

A APLICAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA PESSOA COM DEMÊNCIA

CLAUDIA BURLÁ
TESE DE DOUTORAMENTO APRESENTADA
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
DO PORTO EM BIOÉTICA

PROGRAMA DOUTORAL EM BIOÉTICA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO-FMUP/PORTUGAL
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA-CFM/BRASIL

2015

Dedico este trabalho à Ligia Py.

***Por tudo
e mais um tanto....
um amor incondicional.
Muito obrigada
pela sua presença
na minha vida.***

*"A doença é a possibilidade da perda.
A seu toque tudo fica fluido,
evanescente, efêmero.
Os sentidos, atingidos pela
possibilidade da perda,
acordam da sua letargia.
Os objetos banais, ignorados,
ficam repentinamente luminosos.
Todos ganham a beleza iridescente
das bolhas de sabão."*

Rubem Alves

APRESENTAÇÃO

Este estudo é fruto das minhas preocupações nascidas na prática clínica com idosos. Versa sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade no universo dramático da demência. Como geriatra, venho lidando com pessoas que vão demenciando, num prolongado e perturbador processo de profundo sofrimento, em que as perdas cognitivas, em especial a perda da sua autonomia, as vão tornando, pouco a pouco, seres totalmente dependentes. Percebo, então, a insuficiência da minha formação calcada na racionalidade médica. Esta inquietação me leva a outros caminhos, na busca de orientações que me ajudem a oferecer aos meus pacientes e a seus familiares um tratamento e um cuidado que os mantenham no patamar da dignidade. É quando se dá o meu encontro com a Bioética, cujos referenciais são a ponte que interliga o meu fazer médico com as demandas radicalmente humanas das pessoas que padecem com a demência e os familiares cuidadores que as acompanham.

Na investigação a que procedo confronto-me com um universo de perplexidades: afinal, para que este estudo? Em que vai contribuir para dar sentido à inquietação que me habita? Reconhecendo os meus próprios limites tanto quanto os que balizam este estudo, vejo possível a proposta de a Geriatria aliada à Bioética antecipar-se à instalação da demência nas pessoas idosas, oferecendo orientações para o registro prévio das Diretivas Antecipadas de Vontade, assegurando, assim, a regência da autonomia do idoso mesmo em condições posteriores de perda total da sua capacidade cognitiva.

Ao final deste estudo, encontro-me no compromisso de prosseguir em reflexões e investigações que me levem a aprimorar o juízo crítico, em ampliação e aprofundamento de conhecimentos, no caminho acadêmico aqui iniciado.

AGRADECIMENTOS

Neste meu percurso, foram imprescindíveis:

Meu orientador, o Professor Catedrático Doutor Rui Nunes, a quem agradeço a confiança em me fazer prosseguir no estudo, apontando-me a oportunidade de inserir o tema da demência no universo da Bioética.

Conselho Federal de Medicina e Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, casas-mãe deste curso de doutoramento.

Professores do curso de doutoramento, que instigaram-me a novas reflexões.

Coautores dos artigos publicados no percurso do meu doutoramento, Professores Doutores: Ana Amélia Camarano, Solange Kanso, Daniele Fernandes, Rui Nunes, Guilhermina Rego, Leo Pessini, José Eduardo Siqueira, Ligia Py, Henrique Parsons. Profissionais de excelência que cederam o seu conhecimento e seu precioso tempo para a valoração deste trabalho.

Minha amiga Dra. Eloisa Adler, presença preciosa nas revisões dos originais e sempre nas revisões da vida.

Dr. José Elias Soares Pinheiro, amigo parceiro profissional nas múltiplas estradas da Geriatria.

Secretárias eficientes Thaís Medeiros, Eliane Azevedo e Filipa Santos no acolhimento generoso e na tolerância.

André, meu companheiro para muito além da presença constante, tradutor esmerado, ‘amoramigo’ em qualquer idioma.

Meus pais Jacob e Esther e minha irmã Suzana, triangulação de um amor inefável.

Fonte de inspiração deste estudo e de muitos outros, as pessoas imersas na nebulosidade da demência, com quem venho convivendo e aprendendo infinitamente.

ÍNDICE

RESUMO

ABSTRACT

1. INTRODUÇÃO	1
1.1 Tendências Demográficas e Epidemiológicas	2
1.2 Doença de Alzheimer: a forma mais prevalente de Demência	11
1.3 Referenciais da Bioética e a Proteção Necessária	23
1.4 A propósito das Diretivas Antecipadas de Vontade	31
1.5 Propósito e Justificação	37
2. OBJETIVOS	38
3. RECURSOS METODOLÓGICOS	40
4. CRONOGRAMA - DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO	43
4.1 Sequência da Produção dos Artigos	44
4.2 Cronograma	46
5. APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS	47
· <i>Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico</i> Publicado no periódico Ciência Saúde Coletiva. 2013;18(10): 2949-2956.	49
· <i>Alzheimer, dementia and the living will: a proposal</i> Publicado no periódico <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i> . 2014;17:389-395.	60
· <i>Envelhecimento e Doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado</i> Publicado no periódico Revista Bioética. 2014; 22(1):85-93.	70
· <i>Palliative care: science and protection at the end of life</i> Publicado a convite dos Editores no periódico Cadernos de Saúde Pública. 2014. 30(6):1139-1141.	82
· <i>Advance directives as an instrument to assure dignity towards the end of life in dementia patients: perspectives from the practice</i> A publicar.	87

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
7. GLOSSÁRIO	106
<ul style="list-style-type: none"> • Autonomia • Bioética <ul style="list-style-type: none"> Bioética de Proteção • Demência • Diretivas Antecipadas de Vontade <ul style="list-style-type: none"> Testamento Vital Procurador de Saúde • Esperança ou Expectativa de Vida • Geriatria • Gerontologia 	
8. BIBLIOGRAFIA	110
9. ANEXOS	124
9.1 Critérios para o Diagnóstico de Doença de Alzheimer Dement Neuropsychol 2011 JUNE;5(Suppl 1):5-10	126
9.2 RENTEV Lei n.º 25/2012	133
9.3 Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1.995/2012	139
9.4 José	145
POSFÁCIO SOBRE A AUTORA	147

RESUMO

O crescente envelhecimento mundial é acompanhado pelo aumento da expectativa de vida especialmente nas pessoas de idade mais avançada, expandindo o número de idosos com doenças cronicodegenerativas, dentre as quais se destaca a demência, notadamente a Doença de Alzheimer. Essas pessoas, que demandam tratamentos e cuidados especializados, apresentam-se como um desafio à prática médica, pelas multidimensionalidade de questões implicadas na sua saúde, ressaltando-se a perda da capacidade cognitiva, com dano irreversível à sua autonomia, um princípio pilar da Bioética.

Nesse cenário, realizamos este estudo, com o objetivo de, no desenvolvimento das buscas teóricas, proceder a uma investigação reflexiva sobre a perda de autonomia da pessoa com demência, considerando as Diretivas Antecipadas de Vontade um instrumento de proteção e garantia da preservação quando já se encontrar incapacitada de expressar a sua vontade.

O caminho metodológico é o da pesquisa qualitativa em saúde, centrado na investigação reflexiva, promovendo um diálogo entre fatos biomédicos e referenciais bioéticos. A revisão de literatura foi realizada em livros e em periódicos indexados dos últimos dez anos nas bases de dados do PubMed e LILACS.

Discutimos a pertinência das Diretivas Antecipadas de Vontade como instrumento que representa um êxito da civilização atual ao priorizar a autonomia do indivíduo e lhe assegurar o exercício pleno da cidadania. Esse instrumento, se aplicado a idosos saudáveis, antecipa-se à possível instalação de dano cognitivo posterior, apontado pelos dados demográficos e epidemiológicos. No curso evolutivo da demência, mesmo na fase inicial, não é confiável o registro da legítima vontade da pessoa sobre o que quer ou não para si em termos de tratamento e cuidado.

Finalizando o estudo, propomos uma articulação da Geriatria com a Bioética, em que profissionais qualificados possam orientar pessoas idosas e seus familiares a procederem a uma reflexão profunda sobre saúde e doença, autonomia e incapacidade, para assumirem a liberdade de fazerem valer a sua vontade num futuro incerto em que talvez não mais possam fazer essa escolha para si mesmo.

PALAVRAS-CHAVE: envelhecimento, idosos, demência, Doença de Alzheimer, autonomia, diretivas antecipadas de vontade, testamento vital.

ABSTRACT

The growth in world ageing is associated with an increase in life expectancy, particularly in persons of more advanced ages, which expands the number of older persons with chronic-degenerative diseases, Alzheimer's disease in particular. Such individuals require specialized treatment and care. They challenge medical practice because they present multidimensional health conditions, notably cognitive impairment, which irreversibly compromises their autonomy, one of the pillars of Bioethics.

In this context, this study was conducted so that, in proceeding with the search of theories, we could reflect on the loss of autonomy of the person with dementia, considering Advance Directives as an instrument providing protection and assurance that the person's wishes would be complied with in the future.

The methodology chosen was qualitative health research centered in a reflexive investigation, promoting a dialogue between biomedical facts and bioethical frameworks. For the review of literature, we examined to books and journals posted on PubMed and LILACS data bases over the past 10 years.

We have discussed the pertinence of Advance Directives as a successful construct of our civilization for prioritizing the autonomy of the individual and ensuring the full exercise of their rights as citizens. This instrument should be created by healthy older individuals prior to the development of cognitive impairment that may occur in keeping with demographic and epidemiological data. In the progressive course of dementia, even in its early stages, the recording of the person's wishes about what they want or not for themselves in terms of treatment and care is not reliable.

In the conclusion of our study, we propose that Geriatrics and Bioethics be connected, so that qualified practitioners could guide older people and their family in an in-depth reflection about health and disease, autonomy and impairment, so that they can make their wishes count in an uncertain future, when they may no longer be able to make this choice themselves.

KEY WORDS: ageing, older people, dementia, Alzheimer's Disease, autonomy, advance directives, living will.

INTRODUÇÃO

1.1. TENDÊNCIAS DEMOGRÁFICAS E EPIDEMIOLÓGICAS

O aumento da expectativa de vida ao nascer é uma das grandes conquistas do século XX, produto da queda da mortalidade em todas as idades, mas principalmente na infância. Trata-se de uma importante medida nos estudos populacionais, pois se refere ao tempo de vida que um recém-nascido pode esperar viver, dadas as condições vigentes de mortalidade.

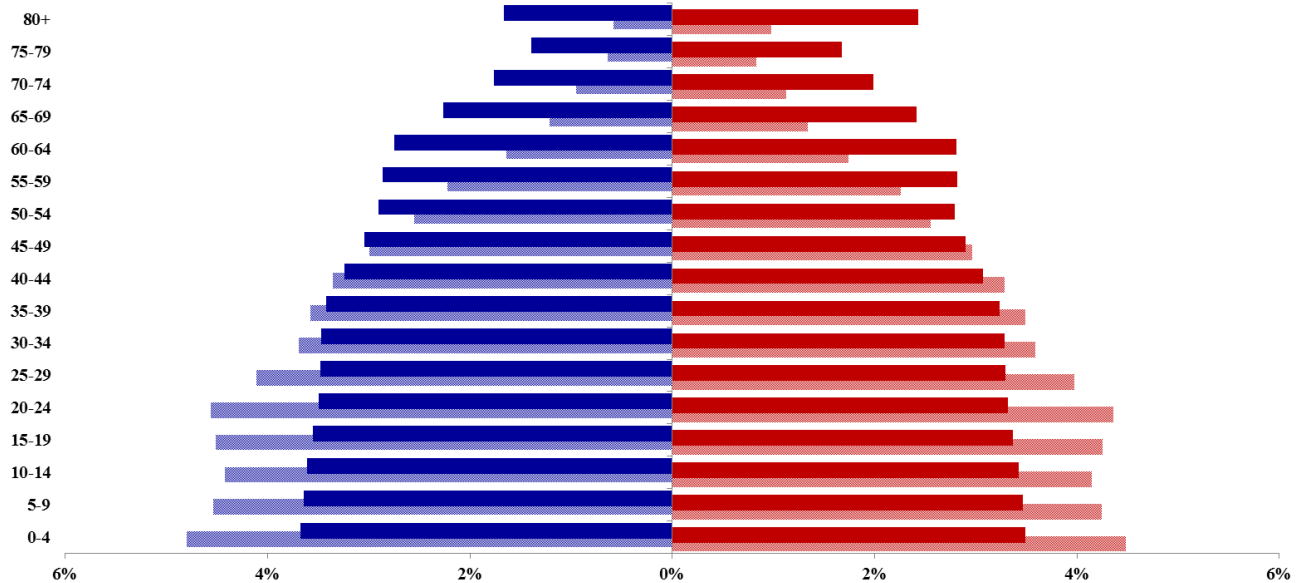
Desse modo, tem-se caracterizado o resultado de mudanças no padrão epidemiológico: reduz o número de mortes por doenças infectocontagiosas enquanto aumenta o número por doenças crônico-degenerativas. É o chamado fenômeno da transição epidemiológica, que tem suas fases descritas por Omran (1971) e revistas por Olshansky & Ault (1986).

