben ser vistos desde la perspectiva del paciente; en la demencia leve, los pacientes necesitan ayuda para planificar el futuro; en las etapas más avanzadas, el mejor interés del paciente debe ser el objetivo de la atención; y el plan avanzado debe ser un proceso revisado regularmente. Las directrices van al encuentro de la atención centrada en el paciente y reconocen la importancia de la autonomía.

Dalton¹² explica que, motivado por las particularidades presentadas por las demencias, el médico geriátrico Barak Gaster publicó un estudio sobre manifestaciones previas de la atención a la salud, argumentando que las demencias merecían tener un documento específico, por él llamado “Directivas Anticipadas para las Demencias” (DAD), que las eliminaría de otras directivas. En el testamento vital, por ejemplo, el paciente se manifiesta de forma autónoma, sin embargo, en opinión de Gaster¹² en el caso de pacientes con demencia, debe haber interferencia y asistencia de terceros que puedan verse afectados por esa enfermedad en el futuro.

Este artículo busca contextualizar las DAD como un instrumento capaz de salvaguardar la autonomía de los adultos mayores con demencia.

¿Envejecimiento o Alzheimer?

En la sociedad brasileña se cierne la idea equivocada de que la vejez trae solamente dificultades a la vida del individuo, haciéndola llena de pérdidas y total dependencia. Sin embargo, este pensamiento existe solo debido a la mala interpretación de la vejez y la enfermedad como términos idénticos¹³. El envejecimiento normal del

cerebro puede causar lapsos de rutina (por ejemplo, no recordar si la puerta del automóvil se ha bloqueado), pero tales lapsos, cuando no comprometen la funcionalidad, se pueden considerar falta de atención y no memoria¹⁴.

Con el proceso de envejecimiento natural, el cerebro humano termina perdiendo una parte de la masa cerebral, pero las funciones mentales permanecen preservadas hasta la muerte del individuo. Por lo tanto, es posible que el adulto mayor alcance esta etapa de la vida con salud física y mental. Para ello, con el fin de mantener la autonomía, uno debe permanecer activo⁴. Por otro lado, cuando se ve afectado por la demencia, el individuo pierde progresivamente sus funciones cognitivas, lo que afecta su capacidad de independencia y autonomía.

La enfermedad de Alzheimer y otras demencias están infradiagnosticadas, e incluso cuando se produce el diagnóstico, a menudo se omite¹⁵. Alrededor del 50% de las personas con la enfermedad no descubren la patología en la etapa inicial o, cuando la descubren, no la tratan, despreciando incluso las consultas médicas, lo que podría influir en el curso de la enfermedad, ya que es progresiva y tiene varias fases, desde la más ligera hasta la más avanzada¹⁶. Sin embargo, el retraso en el diagnóstico a menudo hace que el paciente acuda a un profesional ya sin la capacidad de tomar decisiones.

Hay muchos descubrimientos recientes con respecto a la memoria y el cerebro humano, y la investigación en esta área ha motivado varios avances e intentos de tratamiento. La cura para el Alzheimer, sin embargo, aún no se ha encontrado, y el diagnóstico definitivo solo se puede hacer mediante biopsia o necropsia¹⁷.

La enfermedad afecta a personas de edad avanzada, en su mayoría mujeres de 65 años o más¹⁶. Sin embargo, también existe la enfermedad de Alzheimer de Inicio temprano, que ocurre en individuos de grupos de edad anteriores. Entre la familia de las demencias, la enfermedad de Alzheimer corresponde al alto porcentaje del 60% o 70% de los diagnósticos¹⁶.

Lentamente, y a menudo sin que los miembros de la familia se den cuenta, la enfermedad de Alzheimer modifica el comportamiento del individuo. La apatía, por ejemplo, es un síntoma

común en el cuadro clínico¹⁶. Además de la memoria, la enfermedad compromete las habilidades manuales (por ejemplo, la pintura) y las funciones ejecutivas, como la planificación y las compras en el supermercado.