A redução da mortalidade foi seguida pela queda da fecundidade, que resultou no envelhecimento populacional. O regime demográfico atual, vigente na grande maioria dos países do mundo, é o de baixa fecundidade/baixa mortalidade com a consequente redução da população e o envelhecimento. Este é um fato novo na história (Reher, 2007) e traz consigo uma série de desafios para as sociedades.

O aumento da expectativa de vida em todas as idades vem se sustentando em quase todo o mundo desde a Segunda Guerra Mundial e, conseqüentemente, um número mais expressivo de pessoas irá atingir idades mais avançadas. Esse processo deverá ampliar-se ainda mais em decorrência dos avanços nos conhecimentos da engenharia genética e da biotecnologia, alterando, em um futuro próximo, não apenas indicadores demográficos, como a expectativa de vida, mas principalmente o próprio limite do tempo de vida ou relógio biológico (Fries, 1981; Camarano, 2014).

O resultado da queda da mortalidade nas idades avançadas é que, em quase todo o mundo, o contingente que mais cresce é o de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) 754,6 milhões de indivíduos estavam nessa faixa etária em 2010. Suas projeções apontam para 1,2 bilhão em 2025, podendo chegar aos 2 bilhões em 2050. Pela primeira vez na história da humanidade, as pessoas com 60 anos ou mais superarão as crianças menores de 14 anos, correspondendo, respectivamente, a 22,1% e 19,6% da população mundial (World Health Organization, 2008). O gráfico 1 compara a distribuição da população mundial observada em 2010 com a esperada para 2050 (United Nations, 2013).

GRÁFICO 1
DISTRIBUIÇÃO PROPORCIONAL DA POPULAÇÃO MUNDIAL POR SEXO E GRUPOS DE IDADE
2010 E 2050



Fonte: World Populations Prospects The 2012 Revision.

* Para o ano de 2050 foi utilizada a variante média de fecundidade.

■ Homens - 2050 ■ Mulheres - 2050 ■ Homens - 2010 ■ Mulheres - 2010

O envelhecimento mundial é acompanhado pelo aumento generalizado da expectativa de vida, especialmente, nas idades avançadas, de 60 anos e mais. Esse fato que acontece tanto nos países desenvolvidos, como naqueles em desenvolvimento, conforme demonstram as tabelas 1 e 2 (World Health Organization, 2012). O resultado é o envelhecimento da população idosa, que é mais acentuado entre as mulheres, pois elas vivem mais que os homens.

Tabela 1

EXPECTATIVA DE VIDA AO NASCER NAS REGIÕES SELECIONADAS

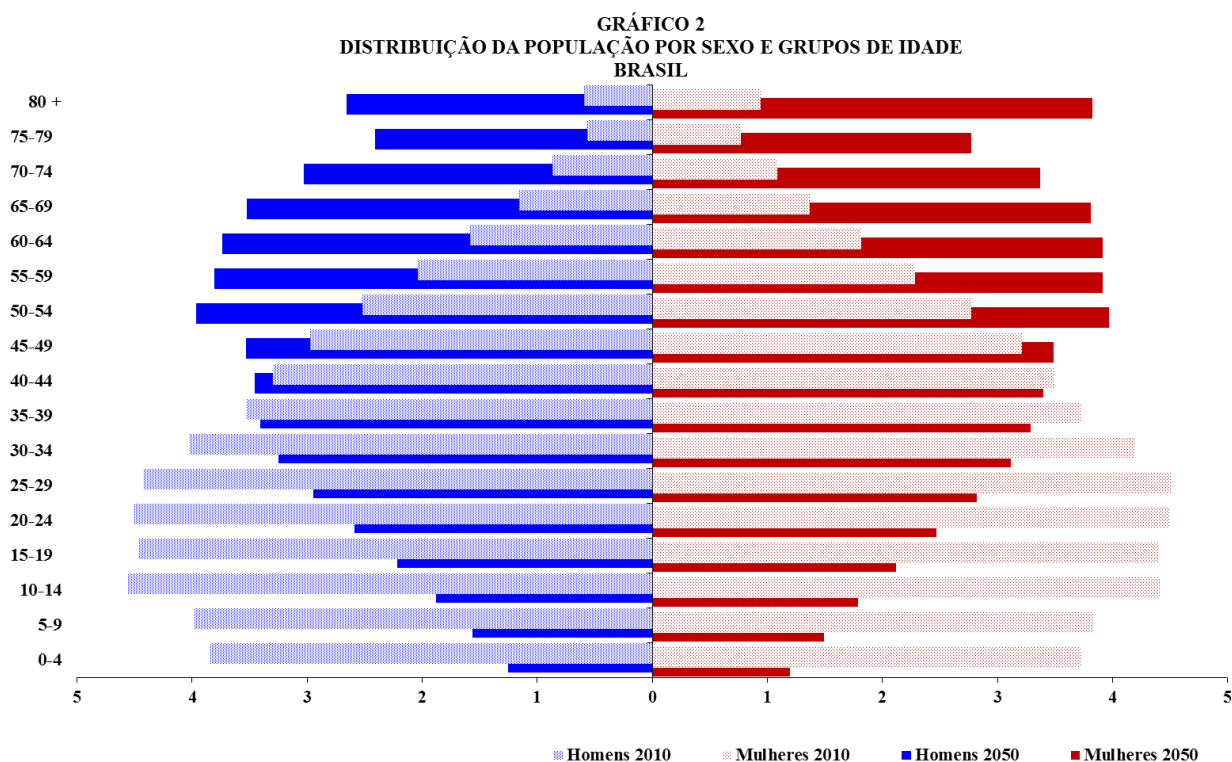
	2000			2010			Variação Relativa 2000-2010 (%)		
	Homens	Mulheres	Total	Homens	Mulheres	Total	Homens	Mulheres	Total
África	51,88	53,94	52,91	54,47	56,63	55,55	5,0%	5,0%	5,0%
América Latina e Caribe	68,86	75,49	72,14	70,22	76,71	73,45	2,0%	1,6%	1,8%
América do Norte	74,74	79,93	77,39	75,82	80,82	78,36	1,4%	1,1%	1,3%
Europa	69,56	78,04	73,76	71,30	79,28	75,28	2,5%	1,6%	2,1%
Ásia	67,04	70,60	68,76	68,43	72,27	70,28	2,1%	2,4%	2,2%
Oceania	72,79	77,79	75,28	74,55	79,15	76,84	2,4%	1,7%	2,1%
Mundo	64,92	69,35	67,10	66,52	71,00	68,72	2,5%	2,4%	2,4%
Fonte: United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2013).									
World Population Prospects: The 2012 Revision. http://esa.un.org/unpd/wpp/Excel-Data/mortality.htm									

Tabela 2

EXPECTATIVA DE VIDA AOS 60 ANOS NAS REGIÕES SELECIONADAS

	2000			2010			Variação Relativa 2000-2010 (%)		
	Homens	Mulheres	Total	Homens	Mulheres	Total	Homens	Mulheres	Total
África	14,81	16,32	15,60	15,16	16,73	15,98	2,4%	2,5%	2,4%
América Latina e Caribe	19,19	22,01	20,66	19,71	22,67	21,27	2,7%	3,0%	3,0%
América do Norte	20,20	23,47	21,96	21,24	24,31	22,88	5,1%	3,6%	4,2%
Europa	17,70	22,04	20,06	18,81	22,96	21,08	6,3%	4,2%	5,1%
Ásia	17,40	19,95	18,68	17,81	20,44	19,12	2,4%	2,5%	2,4%
Oceania	20,54	24,12	22,39	21,66	24,91	23,33	5,5%	3,3%	4,2%
Mundo	17,61	20,60	19,16	18,19	21,16	19,73	3,3%	2,7%	3,0%
Fonte: United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2013).									
World Population Prospects: The 2012 Revision. http://esa.un.org/unpd/wpp/Excel-Data/mortality.htm									

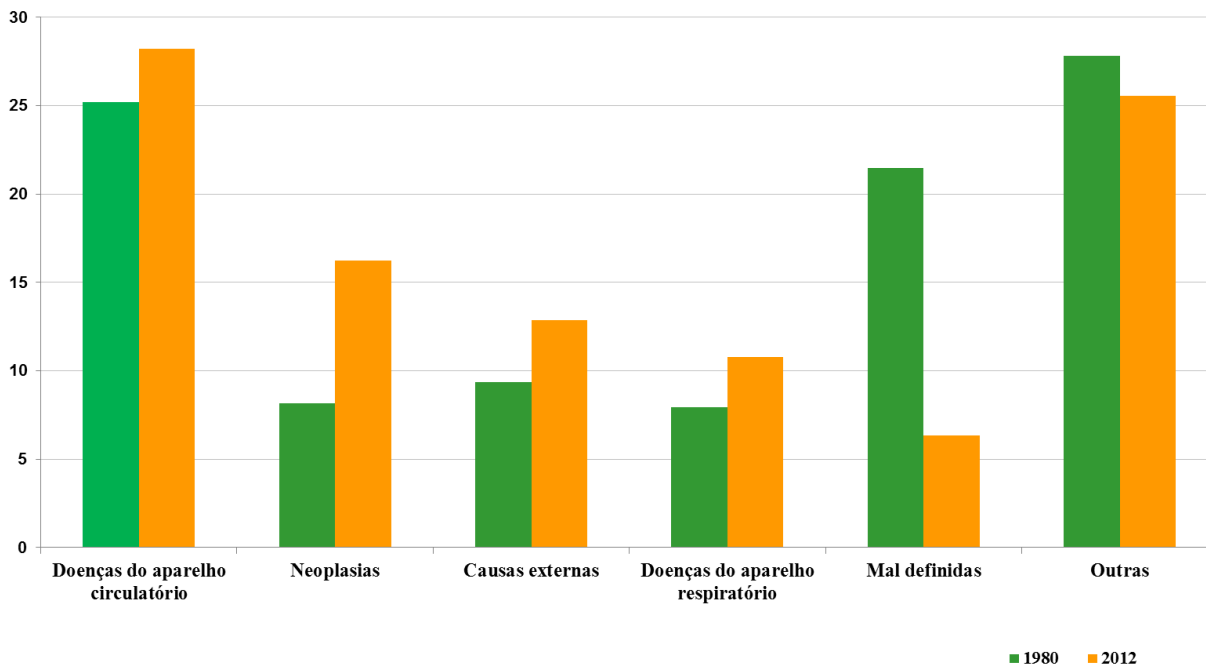
A perspectiva para a população brasileira é semelhante à apontada pela OMS para a população mundial. Projeções demográficas estimam para 2020 um contingente de 29,4 milhões de pessoas com 60 anos ou mais e de 4,0 milhões com mais de 80 anos, significando, respectivamente, um acréscimo de 8,8 milhões e 1,1 milhão de indivíduos na faixa etária de 80 anos ou mais, comparado ao contingente de 2010 (Camarano, 2014). O gráfico 2 ilustra as mudanças esperadas para a população brasileira por sexo e idade em 2050, comparada com a observada em 2010.



Chama a atenção nesse cenário o fato de o envelhecimento populacional vir acompanhado pelo envelhecimento da própria população idosa e por transformações acentuadas nos arranjos familiares. As perspectivas para o futuro próximo são de crescimento da população idosa e muito idosa pela redução da mortalidade nas idades avançadas. Apesar de esse crescimento vir acompanhado de uma melhoria nas condições de saúde desse grupo etário, o número de idosos com vulnerabilidades tende a crescer, aumentando a demanda por cuidados especializados para atender às necessidades específicas (Camarano & Kanso, 2011). Ou seja, a certeza da continuação nos ganhos em anos vividos é acompanhada pela incerteza a respeito das condições de saúde, renda e cuidados que experimentarão os mais longevos.

Camarano (Camarano & Mello, 2010) argumenta que o envelhecimento populacional representa, por um lado, o êxito de políticas de saúde pública, por meio da atuação curativa e preventiva e de melhorias das condições de vida em geral, mas traz grandes desafios. Os mais citados na literatura dizem respeito a mudanças na transferência de recursos na sociedade, expressos, por exemplo, pelo aumento dos gastos previdenciários e dos custos da assistência à saúde. Mas as questões ligadas ao envelhecimento populacional extrapolam as questões meramente fiscais. Requerem outras importantes mudanças na conduta econômica e social. Por exemplo, no campo da saúde, vários trabalhos já observaram que, em menos de 40 anos, a população brasileira passou de um perfil de morbidade típico de uma população jovem para um quadro caracterizado por enfermidades complexas e onerosas, próprias das faixas etárias mais avançadas. Como ilustração, o gráfico 3 mostra a evolução do padrão de causas de morte da população brasileira, entre 1980 e 2012, que se assemelha ao padrão internacional.

GRÁFICO 3
DISTRIBUIÇÃO PERCENTUAL DAS PRINCIPAIS CAUSAS DE MORTE DA POPULAÇÃO BRASILEIRA
1980 E 2012

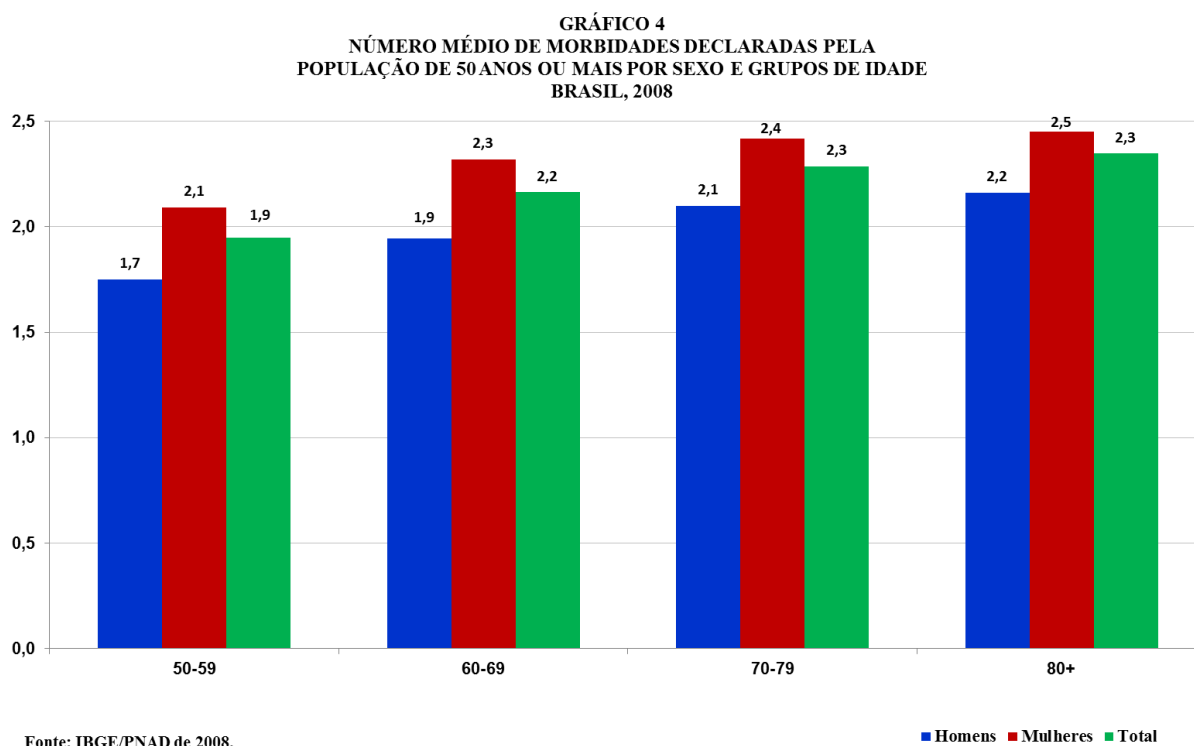


Fonte: Ministério da Saúde/Brasil.

Em geral, as pessoas idosas apresentam mais de uma doença, comorbidades, que perduram por vários anos, exigem acompanhamento médico constante e uso continuado de medicações.

As condições de morbidade dos idosos, por seu caráter multidimensional, requerem uma nova abordagem dos profissionais da saúde. A tradicional, focada em uma queixa principal, e o hábito médico de reunir as queixas e os sinais em um único diagnóstico podem ser adequados ao adulto jovem, mas não ao idoso.

O gráfico 4 apresenta o número médio de morbididades reportadas pela população de 50 anos e mais, por sexo e grupo de idade, assemelhado aos dados internacionais.



Observa-se que o número de doenças reportadas cresce com a idade e é maior entre as mulheres. Isso ocorre, em parte, como resultado do acelerado desenvolvimento científico e biotecnológico, que tornou muitas doenças anteriormente fatais em crônicas e de caráter degenerativo, porém compatíveis com a vida. Além disso, o próprio processo de envelhecimento propicia o declínio natural das funções orgânicas e o aparecimento de doenças crônicas, incapacitantes e involutivas, incluindo-se aí as demências.

O triunfo do envelhecimento populacional há de se debater com as incapacidades progressivas do processo demencial, onde se revela a necessidade de gestões e práticas diferenciadas carentes de orientações bioéticas. Este desafio nos impele a reflexões profundas sobre a atualidade das relações de cuidado que sobrevêm ao aumento inexorável das demências em todos os lares.

Nesse cenário, parece relevante pensarmos na introdução das Diretivas Antecipadas de Vontade na vida de todas as pessoas. Trata-se de um documento escrito pelo próprio indivíduo, que define os tratamentos a que quer ou não se submeter em situação de terminalidade da vida (Dadalto, 2010). É um instrumento de cidadania, uma conquista civilizacional na visão de Nunes (Nunes & Melo, 2011), que deve ser assumido em tempos de plena capacidade cognitiva, com perspectivas de preservação da autonomia quando a pessoa já não for capaz de tomar suas próprias decisões.

Sobre o tema aqui apresentado, remetemos à leitura do artigo **Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico**, que integra este trabalho. O artigo está publicado no periódico *Ciência & Saúde Coletiva*, v.18, no.10:2949-2956, 2013.

REFERÊNCIAS:

- Camarano AA. (org.). Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento? Rio de Janeiro: Ipea, 2014.
- Camarano AA, Kanso S. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV, Py L (org.) Tratado de geriatria e gerontologia. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011.p.58-73.
- Camarano AA, Mello JL. Cuidados de longa duração no Brasil: o arcabouço legal e as ações governamentais. In: Camarano AA (org.) Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Rio de Janeiro: Ipea, 2010, p.67-91.
- Camarano AA. (org.). Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento? Rio de Janeiro: Ipea, 2014.
- Dadalto L. Testamento Vital. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p.110.
- Fries JF, Crapo LM. Vitality and aging: implications of the rectangular curve. San Francisco: WH Freeman; 1981.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Projeção da população do Brasil por sexo e idade – revisão 2008.Disponível em:
http://downloads.ibge.gov.br/downloads_estatisticas.htm [acessado em 20 de junho de 2015]
- Nunes R, Melo HP. Testamento Vital. Coimbra, Portugal: Edições Almedina, 2011.
- Olshansky SJ, Ault B. The fourth stage of epidemiologic transition: the age of delayed degenerative diseases. Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Societ.1986;64(3): 355-391.
- Omran AR. The epidemiologic transition: a theory of epidemiology of population change. Milbank Memorial Fund Quarterly. 1971; 49(4): 509-538.
- Pnad 2008. Disponível em:
<http://ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2008/default.shtm>
[acessado 14 de julho de 2015]
- Reher DS. Towards long-term population decline: a discussion of relevant issues. Eur. j. population, v. 23, n. 2, p. 189-207, 2007. Citado por: Camarano AA. Como a história tratou a relação entre população e desenvolvimento econômico. In-(org.). Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento? Rio de Janeiro: Ipea, 2014, p.43-77.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2013).World Population Prospects: The 2012 Revision, Highlights and Advance Tables. Working Paper No. ESA/P/WP.228.
- World Health Organization. Ageing and life course [homepage na internet]. 2008. Disponível em: <http://www.who.int/ageing/en/> [acessado em 13 de abril de 2014].
- WHO (World Health Organization). Good health adds life to years: Global brief for World Health day 2012. Disponível em: http://www.who.int/ageing/publications/whd2012_global_brief/en/
[acessado em 14 de julho de 2015].

1.2. DOENÇA DE ALZHEIMER: A FORMA MAIS PREVALENTE DE DEMÊNCIA

A realidade demográfica e epidemiológica atual apresenta o seguinte cenário: uma população que envelhece por sobreviver às doenças infantis que antes ceifavam a vida de crianças numa proporção gigantesca e o advento de uma tecnologia médica avançada com a existência de novas medicações. Doenças que até há poucas décadas eram fatais quando agudas, tornam-se hoje crônicas. Em decorrência do envelhecimento populacional, as doenças cronicodegenerativas tomaram um espaço enorme no cotidiano da prática médica tanto em nível ambulatorial quanto hospitalar.

No espectro das doenças cronicodegenerativas, existem aquelas que comprometem a capacidade de autodeterminação e a autonomia. Um exemplo típico são as síndromes demenciais, que apresentam uma prevalência elevada nos idosos.

Demência é uma síndrome causada por várias doenças de curso lento, progressivo, evolutivo, de natureza crônica, que afeta a memória, o pensamento, o raciocínio, a orientação, a compreensão, a capacidade de aprendizagem, a linguagem, o julgamento, o comportamento e a capacidade de executar atividades da vida diária. Acomete principalmente as pessoas idosas, mas estima-se que 2% a 10% de todos os casos comecem antes dos 65 anos de idade. Após essa idade, a prevalência dobra a cada cinco anos. A demência é uma das principais causas de dependência e incapacidade na velhice (Alzheimer's Association, 2015; Alzheimer's Disease International, 2014; Machado, 2011).

Diversas condições podem causar uma síndrome demencial, das quais a Doença de Alzheimer é a mais importante, correspondendo a um percentual de 60% a 80% dos casos (Alzheimer's Association Report, 2013). Dificuldades de lembrar conversas, nomes ou eventos recentes é geralmente um sintoma clínico precoce. São sintomas mais tardios a dificuldade de comunicação, desorientação, confusão mental, capacidade de julgamento prejudicada, alterações comportamentais e, por fim, dificuldade de expressar, falar, deglutir e caminhar.¹

De acordo com o relatório *World Alzheimer Report* de 2015, estima-se que 46,8 milhões de pessoas em todo o mundo atualmente têm demência, chegando a 74,7 milhões em

¹ Critérios diagnóstico da Doença de Alzheimer encontram-se no Anexo 9.1.

2030 e 131,5 milhões em 2050. O total de casos novos de demência a cada ano no mundo é de quase 9,9 milhões, o que significa um diagnóstico a cada 3 segundos. Essas estimativas, atualizadas, são 15% maiores para 2030 e 17% maiores para 2050 que as estimativas anteriores registradas no *World Alzheimer Report* de 2009 (Alzheimer's Disease International, 2013, 2014, 2015).

A Doença de Alzheimer não tem cura e não há atualmente tratamentos aprovados que impeçam a progressão dos sintomas (World Health Organization, 2012).

- ▶ **46,8 milhões de pessoas no mundo com a Doença de Alzheimer, o dobro em 2030 e o triplo em 2050;**
- ▶ **9,9 milhões de novos casos ao ano;**
- ▶ **1 em 9 pessoas acima de 65 anos tem Doença de Alzheimer;**
- ▶ **Um novo caso no mundo a cada 3 segundos!**

World Health Organization, 2012. Alzheimer's Disease International, 2015.

Ainda que a idade seja o fator de risco mais importante, a Doença de Alzheimer não faz parte do processo de envelhecimento normal, e a idade avançada, isoladamente, não basta para causar a doença (Alzheimer's Association, 2014). Contudo, o maior risco para a Doença de Alzheimer é a idade avançada. A maioria das pessoas com Doença de Alzheimer recebe o diagnóstico aos 65 anos ou mais. Conforme mencionado anteriormente, pessoas de menos de 65 anos podem também desenvolver a doença, mas são casos bem mais raros.

O diagnóstico de demência tem como base os critérios estabelecidos no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (*American Psychiatric Association*, 2013). Neste trabalho usamos a sigla DSM-5 para nos referir a essa obra. Essa é a quinta edição em que a demência está incorporada nas categorias diagnósticas de: transtornos neurocognitivos maior e leve.