El lenguaje del afectado también puede confundirse, lo que dificulta la comunicación con los familiares y cuidadores¹⁷. En la etapa avanzada de la enfermedad, el adulto mayor puede no ser capaz de expresar sus preferencias y valores para que el equipo de salud alinee su conducta y honre los deseos del paciente.

Autonomía de la voluntad al final de la vida

La salud y la integridad física de las personas deben guiarse por principios y valores como la autonomía, la beneficencia y la no maleficencia. La autonomía –que comprende el ser como agente dotado de racionalidad y Libertad, capaz de tomar sus propias decisiones¹⁸– tiene un papel importante hasta el final de la vida del paciente. Garantiza los derechos fundamentales de la persona y su dignidad, ya que, desde el punto de vista jurídico, el principio constitucional de la dignidad de la persona humana es corolario del principio de autonomía privada⁴. En lo que respecta específicamente a las personas mayores, la ley 8.842/1994¹⁹ creó el Consejo Nacional de la tercera edad para garantizar los derechos sociales de esta población, especialmente su autonomía.

De acuerdo con el *caput* del artículo 1° de la resolución del Consejo Federal de Medicina (CFM) 1.805/2006²⁰, el médico podrá limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo terminal, con enfermedad grave e incurable, respetando la voluntad de la persona o su representante legal. De esta manera, el médico debe respetar siempre la autonomía del paciente, incluso en la fase terminal. Si el paciente no puede expresar su voluntad, su representante legal asumirá esta prerrogativa.

Es esencial que el médico, antes de tomar sus decisiones, informe al paciente sobre los procedimientos que se pueden adoptar. El profesional debe proporcionar información sobre las condiciones clínicas del paciente y las alternativas terapéuticas, considerando las posibilidades de éxito, los

riesgos y la posibilidad de secuelas o complicaciones. La comunicación debe garantizar la comprensión del paciente o de su representante legal, ya que esta comprensión es uno de los supuestos del consentimiento necesario para llevar a cabo procedimientos o tratamientos²¹.

Las discusiones sobre ética médica han dejado de estar restringidas a los profesionales de la salud, convirtiéndose en el tema de discusiones multidisciplinarias¹⁸. Entre otras funciones, el equipo multidisciplinario cumple el papel de asistir en la transmisión del diagnóstico, facilitar la aceptación del tratamiento, aliviar los efectos secundarios y fomentar cambios en el estilo de vida de los pacientes²².

En la etapa avanzada de la enfermedad de Alzheimer y otras patologías similares, los pacientes se encuentran incapaces de manifestar sus voluntades, pero de ninguna manera se vuelven menos activos en sus decisiones⁴. El Código Civil Brasileño, en su artículo 3º, define como absolutamente incapaces de ejercer personalmente los actos de la vida civil a los individuos menores de 16 años, y en su Artículo 4º clasifica a los sujetos incapaces en relación con ciertos actos: los mayores de 16 años, pero menores de 18 años; *los ebrios habituales y los adictos a los tóxicos; los que, por razón temporal o permanente, no pueden expresar su voluntad; y los pródigos*²³.

El estatuto de la persona con discapacidad, establecido por la ley 13.146/2015²⁴, garantiza y promueve las condiciones de igualdad y el ejercicio de los derechos y libertades de las personas con discapacidad. Su propósito es la inclusión social de estos individuos, definidos como aquellos con impedimentos de largo plazo, de naturaleza física, mental, intelectual o sensorial, que pueden perjudicar la participación del sujeto en la sociedad en comparación con otros individuos que no presentan tales limitaciones²⁴.

Por lo tanto, el Estatuto de la Persona con Discapacidad considera a las personas y sus capacidades de acuerdo con la disminución de la autonomía²⁵. Según Sá y Oliveira²⁶, se supone que el individuo es capaz hasta que el Estado, a través del poder judicial, lo considere incapaz, limitando sus derechos civiles. Otras formas de tutela estatal están establecidas en normas específicas, como el Estatuto del Niño y el Adolescente, el Estatuto del Adulto Mayor y el propio Estatuto de la Persona con Discapacidad.

Las personas con capacidad cognitiva restringida para dar su consentimiento libre e informado, como las personas con discapacidad mental, deben tener un representante que presente su consentimiento²⁵. Aunque por lo general la capacidad de los pacientes con demencia se conserva en el momento del diagnóstico, la mayoría evolucionará a la pérdida de esta capacidad²⁷. El principio de autonomía aún debe ser protegido, ya que no solo garantiza la libertad de pensamiento y acción de un individuo, sino que también hace que otras personas participen y ayuden en su desarrollo²⁸.

Aunque no está claro qué experimentan las personas con demencia, la investigación muestra que, incluso en las etapas más avanzadas de la enfermedad, las personas aún pueden experimentar emociones y transmitir las a través de la comunicación no verbal²⁹. Considerando la evolución de la enfermedad de Alzheimer, es necesario discutir la importancia de los documentos de directivas anticipadas de Voluntad como garantía de autonomía para esos pacientes.

Directivas anticipadas para las demencias

Debido a que involucra la biografía, la voluntad, la vulnerabilidad y la autonomía del adulto mayor, la enfermedad de Alzheimer es compleja y causa preguntas que la bioética puede ayudar a responder³⁰. Es necesario discutir, por ejemplo, la modificación de paradigmas médico-legales con el fin de garantizar la dignidad y calidad de vida del paciente, respetando su voluntad incluso cuando no pueda expresarla⁴.

En Brasil, la resolución CFM 1.995/2012 aborda las directivas de voluntad anticipada (DAV), definiéndolas como *el conjunto de deseos, previamente y expresamente expresados por el paciente, sobre la atención y el tratamiento que desea, o no, recibir en el momento en que no puede expresar, libre y autónomamente, su voluntad*³¹. La resolución se basa en el debate sobre la proporcionalidad de las medidas al final de la vida.

A pesar del aumento en el número de pacientes con enfermedad de Alzheimer, hay pocas opciones terapéuticas con evidencia científica y hubo un intervalo de una década para el descubrimiento de nuevos fármacos. Sin embargo, la mayoría de

estos fármacos actúan solo mitigando los cambios cognitivos y conductuales, sin modificar la fisiopatología de la enfermedad, por lo tanto considerada incurable hasta el momento.

El curso prolongado del Alzheimer puede llevar a los miembros de la familia y a los profesionales de la salud a no entender la naturaleza incurable de la enfermedad³². Este hecho contribuye a subestimar la importancia de las DAV. Sin embargo, si se aplican a tiempo, estas directivas pueden ser un instrumento para garantizar la autonomía del paciente cuando este ya no es capaz de expresar sus valores y preferencias.

Las DAV solo son válidas si la persona está lúcida y consciente en el momento de escribir el documento. Solo de esta manera se pueden considerar las decisiones registradas cuando el paciente no puede hablar por sí mismo³⁰. El documento, siempre y cuando sea autorizado por el paciente, deberá adjuntarse a la historia clínica o transcribirse por el médico. El profesional es objeto de fe pública, y sus actos tienen efectos legales y judiciales, no siendo necesaria la presencia de testigos, ni la firma³³.

Hay diferentes tipos de DAV: testamento vital (*living will*), poder notarial para la atención médica (*durable power attorney for health care*), directivas anticipadas psiquiátricas, directivas anticipadas de demencia, plan de parto y orden de no reanimación¹².

El Testamento Vital es un documento en el que el sujeto capaz declara qué tratamientos médicos acepta o rechaza si en el futuro se encuentra incapaz de declarar su voluntad. Este documento no debe contener ninguna cláusula que vaya en contra del sistema legal³⁴. Por otro lado, el poder notarial para la atención de la salud, también conocido como el "mandato duradero", se refiere al nombramiento de un fiscal con facultades para decidir sobre los tratamientos en función de las instrucciones dadas por el paciente³⁴.

Las directivas anticipadas psiquiátricas registran las preferencias del paciente en tratamiento psiquiátrico, de modo que estas directrices se aplican cuando el sujeto finalmente se encuentra con capacidad disminuida. El plan de parto, como su nombre lo indica, se ocupa de las decisiones de la gestante frente a posibles ocurrencias en el momento del parto. Las órdenes de no reanimación surgieron en los Estados Unidos en la década

de 1970, cuando comenzaron a divulgarse en el protocolo de comunicación de los hospitales¹².