Segundo o DSM-5, para preencher os critérios de diagnóstico de transtorno neurocognitivo maior, a pessoa doente deve apresentar evidências de declínio cognitivo importante, por exemplo, declínio na memória, linguagem ou capacidade de aprendizado. Esse declínio cognitivo é de tal ordem que impede a execução das tarefas da vida diária de maneira independente e faz com que a pessoa doente precise de ajuda na execução de atividades mais complexas, como pagar contas ou tomar medicações.

Para atender aos critérios de transtorno neurocognitivo leve estabelecido no DSM-5, uma pessoa deve apresentar um declínio cognitivo pequeno, que não interfere com as atividades da vida diária: as pessoas ainda conseguem executar tarefas mais complexas – pagar contas ou tomar medicações – mas já com algum grau aparente de dificuldade.

Tanto para o transtorno neurocognitivo maior quanto para o mais leve, o DSM-5 orienta os médicos a especificar se o problema é devido à Doença de Alzheimer ou a outros tipos de demência. Há cada vez mais evidências, trazidas à tona a partir de estudos observacionais de longo prazo e de achados anatomopatológico em necrópsias, indicando que muitas pessoas com demência, especialmente as de faixas etárias mais avançadas, apresentam anormalidades cerebrais associadas a mais de um tipo de demência (Viswanathan, 2009; Schneider, 2007, 2009; Jellinger & Attems, 2007; Machado, 2011). É a chamada demência mista. Os principais achados neuropatológicos encontrados na Doença de Alzheimer são a perda neuronal e a degeneração sináptica intensas, com acúmulo e deposição no córtex cerebral de duas lesões principais: placas senis e os emaranhados neurofibrilares (Machado, 2011).

Há um lapso temporal prolongado, de 20 anos ou mais, entre o início das alterações cerebrais pela Doença de Alzheimer e o surgimento dos sintomas (Villemagne, 2013; Reiman, 2012; Jack, 2009). Esse período de tempo entre as alterações cerebrais iniciais da Doença de Alzheimer e os sintomas da fase avançada é considerado pelos cientistas um *continuum* da doença. Na fase inicial, a pessoa é capaz de funcionar normalmente apesar das alterações cerebrais já existentes, mas ainda incipientes. À medida que a doença avança o cérebro não mais consegue compensar os danos neuronais ocorridos e a pessoa passa a apresentar um declínio, ainda sutil, da função cognitiva. Mais adiante, o dano e a morte dos neurônios são tão significativos que torna patente o declínio cognitivo, com a presença de sintomas tais como perda da memória ou confusão temporal e espacial.

A Doença de Alzheimer, pela sua progressão natural, faz com que as pessoas acometidas venham a perder a capacidade cognitiva necessária para gerir a sua vida. Ainda que em fases iniciais consigam manter uma vida de relação, e as alterações cognitivas não comprometam as suas atividades de vida diária, chega um momento em que o comprometimento cognitivo torna a pessoa incapaz de tomar decisões.

Em 2011, o Grupo de Trabalho formado por membros do *National Institute on Aging* (NIA) e da *Alzheimer's Association* propôs que fossem revistos os critérios e diretrizes para diagnosticar a Doença de Alzheimer (Jack, 2011; McKhann, 2011; Albert, 2011; Sperling, 2011).

Outros estudos internacionais relevantes mostram que as pessoas com idade de 65 anos e mais sobrevivem, em média, de quatro a oito anos após o diagnóstico da Doença de Alzheimer, mas há quem chegue a viver até 20 anos com a doença (Ganguli, 2005; Waring, 2005; Brookmeyer, 2002; Larson, 2004; Helzner, 2008; Xie, 2008). Isso mostra a natureza lenta e insidiosa da progressão da doença. Em média, uma pessoa com Doença de Alzheimer passa mais anos (40% do número total de anos com a doença) na fase mais grave da doença do que em qualquer outra fase (Arrighi, 2010). Dados norte-americanos mostram que a maior parte desse tempo será passada numa instituição de longa permanência para idosos (ILPI) – estima-se que, aos 80 anos, 75% das pessoas com Doença de Alzheimer sejam internadas numa ILPI, contra apenas 4% da população geral. Ao todo, estima-se que dois terços das pessoas que morrem por demência o fazem em ILPI, comparativamente a 20% das pessoas que morrem por câncer e 28% das que morrem por outras doenças (Mitchell, 2005).

Vimos observando números alarmantes que mostram o aumento da população idosa no mundo, seja em países desenvolvidos ou não, fruto principalmente do desenvolvimento da tecnologia médica e das condições sociais e ambientais, como está apresentado no início deste trabalho. Nos Estados Unidos, por exemplo, estima-se para os próximos anos um aumento exponencial da população acima de 80 anos. A geração americana inicial dos *baby boomers* entra agora, ao chegar aos 65 anos, na condição de risco do desenvolvimento da Doença de Alzheimer. Chama atenção o fato de, em 2010, os idosos americanos nessa idade corresponderem a 13% da população geral. Até o ano de 2030, projeta-se um percentual de 20%, isto é, 72 milhões de americanos com 65 anos e mais (Vincent, 2010).

No período de 2010 a 2030, o aumento de 35% nos casos novos da Doença de Alzheimer entre os idosos norte-americanos alarma e alerta o mundo inteiro. Serão 615.000 novos casos de pessoas com demência. E mais, espera-se para 2050 um aumento de 130% em relação ao ano de 2010, o que significa o total de 959.000 casos novos de idosos afetados pela Doença de Alzheimer (Hebert, 2001; Alzheimer's Association, 2013).

A Doença de Alzheimer é diagnosticada quando se percebem sintomas cognitivos ou comportamentais que interferem nas habilidades referentes ao trabalho ou execução das atividades básicas da vida diária e que necessariamente refletem um declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho. Os comprometimentos cognitivos ou comportamentais afetam os seguintes domínios:

- **Memória**, caracterizado pelo comprometimento da capacidade para adquirir ou evocar informações recentes, com sintomas que incluem: repetição das mesmas perguntas ou assuntos, esquecimento de eventos, compromissos ou do lugar onde guardou seus pertences;

- **Funções executivas**, caracterizado pelo comprometimento do raciocínio, da realização de tarefas complexas e do julgamento, com sintomas tais como: compreensão precária de situações de risco, redução da capacidade para cuidar das finanças, tomada de decisões e planejamento de atividades complexas ou sequenciais;

- **Habilidades viso-espaciais**, com sintomas que incluem: incapacidade de reconhecer faces ou objetos comuns, encontrar objetos no campo visual, dificuldade para manipular utensílios e/ou para vestir-se, não explicável por deficiência visual ou motora;

- **Linguagem** (expressão, compreensão, leitura e escrita), com sintomas que incluem: dificuldade para encontrar e/ou compreender palavras, erros ao falar e escrever, com trocas de palavras ou fonemas não explicáveis por déficit sensorial ou motor;

- **Personalidade e comportamento**, com sintomas que incluem alterações do humor (labilidade, flutuações atípicas), agitação, apatia, desinteresse, isolamento social, perda de empatia, desinibição, comportamentos obsessivos, compulsivos ou socialmente inaceitáveis.

A *Alzheimer's Association* no ano de 2014 sintetizou os sintomas mais comuns da Doença de Alzheimer, conforme os dados destacados a seguir:

SINTOMAS COMUNS DA DOENÇA DE ALZHEIMER

- ▶ **Perda da memória que compromete as atividades básicas da vida diária;**
- ▶ **Dificuldades em planejar e resolver problemas;**
- ▶ **Dificuldade em executar tarefas habituais em casa, no trabalho ou de lazer;**
- ▶ **Confusão e desorientação temporal e espacial;**
- ▶ **Dificuldade com palavras na fala e na escrita;**
- ▶ **Colocar coisas no lugar errado e perder a capacidade refazer os passos;**
- ▶ **Capacidade de julgamento diminuída ou totalmente prejudicada;**
- ▶ **Abstenção do trabalho ou de atividades sociais;**
- ▶ **Alterações no humor e na personalidade, incluindo apatia e depressão.**

Alzheimer's Association, 2014.

O programa de ação em saúde mental da Organização Mundial da Saúde incluiu as demências como um grupo de doenças que merecem atenção prioritária. A reunião da Assembleia Geral das Nações Unidas, em 2011, sobre prevenção e controle de doenças não comunicáveis adotou uma declaração política que diz:

“O ônus global e a ameaça das doenças não comunicáveis constituem um dos maiores desafios do desenvolvimento no século XXI”.

E, ainda, apontou para:

“Doenças mentais e neurológicas, incluindo a Doença de Alzheimer, são uma importante causa de morbidade e contribuem para o ônus global das doenças não comunicáveis”.

(World Health Organization, 2010)

No Brasil, a estatística não se mostra muito diferente. Em um estudo observacional com 1.600 idosos da cidade de Catanduva-SP (cerca de 25% da sua população idosa estimada), Herrera Jr. e colaboradores encontraram uma prevalência de aproximadamente 7% de casos de demência, dentre os quais a Doença de Alzheimer foi diagnosticada em cerca de 54% deles (Herrera, 1998, 2002).

A Doença de Alzheimer é reconhecida como um problema de saúde pública, grave e urgente (World Health Organization, 2012). Acomete pessoas idosas que sofreram dano cerebral irreversível, progressivamente declinante e incapacitante, de curso prolongado, levando-as a uma condição de total dependência. Atinge de maneira muito acentuada as funções cognitivas, em especial a memória, comprometendo o desempenho das atividades de vida diária, e está também associada a distúrbios do comportamento e sintomas neuropsiquiátricos (Machado, 2011).

O problema que se apresenta na complexidade do universo das demências nos remete a todos os esforços médicos no sentido de agir na condição de irreversibilidade com exigência de cuidado integral da pessoa doente. Esses esforços devem ser considerados como exercício ético demandado pela contemporaneidade. Aprendemos com Franklin Trein que “o problema é real, mas não deve imobilizar-nos. Seu significado não está só na sua solução, mas no próprio processo de sua conquista” (Trein, 1995).

Muito embora a Doença de Alzheimer tenha sido identificada há mais de cem anos, apenas nos últimos 30 anos é que pesquisas sobre os sintomas, as causas, os fatores de risco e o tratamento receberam maior atenção. Apesar de essas pesquisas terem trazido importantes revelações sobre a Doença de Alzheimer, ainda há muito a ser descoberto sobre as reais

alterações biológicas que a causam, por que seu ritmo de evolução difere entre as pessoas acometidas e como pode ser prevenida, alentejada ou interrompida (Alzheimer's Association, 2014).

Há um impacto tanto no contexto familiar, cujos membros acompanham o declínio do seu ente querido por um longo período de tempo, quanto para o sistema de saúde, que está aparelhado para lidar com doenças agudas passíveis de resolução em curto espaço de tempo, mas que, pela novidade do fenômeno do envelhecimento, ainda não está preparado para os desafios que ele impõe.

O dano cerebral de curso inexorável que leva ao aniquilamento da mente instaura uma situação familiar onde deveres, direitos e valores elaborados ao longo da vida passam a ser substantivamente questionados. Quem vai cuidar da pessoa idosa com Doença de Alzheimer? O familiar se pergunta: “Por que eu?” Como compreender aquele ser doente com o avanço do processo da demência?

No transcurso dessa enfermidade, a devastação da mente da pessoa doente comumente encontra uma correspondência na devastação familiar pelo impacto do que é sentido como catástrofe. Surgem, então, modos diferentes de suportar ou não a carga de cuidados que, em aumento crescente, vai se tornando cada vez mais penosa e complexa, por vezes por longos anos (Goldfarb, 2006).

A questão dos cuidados familiares a esses pacientes vincula-se à discussão sobre a formação das famílias na atualidade. Mitos de ideais de laços familiares têm sido destronados, particularmente quanto a fatores como separações e recasamentos, filhos adultos morando com os pais por tempo prolongado, idosos provedores, arranjos não familiares onde convivem pessoas sem relações de parentesco, além de mulheres solteiras e viúvas que vivem sozinhas (Debert, 2006). É interessante o registro de que as mulheres têm a maior carga no trabalho de cuidado aos idosos dependentes (Goldani, 1993).

A Doença de Alzheimer, por provocar a perda irreversível das funções mentais superiores e levar, inexoravelmente, à perda da capacidade de autodeterminação e autonomia, impõe a necessidade permanente de outrem para cuidar dos interesses da pessoa doente e protegê-la.

Voltamos a enfatizar que haverá um aumento muito expressivo do número de pessoas que viverão até uma idade bem avançada em decorrência dos avanços da medicina e da tecnologia médica bem como das condições sociais e ambientais. A faixa etária que mais cresce no mundo é a de mais de 80 anos (Camarano, 2004). Como a incidência e a prevalência da Doença de Alzheimer e de outras demências aumentam com a idade, o número de pessoas que virão a apresentar essas condições também aumentará rapidamente (Alzheimer's Association, 2013).

A progressão inexorável do aniquilamento da função cognitiva ditado pela Doença de Alzheimer exige do médico o rigor na observação e no acompanhamento da pessoa idosa desde os primeiros sintomas da demência. É um imperativo bioético assegurar o respeito à autonomia da pessoa doente, o que só poderá realizar-se antecipadamente ao dano cerebral que lesará inapelavelmente a sua capacidade de autodeterminação. A pessoa idosa com Doença de Alzheimer chegará à condição de total dependência do outro. Precisa de cuidado e proteção. Os recursos biomédicos isoladamente, por mais bem aplicados que sejam, jamais conseguirão alcançar o atendimento ao respeito à biografia, à vontade e à autonomia dessa pessoa idosa. É aqui que a Bioética se apresenta como um recurso precioso para os mais diferentes questionamentos e para orientações possíveis, diante das perplexidades que emergem no curso da Doença de Alzheimer.

É, então, que se faz urgente trazer as possibilidades de elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade de modo comprometido com a proteção da autonomia do paciente, seja anteriormente à instalação do dano cognitivo ou mesmo posterior, na figura responsável e protetora do seu representante legal.

Sobre o tema aqui apresentado, remetemos à leitura do artigo *Alzheimer, dementia and the living will: a proposal*, que integra este trabalho. O artigo está publicado no periódico *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2014;17:389-95.

REFERÊNCIAS:

Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox N, *et al.* The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement.* 2011;7(3):270–9.

Alzheimer's Association Report. 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia.* 2013;9(2):208–245.

Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's Disease Facts and Figures, *Alzheimer's & Dementia* 2014;10(2).

Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2015;11(3)332+.

Alzheimer's Disease International. The global impact of dementia 2013–2050. London, 2013. <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf> [acessado em 28 de julho de 2015]

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2014: the global voice on dementia. <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf> [acessado em 28 de julho de 2015]

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015: the global impact of dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London; 2015. <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015> [acessado em 27 de agosto de 2015]

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia. London; 2010.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th edition). Arlington, Va.:American Psychiatric Publishing; 2013.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th Edition. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994.

Arrighi HM, Neumann PJ, Lieberburg IM, Townsend RJ. Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2010;24(1):90–5.

Brookmeyer R, Corrada MM, Curriero FC, Kawas C. Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2002;59(11):1764–7.

Camarano AA, Kanso S, Mello JL. Como vive o idoso brasileiro? In: Camarano AA (org.) *Os Novos Idosos Brasileiros: Muito além dos 60?* Rio de Janeiro: Ipea, 2004.

Debert GG, Simões AS. Envelhecimento e velhice na família contemporânea. In: Freitas EV, Py L, Cançado Faz, Doll J, Gorzoni ML eds. *Tratado de geriatria e gerontologia.* Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.1366-1373.

Ganguli M, Dodge HH, Shen C, Pandav RS, DeKosky ST. Alzheimer disease and mortality: A 15- year epidemiological study. *Arch Neurol* 2005;62(5):779–84.

Goldani AM. As famílias no Brasil contemporâneo e o mito da desestruturação. *Cadernos Pagu*, 1993;1:67-110.

Goldfarb DC, Lopes RGC. Avosidade: a família e a transmissão psíquica entre gerações. In: Freitas EV, Py L, Cançado Faz, Doll J, Gorzoni ML (org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.1375-82.

Hebert LE, Beckett LA, Scherr PA, Evans DA. Annual incidence of Alzheimer disease in the United States projected to the years 2000 through 2050. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15(4):169–73.

Helzner EP, Scarmeas N, Cosentino S, Tang MX, Schupf N, Stern Y. Survival in Alzheimer disease: A multiethnic, population-based study of incident cases. *Neurology* 2008;71(19):1489–95

Herrera E Jr, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, estado de São Paulo. *Rev Psiq Clin* 1998;25(2):70-73.

Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002;16(2):103-108.

Jack CR, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC, *et al*. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s Dement* 2011;7(3):257–62.

Jack CR, Lowe VJ, Weigand SD, Wiste HJ, Senjem ML, Knopman DS, *et al*. Serial PIB and MRI in normal, mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease: Implications for sequence of pathological events in Alzheimer’s disease. *Brain* 2009;132:1355–65.

Jellinger KA. The enigma of mixed dementia. *Alzheimer’s Dement* 2007;3(1):40–53.

Jellinger KA, Attems J. Neuropathological evaluation of mixed dementia. *J Neurol Sci* 2007;257(1–2):80–7.

Larson EB, Shadlen MF, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, *et al*. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 2004;140(7):501–9.

Machado JC. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L. (org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p.178-201.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, *et al*. The diagnosis of dementia due to Alzheimer’s disease: Recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s Dement* 2011;7(3):263–9.

Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, Mor V. A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(2):299–305.

Reiman EM, Quiroz YT, Fleisher AS, Chen K, Velez-Pardos C, Jimenez-Del-Rio M, *et al.* Brain imaging and fluid biomarker analysis in young adults at genetic risk for autosomal dominant Alzheimer's disease in the presenilin 1 E280A kindred: A case-control study. *Lancet Neurology* 2012;11(2):1048–56.

Schneider JA, Arvanitakis Z, Bang W, Bennett DA. Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community dwelling older persons. *Neurology* 2007;69 (24):2197–204.

Schneider JA, Arvanitakis Z, Leurgans SE, Bennett DA. The neuropathology of probable Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Ann Neurol* 2009;66(2):200–8.

Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, *et al.* Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement* 2011;7(3):280–92.

Trein F. Hegel: a dialética. In: Hühne LM. (org.) Século XIX: Hegel, Marx, Nietzsche e Comte. Rio de Janeiro: UAPÊ/SEAF; 1995. p.21-42.

Villemagne VL, Burnham S, Bourgeat P, Brown B, Ellis KA, Salvado O, *et al.* Amyloid deposition, neurodegeneration, and cognitive decline in sporadic Alzheimer's disease: A prospective cohort study. *Lancet Neurol* 2013;12(4):357–67.

Vincent GK, Velkoff VA. The Next Four Decades: The Older Population in the United States: 2010 to 2050. Washington, D.C.: U.S. Census Bureau; 2010.

Viswanathan A, Rocca WA, Tzourio C. Vascular risk factors and dementia: How to move forward? *Neurology* 2009;72:368–74.

Waring SC, Doody RS, Pavlik VN, Massman PJ, Chan W. Survival among patients with dementia from a large multiethnic population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005;19(4): 178–83.

World Health Organization. WHO mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in nonspecialized health settings. Geneva: WHO. 2010.

World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012.

World Alzheimer's Report 2009. London: Alzheimer's Disease International. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf> [acessado em 14 de julho de 2015]

World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia. London: Alzheimer's Disease International; 2010.

Xie J, Brayne C, Matthews FE. Survival times in people with dementia: Analysis from a population based cohort study with 14-year follow-up. *BMJ* 2008;336(7638):258–62.

1.3. REFERENCIAIS DA BIOÉTICA E A PROTEÇÃO NECESSÁRIA

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, consagra em seu artigo XXV o direito à segurança na velhice (Dias, 2007), e a Constituição Federal do Brasil, de 1988, veda qualquer tipo de discriminação, inclusive em razão da idade (artigo 5º, *caput*), assim como determina à família, à sociedade e ao Estado o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida. Além disso, salienta que os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares, e aos maiores de sessenta e cinco anos é garantida a gratuidade dos transportes coletivos urbanos (artigo 230).

Portanto a proteção à pessoa idosa no Brasil, hoje, se faz, principalmente, por intermédio da Constituição Federal (artigo 1º, III – a dignidade da pessoa humana, como fundamento da República Federativa do Brasil).

As orientações para a proteção necessária aos seres humanos, destacando-se aqui os idosos carentes de amparo na sua condição de vulnerados, encontram-se nos fundamentos bioéticos.

O termo Bioética foi cunhado por Van Rensselaer Potter no início da década de 70, aparecendo em duas publicações de grande impacto para a época: o artigo *Bioethics, science of survival* (Potter, 1970) e o livro *Bioethics: bridge to the future* (Potter, 1971). Desde essas publicações até o final dos anos 80, Potter evoluiu na sua visão de Bioética, primeiramente como ciência da sobrevivência humana até concebê-la como uma disciplina sistêmica.

Assim, Potter pensa a Bioética como uma ponte entre a ciência biológica e a ética. Almeja criar uma nova disciplina com verdadeira dinâmica e interação entre o ser humano e o meio ambiente. Persegue a intuição de Aldo Leopold e, nesse sentido, se antecipa ao que hoje se tornou preocupação mundial: a ecologia. Sua intuição consiste em pensar que a sobrevivência da espécie humana, numa civilização decente e sustentável, depende do desenvolvimento e da manutenção de um sistema ético: se existem duas culturas que parecem incapazes de dialogar – as ciências e as humanidades – e se isso se apresenta como uma razão pela qual o futuro se vislumbra duvidoso, então, possivelmente, poderíamos estabelecer condições de passagem para o futuro construindo a Bioética como uma ponte entre as duas culturas. No termo Bioética (do grego *bios*, vida e *ethos*, ética) *bios* representa o

conhecimento biológico, a ciência dos sistemas vivos, e ética representa o conhecimento dos valores humanos (Pessini & Siqueira, 2011).

Assim, de um modo tão instigante quanto profundo, Potter coloca a Bioética como uma ponte entre a ciência biológica e a ética (Potter, 1971).

A Bioética, uma ética da vida, surge no universo da tecnociência e das práticas de intervenção para orientar e balizar modos de pensar e agir em todas as circunstâncias em que a ação humana incide sobre fenômenos críticos da vida, como, por exemplo, no processo da terminalidade da vida humana. Na definição de Kottow, trata-se do "conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos, que podem ter efeitos irreversíveis sobre fenômenos vitais" (Kottow, 1995).

Desde os princípios estabelecidos em 1978 no documento *The Belmont Report*, e no clássico, surgido um ano depois, *Principles of Biomedical Ethics*, de Beauchamp e Childress (Beauchamp, 1994), a Bioética vem alcançando grande repercussão, com um considerável avanço em diferentes áreas do conhecimento. Com a obra de 1978, inaugura-se a Bioética Princípalista, que estabelece os seguintes princípios básicos na pesquisa com seres humanos:

- Autonomia: garantir a autodeterminação e o autogoverno
- Beneficência: praticar o bem
- Justiça: assegurar a liberdade e a equidade

Beauchamp & Childress estendem os princípios contidos no *The Belmont Report* para a clínica médica, retrabalhando-os e desdobrando o “princípio da beneficência” em um outro princípio: a “não maleficência”, não causar danos.

O princípio da autonomia visa garantir a autodeterminação e o autogoverno do paciente nas decisões sobre o tratamento que lhe deva ser dispensado. Há situações, porém, de incapacidade da pessoa para exercer esse direito, como por exemplo, no caso das demências. Nesse caso, um representante legal assume a responsabilidade da tomada de decisão junto aos profissionais (Doll & Py, 2007). E, quando não há esse representante, é obrigação ética do profissional, particularmente do médico, tomar as iniciativas que venham a atender as necessidades do paciente, na legitimidade dos preceitos da Bioética (Drane & Pessini, 2005).

O princípio da beneficência visa à prática do bem. As intervenções devem se pautar numa cumplicidade que alie conhecimentos e solidariedade, onde se incluem os profissionais da equipe de saúde, o paciente e seus familiares. O cerne da beneficência está no entendimento de que “sofrer é uma experiência existencial e o alívio começa com a atenção compassiva à pessoa inteira” (Warren, 1989).

O princípio da não maleficência visa não causar danos ao paciente, em quaisquer circunstâncias de investigação e assistência (Doll & Py, 2007). É um princípio importantíssimo na atualidade do avanço acelerado da tecnologia biomédica que absorve o sonho da imortalidade humana. As curas extraordinárias e o controle alongado de doenças fatais constituem, na visão de Pessini “uma versão secularizada do milagre religioso” (Pessini, 2001).