Los síndromes de demencia desafían las DAV clásicas, establecidos en Patient Self Determination Act, una ley estadounidense de la década de 1960. Por lo tanto, se necesita un plan de atención avanzada, que incluya los deseos de la persona con respecto a su salud a largo plazo, ya que estos síndromes tienden a ser duraderos³⁰.

En la opinión de Assumpção³⁵, el testamento vital es el instrumento que mejor se adapta a la expresión de los deseos de la persona, registrando de manera más segura las voluntades de cada individuo y eliminando posibles Dilemas familiares. Para Torres da Silva⁴, el testamento vital y el mandato duradero son instrumentos jurídicos útiles para preservar la autonomía de la persona con respecto a las decisiones médicas y situaciones al final de la vida. Sin embargo, el propio autor señala que, aunque estos instrumentos pueden satisfacer satisfactoriamente las necesidades de un paciente con Alzheimer u otras demencias, se necesita un documento detallado, dada la complejidad de estas patologías, que involucran a cuidadores y familiares, convirtiéndose también en un problema social.

Para Gaster, Larson y Curtis³⁶, las pautas anticipadas estandarizadas, entre ellas el Testamento Vital, no son la mejor alternativa para los pacientes con alguna demencia, como el Alzheimer. Esto se debe a que la enfermedad tiene peculiaridades que requieren una atención especial. Así, los autores proponen un documento específico: las directivas anticipadas para las demencias.

Gaster, Larson y Curtis³⁶ destacan que las DAD deben ajustarse a lo largo del desarrollo de la enfermedad. Es decir, se debe considerar la necesidad de la provisión y continuidad de los tratamientos, considerando la evolución de la patología³⁶. Para dar a conocer esta herramienta de protección a la autonomía, los autores proporcionan un modelo de libre acceso. En Brasil, sin embargo, el instrumento aún no ha sido validado.

Los pacientes con Alzheimer tienen niveles más altos de pérdida de autonomía que otras personas mayores. La enfermedad tiene varias fases, que a medida que avanzan aumentan la dependencia de los adultos mayores en relación con los individuos, impidiendo incluso las tareas rutinarias⁴. La Sociedad Americana de Alzheimer³⁷ considera que

en la etapa inicial de la enfermedad, el individuo todavía entiende el significado y la importancia de los documentos legales, tiene condiciones legales y capacidad para comprender las consecuencias de sus acciones y registrar sus Testamentos.

Mientras tenga capacidad legal, el paciente debe participar en la planificación de su atención. De esta manera, las DAD pueden prepararse antes, durante o inmediatamente después del diagnóstico de demencia, siempre que el paciente tenga la capacidad necesaria. Es importante destacar que el momento preciso de preparación del documento es muy importante para su validación ética³⁸.

El Mental Capacity Act (MCA) 2005³⁹ utilizados en Inglaterra y Gales, proporciona un protocolo para empoderar y proteger a las personas que carecen de la capacidad de tomar decisiones por sí mismas. De acuerdo con el documento, es necesario que la evaluación de la capacidad mental para la deliberación, que puede variar con el tiempo, sea parte de la rutina de cuidado. Hasta que se demuestre lo contrario, se debe suponer que se conserva la capacidad del paciente.

El MCA se basa en cinco principios³⁹. El primero de ellos es la presunción de capacidad: todo adulto tiene derecho a tomar sus propias decisiones y debe ser considerado capaz hasta que se demuestre lo contrario. El segundo es el derecho del individuo a recibir apoyo para tomar sus propias decisiones, recibiendo toda la ayuda necesaria antes de que alguien llegue a la conclusión de que se ha vuelto incapaz.

El tercer principio es el derecho a tomar decisiones que pueden ser vistas como excéntricas o imprudentes. El cuarto principio es el del interés superior: todo lo que se haga por o en nombre de una persona considerada incapaz debe ser de su interés. Por último, el quinto principio es el de una intervención menos restrictiva: las intervenciones en beneficio de la salud de la persona incapaz deben evitar en la medida de lo posible restringir los derechos y libertades fundamentales.