O princípio da justiça visa assegurar a equidade na aplicação de recursos disponíveis para o atendimento às necessidades da pessoa. Nesse sentido, está intimamente ligado ao princípio da autonomia pessoal de cada um. Contudo, refere-se também às condições imparciais de fazer distribuir os benefícios a todos, sem desconsiderar os riscos, com atenção radical a que todos os seres humanos, nos parâmetros bioéticos, têm necessariamente que ser tratados de modo igualitário. Aqui, na articulação dos princípios da autonomia e justiça, vale lembrar que o princípio da autonomia é, sim, de suprema importância, porém o seu forte caráter de individualização acaba por desconsiderar a amplitude social e coletiva da proteção aos mais básicos direitos de um ser humano:

“Qualquer país que respeita o seu próprio povo o faz por meio do princípio de justiça: todos devem ter igual acesso aos benefícios da Medicina. Os recursos para a saúde devem ser distribuídos pelo critério da justiça a fim de que uns não sejam mais beneficiados que outros. No Brasil e na própria América Latina, não seria o clamor pela justiça, presente na vida de milhões de injustiçados sociais, mais convincente que a formulação teórica da Bioética calcada no princípio da autonomia?” (Pessini & Barchifontaine, 2007)

Já em 1998, temos a crítica instigante desenvolvida por Pessini & Barchifontaine (1998) ao processo de construção conceitual da Bioética a partir do que denominam “Bioética *made in USA*”. Os autores chamam a atenção para as peculiaridades que devem reger uma Bioética voltada para populações de grandes carências, como, por exemplo, a latino-

americana. Propõem uma “macrobioética” fundamentada nas questões socioeconômicas centrais que determinam a política de exclusão na América Latina, em contraponto à “microbioética” anglo-americana direcionada para casos individuais. Na verdade, esses dois campos não são excludentes, mas complementares. De acordo com esses autores:

“Os problemas bioéticos mais importantes da América Latina e Caribe são aqueles que se relacionam com a justiça, equidade e alocação de recursos na área da saúde [...] Ao princípio da autonomia, tão importante na perspectiva anglo-americana, precisamos justapor o princípio da justiça, equidade e solidariedade”.

(Pessini & Barchifontaine, 1998, p.94)

De acordo com Schramm (2008), a bioética de proteção expressa às bases da responsabilidade, justamente onde a Bioética aponta para dimensão pública da gestão da saúde. As situações de desigualdade de acesso são um problema da responsabilidade social que tem a seu cargo resolvê-lo com o desenvolvimento de políticas públicas adequadas.

Contudo, os conflitos morais de pessoas vulneradas carecem de um olhar bioético centrado nas particularidades do ser humano. Por isso, a articulação do coletivo com o individual instiga propostas que, na saúde pública dos países em desenvolvimento, justificam uma leitura e uma prática da bioética de proteção aplicada às individualidades.

Desse modo, Schramm e Kottow (2001) elucidam que “a Bioética da Proteção se aplica pertinentemente a qualquer paciente moral que não possa se defender sozinho ou agir autonomamente por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades. Esta é a definição estrita dessa proposta, enunciada, inicialmente, para enfrentar os conflitos morais que surgem em saúde pública nos países em desenvolvimento.”

Nesses termos, a bioética de proteção invoca a dignidade humana na sua pluralidade mais ampla, que abarca todas as individualidades diferenciadas entre si. Dignidade humana que só pode florescer em sociedades plurais e que se faz reger por “duas vertentes fundamentais complementares com implicações no modelo de sociedade plural, que são: a gênese de todos os direitos e a sede de responsabilidade.” (Nunes, 2004).

Autonomia, beneficência, não maleficência e justiça são princípios fundamentais que orientam o pensar e o agir bioético, em que buscamos a proteção necessária dos vulnerados, centrando-se, aqui, particularmente, na saúde das pessoas idosas. A efetivação desses princípios, mais além do desejo individualizado dos profissionais, alcança necessariamente a dimensão social consolidada no argumento de Pegoraro (1995): “a saúde dos nossos corpos e mente depende primordialmente da política global, da justiça social, ou seja, da saúde do corpo social.”

Nesse estudo, nos voltamos para a pessoa idosa com demência, cuja perda progressiva e inexorável da autonomia se configura como um risco à sua integridade e não só ao seu poder de decisão.

A definição do diagnóstico de demência sela o prognóstico de um processo irreversível de aniquilamento da mente até a total incapacidade, e é sentida como uma sentença cruel para a pessoa idosa afetada e seus familiares.

Com efeito, “nunca tantas pessoas viveram por tanto tempo e alcançaram as idades adultas avançadas, tendo pais e outros parentes idosos demandando ajuda.” (Goldani, 1993).

Não é incomum assistirmos a abordagem ao paciente com demência em fase avançada, seguindo o padrão médico-clínico, com ênfase na medicalização e na utilização de recursos biotecnológicos extremados. Entende-se como tratamento desproporcional ou fútil toda a intervenção incompatível com a realidade do estado presente da pessoa doente, tais como nutrição parenteral ou enteral, terapia renal substitutiva, ventilação mecânica invasiva, drogas vasoativas e até a permanência do paciente na unidade de terapia intensiva (Moritz, 2011).

Tratamentos intensivos antagonizam os cuidados intensivos, estes, sim, que devem ser aplicados às pessoas com demência em fase avançada seguindo os referenciais bioéticos. O agravo dessa abordagem extrema está centrado na ausência de condições da pessoa doente para exercer plenamente a sua autonomia.

No sentido da proteção como um referencial da Bioética, a demência, por comprometer diretamente a capacidade de autodeterminação e autonomia da pessoa, desafia

as possibilidades de realização das Diretivas Antecipadas de Vontade. Nessa circunstância, impõe-se que seja feito um planejamento legal que inclua a vontade da pessoa, intuída ou expressa previamente, relativa aos cuidados com a sua saúde em longo prazo. E, ainda, impõe-se que haja a nomeação de alguma outra pessoa de sua confiança para a tomada de decisões, uma vez que, pelo avanço da demência, ela já não será capaz de fazer.

Sobre o tema aqui apresentado, remetemos à leitura do artigo *Envelhecimento e Doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado*, que integra este trabalho. O artigo está publicado na **Revista Bioética**. 2014;22(1):85-93.

REFERÊNCIAS:

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4th ed. New York: Oxford University Press, 1994.

Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado 1988.

Dias MB. Manual de direito das famílias. 4. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais; 2007.

Doll J, Py L. O idoso na relação com a morte: aspectos éticos. In: Neri AL (org.) Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar. Campinas/SP: Alínea; 2007. p.279-300.

Drane J, Pessini L. Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Loyola; 2005.

Goldani AM. As famílias no Brasil contemporâneo e o mito da desestruturação. Cadernos Pagu, 1993;1:67-110.

Kottow M. Introducción a la Bioética. Santiago: Editorial Universitaria, 1995. p.53.

Moritz RD. Cuidados paliativos em ambientes críticos. In: Moritz RD (org.). Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Conselho Federal de Medicina. Brasília: CFM, 2011. p.101-111.

Nunes R. Os valores e a sociedade plural. In: Nunes R, Ricou M, Nunes C (org.) Dependências individuais e valores sociais. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética / Gráfica de Coimbra. 2004. p.12-18.

Pegoraro OA. Ética é justiça. Petrópolis (RJ): Vozes. 1995.

Pessini L. Distanásia: até quando prolonga a vida. São Paulo: Loyola, 2001. p.332.

Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética: do principalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa SIF; Oselka G; Garrafa V. (org.) Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 81-98. p.94.

Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 8ª ed revista e ampliada. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2007. p.170.

Pessini L, Siqueira JE. Bioética, envelhecimento humano e dignidade no adeus a vida. In Freitas EV, Py L (org). Tratado de geriatria e gerontologia. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p.107-16.

Potter VR. Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall; 1971. p.9.

Potter VR. Bioethics: the science of survival. Persp Biol Med. 1970;14:27-153.

Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Revista Bioética. 2008; 16(1): 11-23

Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad.Saúde Pub 2001;17(4):949-56.

Warren TR. Speaking of suffering: a moral account of compassion. Soundings: An Interdisciplinary Journal. 1989;72 (1):83-108.

1.4 A PROPÓSITO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

De acordo com Nunes, entendem-se Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) “como instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou tomar decisões por e para si própria” (Nunes, 2011, p.96).

Essa expressão da vontade que afirma a autonomia e os direitos individuais é ainda incipiente como instrumento ético e jurídico, carecendo de definições e determinações que o legitime para uso eficiente (Nunes, 2011).

O pressuposto básico das DAV é a garantia do respeito à autonomia do indivíduo que, nesse caso, se amplia para uma autonomia prospectiva, uma vez que se trata de projetar para o futuro algo que está acontecendo no presente (González, 2010).

Esse pressuposto alcança as pessoas que se deparam com a sua finitude e se percebem donas dos seus direitos. Cremos que é em nome do autorrespeito que elas podem fazer valer a sua vontade no que tange à particularidade do que serão os tratamentos no seu corpo doente. Podemos dizer que esta é uma conquista civilizacional de uma sociedade democrática e plural (Nunes, 2011).

Nos Estados Unidos, em 1957, teve início um movimento de onde surgiu o Consentimento Informado, concedendo às pessoas capazes de tomar as suas próprias decisões, o direito de recusar e escolher os tratamentos a serem submetidos (González, 2010).

Embora represente um grande avanço no protagonismo dos pacientes, o Consentimento Informado não abrange pessoas cuja capacidade de tomar decisões está comprometida. É então que nasce a ideia de outro instrumento que assegure a realização da vontade da pessoa quanto aos seus tratamentos, quando ela já não mais for capaz de expressar-se por si mesma: o Testamento Vital (*Living Will*). Instituído em 1969, nos Estados Unidos, tendo como autor Luis Kutner, o Testamento Vital é um documento em que a pessoa determina previamente, se for esta a sua vontade, a suspensão de intervenções de manutenção da vida, em casos de estado vegetativo ou situações de impossibilidade de recuperação (Kutner, 1969).

Em 1990 é promulgada nos Estados Unidos, pela primeira vez no mundo, uma lei sobre diretivas antecipadas que define a distinção entre Testamento Vital e DAV. O Testamento Vital é um tipo de diretiva antecipada que difere da DAV por esta prever a nomeação de um procurador legal (Dadalto, 2013).

Desde então, houve uma grande expansão de ideias e práticas nos Estados Unidos que impulsionaram a legislação sobre direitos dos pacientes em quase todos os estados daquele país.

Em 1997 ocorre em Oviedo (Espanha), a Convenção para Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina, também conhecida como Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina ou Convênio de Oviedo (*Council of Europe*, 1997), que representa o despertar da Europa para essa questão, merecendo destaque os países Espanha, Portugal e Suíça (Nunes, 2011; Dadalto, 2013).

Em Portugal o Testamento Vital está regulado juridicamente pela Lei n.º 25/2012 de 16 de julho:²

Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

No Brasil, embora ainda não haja uma legislação específica, o Conselho Federal de Medicina elaborou a Resolução 1.995/2012 que dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade dos pacientes (CFM, 2012):³

Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira

² Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) encontra-se no Anexo 9.2.

³ Resolução 1.995/2012 do CFM encontra-se no Anexo 9.3.

livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

Grandes dificuldades legais e bioéticas estão implicadas na relação médico-paciente-familiares quando se trata da tomada de decisões no cenário da biotecnologia contemporânea. Mais acentuado ainda é o caso de pessoas acometidas de demência.

A orientação para a elaboração das DAV pressupõe como protagonista uma pessoa lúcida, consciente e com plena autonomia para registrar suas decisões para o momento em que não puder falar por si própria. Mesmo quando a demência ainda está numa fase inicial de evolução, ignora-se que haja plena capacidade da pessoa para assumir a autoria da sua Diretiva Antecipada de Vontade. Neste caso, faz-se imperativa a figura do seu representante legal.

A título de ilustração, apresentamos duas situações da prática clínica que incluímos no 5º artigo desenvolvido para este estudo:

A HISTÓRIA DO SENHOR A:

Sr. A., 92 anos, viúvo, três filhos, o mais novo dos quais mora em outra cidade. Ele foi diagnosticado com demência por provável Doença de Alzheimer há oito anos, que evoluiu progressivamente até incapacitá-lo para as atividades da vida diária. Também apresenta doença pulmonar obstrutiva crônica, hipertensão arterial controlada e insuficiência renal crônica configurando uma síndrome de fragilidade. Nestas condições necessita de cuidados em tempo integral.