El MCA también proporciona pruebas para evaluar la capacidad de toma de decisiones en una determinada etapa del desarrollo de la enfermedad. Estas pruebas siguen el criterio diagnóstico o funcional. El criterio diagnóstico considera el deterioro de la mente o el cerebro; el criterio funcional considera la incapacidad

para comprender, retener y utilizar la información o comunicar una decisión.

Las recomendaciones éticas son fundamentales para que los médicos y otros profesionales que tratan con pacientes con demencia discutan las directivas lo antes posible, justo después del diagnóstico⁴⁰. Sin embargo, a pesar de la importancia de las DAD, todavía no son aceptadas en varios estados de Estados Unidos.

Sulmasy y Snyder³⁸ señalan que las DAV construidas entre pacientes que han perdido capacidad son vagas, inflexibles, ignoradas o no disponibles. Informan que la mayoría de los pacientes son incapaces de anticipar problemas futuros, y que los fiscales de salud son capaces de estar a la altura de los valores del paciente en solo dos tercios de las situaciones. Los autores reafirman la importancia y superioridad del DAV, pero abogan por un modelo sustitutivo en el que las decisiones tengan al paciente como centro de atención en conjunción con los valores y preferencias familiares y la decisión clínica médica. Una posible limitación a este modelo sería, según los autores, la reintroducción del paternalismo.

Es necesario que los profesionales de la salud y la sociedad discutan el tema de la autonomía. Los profesionales de la salud, en particular, por su proximidad a los conflictos involucrados en el cuidado de los pacientes con demencia, necesitan familiarizarse con instrumentos que evalúan la capacidad del individuo para comprender y evaluar situaciones y expresar decisiones basadas en valores y preferencias.

Consideraciones finales

Este análisis trajo preguntas sobre la salud y el mantenimiento de la autonomía en la vejez, ya que, con la edad avanzada, surgen limitaciones y patologías como las demencias, que afectan específicamente a los adultos mayores. El caso más emblemático es el de la enfermedad de Alzheimer, la más común entre las demencias, y que por sus singularidades involucra a muchos actores: médicos, investigadores, familiares, cuidadores y pacientes.

La enfermedad de Alzheimer, que tiende a ser de larga duración, afecta la autonomía de los adultos mayores afectados. Por lo tanto, se recomienda que incluso en la etapa inicial de la enfermedad, el paciente reciba ayuda para planificar su futuro. En

ese sentido, la comprobación continua de la capacidad del adulto mayor es importante para evaluar la capacidad de toma de decisiones en cada momento de la enfermedad.

Las DAV son una posibilidad para que el individuo registre y aclare sus opiniones, deseos y preferencias con respecto a los procedimientos y cuidados médicos. En el Brasil, sin embargo, todavía no hay legislación sobre la DAV y sus diferentes géneros. Este vacío hace que sea aún más necesario tener cuidado, al elaborar una directiva, de no elaborar cláusulas que sean ilegales y, por lo tanto, no puedan llevarse a cabo.

Debido a la complejidad de las demencias, se recomienda que el documento de directivas de los adultos mayores sea elaborado considerando su enfermedad específica. Las directivas anticipadas de la voluntad, entonces, se pueden llamar "Directivas Anticipadas para las demencias". Este documento debe ser realizado tan pronto como el adulto mayor

recibe el diagnóstico, antes de que el avance de la enfermedad comprometa su autonomía.

A través de las DAD, los pacientes se aseguran de que sus preferencias y valores con respecto a la atención de la salud sean respetados en la fase severa de la enfermedad, cuando ya no será posible expresarse. Esto disminuye las preocupaciones sobre los cambios que la enfermedad trae con el tiempo. Cabe señalar, sin embargo, que el documento debe ser adaptado a las diversas fases de la demencia, teniendo en cuenta las situaciones que surgen en el desarrollo de la enfermedad y las discusiones entre los involucrados en el tratamiento y cuidado del paciente.

Se concluye que es urgente debatir las DAD en el contexto Brasileño. Este debate debe tener lugar no solo en el marco de las instituciones de salud, sino que debe incluir a toda la sociedad, ya que es un instrumento fundamental para garantizar la autodeterminación de los pacientes con demencia.

Referencias

1. Moraes EN. Atenção à saúde do idoso: aspectos conceituais [Internet]. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3lSxjqx>
2. Brasil. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 3 out 2003 [acesso 9 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2Xdw0YQ>
3. World Health Organization. Envelhecimento ativo: uma política de saúde [Internet]. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3sbV0Ly>
4. Torres da Silva PJPC. Diretivas antecipadas de vontade: garantia constitucional da dignidade do idoso portador de Alzheimer no cenário ibero-americano [tese] [Internet]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2016 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3s64o3m>
5. Scheltens P, Blennow K, Breteler MMB, de Strooper B, Frisoni GB, Salloway S, Van der Flier WM. Alzheimer's disease. *Lancet* [Internet]. 2016 [acesso 9 ago 2021];388(10043):505-17. DOI: 10.1016/S0140-6736(15)01124-1
6. Cosac DCS. Autonomia, consentimento e vulnerabilidade do participante de pesquisa clínica. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2017 [acesso 31 mar 2021];25(1):19-29. DOI: 10.1590/1983-80422017251162
7. 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* [Internet]. 2020 [acesso 31 mar 2021];396(10248):413-46. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6
8. Harrison KL, Hunt LJ, Ritchie CS, Yaffe K. Dying with dementia: underrecognized and stigmatized. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2019 [acesso 31 mar 2021];67(8):1548-51. DOI: 10.1111/jgs.15895
9. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2020 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3AwwSpn>
10. International Association for Hospice and Palliative Care. Palliative care definition [Internet]. 2018 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3AowGJ6>

11. United Kingdom. National Health Service. Palliative care guidelines in dementia [Internet]. 2ª ed. Manchester: NHS; 2018 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3IODsUu>
12. Dadalto L. Testamento vital. 5ª ed. Indaiatuba: Foco; 2020.
13. Pinto ALF. Memória: um desafio à autonomia do idoso. *Fam Saúde Desenv* [Internet]. 1999 [acesso 31 mar 2021];1(1-2):39-48. DOI: 10.5380/fsd.v1i1.4874
14. Dell'Isola A. Mentas brilhantes: como desenvolver todo o potencial do seu cérebro. 2ª ed. São Paulo: Universo dos Livros; 2012.
15. Calkins MP. From research to application: supportive and therapeutic environments for people living with dementia. *Gerontologist* [Internet]. 2018 [acesso 9 ago 2021];58(supl 1):114-28. DOI: 10.1093/geront/gnx146
16. Poirier J, Gauthier S. Doença de Alzheimer: o guia completo. São Paulo: MG Editores; 2006.
17. Izquierdo I, Terra N, Gomes I, Portuguez M, Myskiw J, Furini C et al. Envelhecimento, memória e doença de Alzheimer. Porto Alegre: EdiPUCRS; 2015.
18. Campos A, Oliveira D. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não maleficência) na bioética médica. *Rev Bras Estud Polít* [Internet]. 2017 [acesso 31 mar 2021];(115):13-45. DOI: 10.9732/P.0034-7191.2017V115P13
19. Brasil. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 77, 5 jan 1994 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2Xe4XN1>
20. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805/2006 [Internet]. Brasília: CFM; 2016 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3yuTqqI>
21. Fabbro L. Limitações jurídicas à autonomia do paciente. *Bioética* [Internet]. 1999 [acesso 31 mar 2021];7(1). Disponível: <https://bit.ly/3yzohlv>
22. Duarte ES, Santos JJ. A equipe multiprofissional no suporte ao cuidador do portador da doença de Alzheimer. *Memorialidades* [Internet]. 2015 [acesso 9 ago 2021];12(23-24):89-112. Disponível: <https://bit.ly/2VEAOWu>
23. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 11 jan 2002 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3iuGifk>
24. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 127, 7 jul 2015 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3jvODKr>
25. d'Alencar RS, Santos EMP, Pinto JBT. Conhecendo a doença de Alzheimer: uma contribuição para familiares e cuidadores [Internet]. Ilhéus: Editora da UESC; 2010 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2VITrIZ>
26. Sá L, Oliveira R. Autonomia: uma abordagem interdisciplinar. *Saúde Ética Justiça* [Internet]. 2007 [acesso 31 mar 2021];12(1-2):5-14. Disponível: <https://bit.ly/2VwlsDL>
27. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD, Xie SX, Kim SYH. The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. *Neurology* [Internet]. 2005 [acesso 31 mar 2021];64(9):1514-9. DOI: 10.1212/01.WNL.0000160000.01742.9D
28. Schmidt AV, Tittanegro GR. A autonomia principialista comparada à autonomia do libertarismo. *Rev Pistis Prax* [Internet]. 2009 [acesso 31 mar 2021];1(1):173-98. Disponível: <https://bit.ly/3lMdi4C>
29. Andrade TFM. O papel dos cuidadores na preservação da autonomia e dignidade da pessoa com doença de Alzheimer [tese] [Internet]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2015 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2VAKpLL>
30. Burlá C. A aplicação das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência [tese] [Internet]. Porto: Universidade do Porto; 2015 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3s67rbF>
31. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. Brasília: CFM; 2012 [acesso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3xzMHdi>