Há cerca de uma semana o Sr. A. vem recusando a alimentação que lhe é oferecida, apesar dos esforços do seu cuidador. Esta manhã, depois de muita insistência, ingeriu uma pequena quantidade de suco, que o fez engasgar, tossir e começar a apresentar dispneia.

Um de seus filhos pediu uma consulta médica domiciliar de emergência. Após a avaliação, o médico perguntou se o paciente havia feito suas Diretivas Antecipadas de Vontade, e ficou surpreso ao saber que o filho não tinha conhecimento de tal documento. Chega então o filho mais novo, que mora em uma cidade distante e não via seu pai há mais de 1 ano. Diante dessa situação, exige que o pai seja levado imediatamente ao hospital e que seja feito “tudo o que for possível”.

A HISTÓRIA DA SENHORA B:

Sra. B., 88 anos, viúva sem filhos, mora em sua residência com uma cuidadora e um gato. Há cinco anos foi diagnosticada com transtorno cognitivo leve, que evolui com lenta progressão da piora da cognição, agravada por deficiência visual grave decorrente de degeneração macular.

Há dois dias, foi acometida por uma dor lombar de forte intensidade. Sua cuidadora a levou para um atendimento de emergência onde, após os exames realizados, recebeu o diagnóstico de múltiplas metástases ósseas, por provável etiologia de um câncer de pulmão. Queixando-se de dor e incapaz de deambular, é indicada internação hospitalar.

Seu médico assistente, que a acompanha há 15 anos, chega ao hospital. Após o exame físico e a análise dos exames complementares, ele conversa com a paciente e a sua cuidadora sobre o planejamento terapêutico. Resgata então as Diretivas Antecipadas de Vontade da Senhora B, que por sua orientação haviam sido feitas quando ela se encontrava em pleno exercício da sua autonomia com a cognição totalmente preservada.

Observamos que o Senhor A, sem registro do que quer para si em termos de tratamento e cuidado, está agora, pela incapacidade cognitiva, à mercê da decisão de terceiros. Já a Senhora B, por ter feito previamente as suas Diretivas Antecipadas de Vontade tem a oportunidade de fazer cumprir as suas determinações, fruto da autonomia validade em condições plena da sua saúde cognitiva.

Sobre o tema aqui apresentado, remetemos à leitura dos artigos: *Palliative Care: Science and Protection at the End of Life* e *Advance Directives as an Instrument to Assure Dignity towards the End of Life in Dementia Patients: perspectives from the practice*, ambos integrantes deste trabalho. O primeiro artigo está publicado em *Cadernos de Saúde Pública* 2014;30(6):1139-1141, e o segundo encontra-se em fase de submissão a periódico.

REFERÊNCIAS:

Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.995/2012. Disponível em:
<http://www.portalmedico.org.br>.

Council of Europe. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: convention on human rights and biomedicine. [Internet]. Oviedo; 1997. Disponível em:
<http://conventions.coe.int/treaty/en/Reports/Html/164.htm> [acessado em 25 de julho de 2015]

Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Revista de Bioética y Derecho*. 2013;28:p.61-71.

González MAS. Testamentos Vitais e Diretivas Antecipadas. In: Ribeiro DC (org.) *A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2010.

Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law Journal*. 1969;44:539-54.

Nunes R, Melo HP. *Testamento Vital*. Coimbra, Portugal: Edições Almedina, 2011.

RENTEV. *Diário da República*, 1.^a série - N.º 136 - 16 de julho de 2012.

1.5. PROPÓSITO E JUSTIFICAÇÃO

É preocupante o número cada vez maior de pessoas idosas no mundo carecendo de atenção de cuidados especiais pela vulnerabilidade na sua saúde trazida pelo avanço dos anos. As perspectivas alarmantes da instalação das demências convocam os profissionais da saúde a se voltarem, não só para a especificidade do atendimento a essa parcela da população, bem como a assumir a responsabilidade bioética de ajudar a preservar a identidade dessas pessoas que sofrem prejuízos à sua autonomia.

A motivação para refletir e investigar centra-se na inquietação vivida na prática clínica, que suscita incansavelmente a indagação: *como uma pessoa com demência, aproximando-se do final da vida, poderá elaborar a sua Diretiva Antecipada de Vontade em relação aos tratamentos e cuidados a serem instituídos?*

O propósito deste estudo é articular as áreas da Geriatria e da Bioética, elegendo a demência como uma situação paradigmática de perda da autonomia e consequente necessidade de proteção para a pessoa idosa. A proposta de desenvolvimento de uma cultura cidadã que eleja as Diretivas Antecipadas de Vontade elaboradas anteriormente à instalação da demência atende à possibilidade de preservação da autonomia do paciente quando ele já não for mais capaz de tomar decisões. Caso não seja possível, há que se trabalhar o desenvolvimento dessa cultura de preservação da autonomia pelo próprio indivíduo, no sentido da recorrência à figura de um representante legal que seja capaz de realizar a difícil tarefa de fazer valer e prevalecer a vontade do outro.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1 Desenvolver estudos teóricos, visando propor e aprofundar as reflexões bioéticas sobre a situação de uma pessoa idosa com demência frente à perda da sua autonomia, comprometendo o exercício de tomada de decisões.

2.2 Proceder a uma investigação reflexiva sobre a perda de autonomia do paciente idoso com demência, considerando as Diretivas Antecipadas de Vontade como um instrumento de proteção desse idoso, a ser previamente elaborado considerando a complexidade da situação imponderável de o paciente não ser mais capaz de tomar suas próprias decisões.

RECURSOS METODOLÓGICOS

3. RECURSOS METODOLÓGICOS

Este é um estudo fundamentado em pesquisa bibliográfica, de caráter teórico e reflexivo. Necessário se fez um diálogo dos fatos biomédicos com as ponderações bioéticas.

Decorreu daí a ancoragem na pesquisa qualitativa em saúde proposta por Minayo (1998), para a exploração da dramática realidade humano-social das pessoas afetadas pela demência. Diz a autora que o universo da saúde é perpassado pelas questões políticas e socioeconômicas do sistema social como um todo e incorpora todas as suas virtudes e vicissitudes. A proposta de Minayo é para uma modalidade peculiar de pesquisa que acenda um debate teórico-metodológico. Toda a teoria deve ser desafiada no decorrer da pesquisa para instigar uma prática transformadora, ambas devendo ser, contínua e criticamente repensadas.

Pessoalmente, acredito na curiosa relação do pesquisador com a pesquisa onde transbordam perplexidades:

- *Por que o estudo?*
- *Como a investigação se integra à vida pessoal e profissional do pesquisador?*

Uma das peculiaridades da pesquisa qualitativa é a instigação de quem investiga. De minha parte, desde os primeiros anos em Medicina tive contato com idosos doentes e nos arredores da morte. Por certo, isto é um marco na minha biografia de mais de 30 anos na prática da Medicina Geriátrica, caminhante pelas estradas de tratamentos e cuidados na incúria, na demência, na terminalidade da vida dos mais velhos. Caminhos abertos a pessoas idosas carentes de técnicas de intervenção de alta competência científica tanto quanto de competência humanitária.

Neste estudo, a revisão da literatura foi realizada através da consulta a artigos científicos sobre envelhecimento, aspectos éticos e legais da Doença de Alzheimer, Cuidados Paliativos, cuidados ao final de vida, fundamentos da Bioética, Diretivas Antecipadas de Vontade, Testamento Vital, publicados nos últimos 10 anos e indexados nas bases de dados do PubMed e LILACS.

Foram utilizadas as palavras-chaves (descritores) *Aged / Aged, 80 and over, Ageing / Geriatrics, Dementia, Alzheimer's Disease, Palliative Care, End of Life Care, Bioethics, Ethics, Senescence, Legal Issue in Alzheimer's Disease, Living Will, Advance directives*

Além da busca em periódicos, recorreremos à leitura de livros nacionais e internacionais consagrados no tema, com ênfase nos estudos sobre o final da vida dos idosos com demência.

Todo esse estudo acompanha a minha trajetória profissional, minhas convicções e minhas dúvidas conceituais, minha perplexidade e meu encantamento diante da saúde e da doença das pessoas de quem cuido. Focando a demência, encontro inspiração em Minayo (1994) para pensá-la numa dinâmica vital, ampla e profundamente humana, nas implicações dos seus aspectos físicos, psicológicos, familiares, sociais, políticos, culturais, ambientais, vividos dramaticamente em interação contínua. A autora nos alerta para o interessante fato de que saúde e doença são fenômenos vividos culturalmente:

“As formas como a sociedade os experimenta, cristalizam e simbolizam as maneiras pelas quais ela enfrenta seu medo da morte e exorciza seus fantasmas.”

Na composição deste estudo, foram escritos cinco artigos originais interligando os conteúdos, de modo a configurar uma apresentação do problema suscitado e a discussão crítica que alimente o debate bioético proposto no objetivo do estudo, cuja sequência se encontra a seguir.

CRONOGRAMA

4. CRONOGRAMA - DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

4.1 SEQUÊNCIA DA PRODUÇÃO DOS ARTIGOS

O desenvolvimento do estudo obedeceu à lógica da provocação de uma reflexão crítica e de uma discussão fundamentada em conteúdos teóricos sobre o tema estudado.

O primeiro artigo, intitulado “**Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico**” apresenta dados demográficos e epidemiológicos que revelam o cenário do célere e contínuo aumento do envelhecimento populacional com as consequências dramáticas que recaem sobre a área da saúde. Aqui se incluem as demências, já configuradas pelo crescente avanço quantitativo aliado às demandas de cuidado integral, como um dos mais graves problemas de saúde pública atual e cuja tendência é acentuar-se nas próximas décadas.

Esse artigo foi preparado com a colaboração de profissionais com *expertise* na área demográfica e é um primeiro patamar de sustentação para as argumentações que se seguem.

Foi publicado no periódico da Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ) - Brasil “Ciência e saúde coletiva”.

O segundo artigo, “*Alzheimer, dementia and the living will: a proposal*” tem como ponto de partida o cenário demográfico e epidemiológico apresentado no artigo anterior. Aborda a questão do avanço progressivo e inexorável da incapacidade cognitiva na demência e problematiza a realização das Diretivas Antecipadas de Vontade, valendo-se de referenciais bioéticos com ênfase na dimensão temporal da relação médico-paciente-familiares.

Esse artigo foi preparado com a colaboração de profissionais com *expertise* nos conteúdos teóricos, metodológicos e legais de Diretivas Antecipadas de Vontade. Pelo seu caráter crítico e desafiador, aponta para a necessidade de um olhar ampliado na temática do envelhecimento e a forte incidência da Doença de Alzheimer na velhice, carecendo de aprofundamento bioético, de que trata o artigo seguinte.

Foi publicado no periódico europeu “*Medicine, Health Care and Philosophy*”.

O terceiro artigo, “**Envelhecimento e Doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado**”, prossegue no rastro das argumentações do anterior,

trazendo para o centro do debate a questão da autonomia no paciente idoso afetado pela Doença de Alzheimer. Fundamentando-se em referenciais bioéticos, provoca a discussão do cuidar do outro quando o outro não mais domina a sua própria vontade e a sua capacidade de decisão se esvai.

Esse artigo foi preparado com a colaboração de profissionais com *expertise* em reflexões e conteúdos conceituais de bioética tanto quanto na dinâmica do cuidado humano. Justamente pela provocação reflexiva, traz um forte apelo existencial, apontando para as questões cruciais do ser humano na terminalidade da vida. É assim que abre o espaço aos Cuidados Paliativos, trazidos no artigo seguinte.

Foi publicado no periódico do Conselho Federal de Medicina do Brasil, “Revista Bioética”.

O quarto artigo, intitulado “*Palliative care: science and protection at the end of life*” apresenta a necessidade de os profissionais voltarem a sua atenção para o evidente aumento da longevidade com os elevados índices de morbidade e mortalidade entre os idosos. Daí decorrem a alta incidência das demências nessa população, comprometendo dramaticamente a sua autonomia e acarretando um enorme prejuízo funcional, com alto grau de dependência para as atividades diárias. Esse grande contingente de pessoas demanda os Cuidados Paliativos que estendem a sua abrangência ao controle dos sintomas que as afligem, à assistência psicossocial e espiritual e, ainda, à atenção devida aos seus familiares.

Esse artigo foi preparado com a colaboração de profissional de alta *expertise* em reflexões e experiências que se integram no corpo conceitual e no caminho metodológico escolhido para este estudo.