32. Cummings JL, Tong G, Ballard C. Treatment combinations for Alzheimer's disease: current and future pharmacotherapy options. *J Alzheimers Dis* [Internet]. 2019 [acceso 9 ago 2021];67(3):779-94. DOI: 10.3233/JAD-180766
33. Casella JT, Moreira VG. O papel das diretivas antecipadas como respaldo legal ao médico com paciente idoso com demência. *Revista HUPE* [Internet]. 2017 [acceso 31 mar 2021];16(2):96-101. DOI: 10.12957/rhupe.2017.37649
34. Godinho AM. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento jurídico brasileiro. *RIDB* [Internet]. 2012 [acceso 31 mar 2021];1(2):945-78. Disponível: <https://bit.ly/2XeatPK>
35. Assumpção VS. Diretivas antecipadas de vontade: uma análise dos limites à autonomia em função das normas penais de tutela do direito à vida [dissertação] [Internet]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2014. Disponível: <https://bit.ly/2Vlzthn>
36. Gaster B, Larson EB, Curtis JR. Advance directives for dementia: meeting a unique challenge. *JAMA* [Internet]. 2017 [acceso 31 mar 2021];318(22):21-75. DOI: 10.1001/jama.2017.16473
37. Alzheimer's Association. Legal plans: considerations for helping a person living with dementia plan for the future [Internet]. Chicago: Alzheimer's Association; 2019 [acceso 31 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2VFX1nh>
38. Sulmasy DP, Snyder L. Substituted interests and best judgments: an integrated model of surrogate decision making. *JAMA* [Internet]. 2010 [acceso 31 mar 2021];304(17):1946-7. DOI: 10.1001/jama.2010.1595
39. United Kingdom. Mental Capacity Act 2005. *Legislation.gov.uk* [Internet];Section 16A. 2005 [acceso 20 jul 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3xUrTgZ>
40. Burlá C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos* [Internet]. 2014 [acceso 31 mar 2021];17(3):389-95. DOI: 10.1007/s11019-014-9559-8

Luciana Dadalto – Doctora – luciana@lucianadadalto.com.br

 0000-0001-5449-6855

Alexandra Mendes Barreto Arantes – Especialista – alexandragericp@gmail.com

 0000-0001-7195-9356

Priscila Demari Baruffi – Especialista – priscila_baruffi@yahoo.com.br

 0000-0001-6329-3136

Correspondencia

Priscila Demari Baruffi – Rua Borges de Medeiros, 37, apt. 202, Centro CEP 95720-000. Garibaldi/RS, Brasil.

Participación de los autores

Las autoras también contribuyeron a la investigación y redacción del artículo.

Recibido: 29.9.2020

Revisado: 20.7.2021

Aprobado: 3.8.2021