Foi publicado a convite dos Editores do periódico da Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ) – Brasil, “Cadernos de Saúde Pública”.

O quinto artigo intitulado “*Advance directives as an instrument to assure dignity towards the end of life in dementia patients: perspectives from the practice*” faz a síntese do estudo, articulando envelhecimento e demência, apontando para as Diretivas Antecipadas de Vontade como garantia de dignidade. Foi preparado com a colaboração de profissionais com *expertise* em pesquisa científica. Este artigo está em fase de submissão a um periódico.

4.2 CRONOGRAMA

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Parte escolar						
Estudos e Leituras						
Elaboração do 1º artigo						
Publicação do 1º artigo						
Elaboração do 2º artigo						
Publicação do 2º artigo						
Elaboração do 3º artigo						
Elaboração do 4º artigo						
Publicação do 4º artigo						
Elaboração do 5º artigo						
Projeto da Tese						
Reunião Entrevista						
Organização e redação final						
Defesa da Tese						

ARTIGOS

5. APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS

- Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico.

<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001000019>

-Alzheimer, dementia and the living will: a proposal

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-014-9559-8>

- Envelhecimento e Doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado.

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/index

- Palliative care: science and protection at the end of life.

<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>

- Advance directives as an instrument to assure dignity towards the end of life in dementia patients: perspectives from the practice

A publicar

PANORAMA PROSPECTIVO DAS DEMÊNCIAS NO BRASIL: UM ENFOQUE DEMOGRÁFICO

**Artigo publicado na revista Ciência & Saúde Coletiva.
2013;18(10):2949-2956.**

<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001000019>

Claudia Burlá

Ana Amélia Camarano

Solange Kanso

Daniele Fernandes

Rui Nunes

COAUTORES DO ARTIGO

ANA AMÉLIA CAMARANO

Graduada em Economia pela Universidade Federal de Minas Gerais (1973). Mestre em Demografia pela Universidade Federal de Minas Gerais (1975). Doutora em Estudos Populacionais pela London School of Economics (1995). Realizou sua pesquisa de Pós-Doutorado na Nihon University - Tóquio/Japão (2004/2005) sobre envelhecimento populacional e arranjos familiares. É pesquisadora da Diretoria de Estudos e Políticas Sociais do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) e professora do Curso de Geriatria e Gerontologia da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, além de ministrar cursos em outras universidades. Em 2014 publicou o livro “Novo Regime Demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?” Em 2010, lançou o livro sobre “Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido?” Entre 2007 e 2010 realizou o primeiro levantamento nacional sobre as Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) e publicou cinco livros com os resultados dessa pesquisa, englobando o país inteiro. Publicou ainda outros livros: “Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?” (2004), também em versão em inglês (2005) – “Sixty Plus: The Elderly Brazilians and Their New Social Roles”, “Transição para a Vida Adulta ou Vida Adulta em Transição?” (2006) e “Muito Além dos 60: os novos idosos brasileiros” (1999). Suas áreas de interesse são: Políticas Públicas, Estudos Populacionais e Arranjos Familiares, com ênfase em Envelhecimento Populacional. Atualmente é coordenadora das pesquisas: “População e Desenvolvimento Econômico: Uma visão prospectiva” (2013/2015); “Política Nacional do Idoso: 20 anos depois” (2014/2015) e “Transição para as incapacidades (perda de capacidade laborativa e de autonomia para as atividades da vida diária) no Brasil: efeito idade ou outros? (2011/2015)”.

SOLANGE KANSO

Bacharel em Estatística pela Universidade de Brasília (UnB - 1999). Mestre em Estudos Populacionais e Pesquisas Sociais pela Escola Nacional de Ciências Estatísticas (ENCE/IBGE - 2003). Doutora em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz - 2011). É pesquisadora da Diretoria de Estudos e Políticas Sociais (DISOC) do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), pesquisadora colaboradora do Laboratório de Situações Endêmicas Regionais (LASER) da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) da Fiocruz, professora do IBMEC e professora colaboradora da pós-graduação da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz). Autora de capítulos do livro “Novo Regime Demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?” (IPEA, 2014). Suas áreas de pesquisa são: Demografia, Políticas Públicas e Saúde com ênfase em Envelhecimento Populacional.

DANIELE FERNANDES

Formada em Ciências Sociais pela Universidade Federal Fluminense (UFF) em 2001. Mestre em Estudos Populacionais e Pesquisas Sociais na Escola Nacional de Ciências Estatísticas (ENCE/IBGE). É pesquisadora da Diretoria de Estudos e Políticas Sociais (DISOC) do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). Em 2014 participou como coautora de capítulos do livro lançado pelo IPEA intitulado “Novo Regime Demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento?”. Tem experiência nas áreas de envelhecimento populacional e métodos quantitativos.

RUI NUNES

Licenciou-se em medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) em 1985. Em 1996 obteve o Grau de Doutor em Medicina na área da Bioética, em 2002 obteve o Título de Agregado em Sociologia Médica e em 2009 o Título de Agregado em Bioética nesta faculdade. É Consultor da Carreira Médica Hospitalar desde 1999. É Professor Catedrático de Sociologia Médica e Diretor do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da FMUP. É coordenador do Curso de Doutoramento em Bioética (FMUP/CFM), do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, do Curso de Pós-Graduação em Gestão e Administração Hospitalar e do Curso de Pós-Graduação em Empreendedorismo e Inovação Social. Foi Vice-Presidente do Departamento de Clínica Geral da FMUP entre 2004 e 2005. É membro do Conselho Médico-Legal (Ministério da Justiça) e foi avaliador do Centro de Estudos Judiciários. Entre 2002 e 2003 exerceu as funções de Diretor da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto. Em 2002 foi eleito Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, e em Março de 2004 foi nomeado pelo Conselho de Ministros primeiro Presidente da Entidade Reguladora da Saúde, funções que exerceu até Setembro de 2005. Presentemente é Presidente do Conselho Consultivo da Entidade Reguladora da Saúde. Foi membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida entre 2003 e 2009. Entre 2007 e 2011 foi membro do Conselho Nacional de Evidência para a Medicina e desde 2014 é Coordenador do Conselho Nacional para o Serviço Nacional de Saúde da Ordem dos Médicos. Entre 2009 e 2013 foi Administrador da Fundação Ciência e Desenvolvimento. Entre 2010 e 2012 foi membro da direção da European Health Management Association. Em 2011 foi um dos fundadores do Centro de Inovação Social do Porto, e nos anos de 2012 e 2013 foi membro do júri do Concurso Nacional de Leitura. Em 2013 colaborou na elaboração do Plano Municipal de Cultura do Município do Porto. Desde 2013 é coordenador do programa Porto Cidade de Ciência. Recebeu diversos prémios na sua carreira de que salientam o Prémio Internacional de Deontologia Médica João XXI, o Prémio de Mérito Científico Maria Cândida da Cunha para o melhor projeto na área da reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e o Prémio Ensino de Futuro atribuído ao Projeto Educação para os Valores e para a Bioética. Em 2011 recebeu o Certificate of Appreciation da European Health Management Association e em 2014 a Medalha de Mérito da Ordem dos Médicos. De salientar a organização de numerosos seminários, colóquios e congressos de que se destaca o Congresso Nacional de Bioética, o Fórum Luso-Brasileiro de Bioética, e o Congresso Europeu de Gestão da Saúde. Publicou 21 livros sobre temas relacionados com a bioética, a saúde e a sociedade e 190 trabalhos e pareceres por extenso. Efetuou até ao presente 900 comunicações científicas em congressos e seminários. Seus livros publicados (www.sbem-fmup.org) são: Questões Éticas do Diagnóstico Pré-natal da Doença Genética (1995); Controvérsias na Reabilitação da Criança Surda (1998); Ética em Cuidados de Saúde (1999); Genética e Reprodução Humana (2000); Perspectivas na Integração da Pessoa Surda (2000); A Ética e o Direito no Início da Vida Humana (2001); Prioridades na Saúde (2002); Bioética e Deontologia Profissional (2002); Genoma e Dignidade Humana (2002); Política de Saúde (2003); Afetação de Recursos para a Saúde (2003); Dependências Individuais e Valores Sociais (2004); Desafios à Sexualidade Humana (2005); Humanização da Saúde (2007); Eutanásia e Outras Questões Éticas no Fim da Vida (2009); Regulação na Saúde (2009); Gestão da Saúde (2010); Testamento Vital (2011); Cultura & Sociedade (2012); GeneÉtica (2013); - Regulação na Saúde (2014); A Escola e o Porto (2015).

Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico

A perspective overview of dementia in Brazil: a demographic approach

Claudia Burlá¹
Ana Amélia Camarano²
Solange Kanso²
Daniele Fernandes²
Rui Nunes¹

Abstract *It is only to be expected that the elderly population manifests a high prevalence of chronic diseases that jeopardize their autonomy. One example is syndromes of dementia. The scope of this paper is to make projections of the number of elderly individuals with dementia. An estimate of the current number is made by applying age-related prevalence data to the population of 65 and over, by age-group, with the figures from the Brazilian Demographic Census of 2010. The data were obtained from assessments found in the literature. For a national measure, a weighted average of the estimated prevalence was used. Prevalence rates by age and gender were calculated for the elderly Brazilian population. Current investigations show a steep increase of dementia with age. Women and illiterate individuals have a higher prevalence. The mean prevalence in Brazil is higher than that found in the rest of the world. Projections for the Brazilian population point to a small increase in the prevalence of dementia in the 65+ age-group, from 7.6% to 7.9% between 2010 and 2020, which means 55,000 new cases a year. Dementia is a public health issue, and elicits a strong bioethical concern with aging, due to the loss of autonomy of the affected individuals and the responsibility of the health system to provide adequate care.*

Key words Dementia, Ageing, Demography, Bioethics

Resumo *É típico da população idosa a prevalência elevada de doenças crônicas, que comprometem a sua autonomia. Um exemplo são as síndromes demenciais. O objetivo deste trabalho é projetar o número de idosos demenciados. Para isto estimou-se o número atual, aplicando medidas de prevalência por grupos de idade à população de 65 anos e mais, enumerada pelo Censo Demográfico de 2010. Estas medidas foram obtidas nos levantamentos encontrados na literatura. Para se obter uma medida nacional, utilizou-se uma média ponderada das prevalências estimadas. Foram obtidas taxas de prevalência por idade e sexo para a população idosa brasileira. Pesquisas existentes mostram que a demência cresce acentuadamente com a idade. As mulheres e os analfabetos apresentam uma prevalência mais elevada. A prevalência brasileira média apresenta-se mais alta que a mundial. Projeções para a população brasileira apontam para um pequeno crescimento na taxa de prevalência de demência na população com 65 anos e mais, de 7,6% para 7,9% entre 2010 e 2020, ou seja, 55.000 novos casos por ano. As demências constituem uma questão de saúde pública e trazem uma preocupação bioética com o envelhecimento: a perda da autonomia das pessoas afetadas e a responsabilidade do sistema de saúde para atendê-las.*

Palavras-chave Demência, Envelhecimento, Demografia, Bioética

¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Alameda Professor Hernâni Monteiro 4200/319, Asprela. Porto Portugal. cburla@terra.com.br

² Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA).

Introdução

Uma das maiores conquistas das sociedades contemporâneas é o aumento da expectativa de vida. Este fato resulta da redução significativa das taxas de mortalidade por doenças infectocontagiosas e crônicas em todas as idades como consequência de melhorias das condições de vida em geral, do avanço da tecnologia médica e de um maior acesso a serviços de saúde^{1,2}.

Em quase todo o mundo, o contingente que mais cresce é o de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)³ 754,6 milhões de indivíduos estavam nessa faixa etária em 2010. Trata-se da população nascida sob o regime de *baby boom*, isto é, num período de fecundidade muito alta e de mortalidade infantil declinante. Esse é o grupo que está entrando, atualmente, na coorte idosa: os *baby boomers* transformando-se nos *elderly boomers*.

Suas projeções apontam para 1,2 bilhão em 2025, podendo chegar aos 2 bilhões em 2050. Pela primeira vez na história da humanidade, as pessoas com 60 anos ou mais superarão as crianças menores de 14 anos, correspondendo, respectivamente, a 22,1% e 19,6% da população mundial.

A perspectiva para o Brasil é semelhante a essa, indicada pela OMS. Projeções demográficas⁴ apontam para 2020 um contingente de 29,8 milhões de pessoas com 60 anos ou mais e de 4,7 milhões acima de 80 anos, significando, respectivamente, um acréscimo de 9,2 milhões e 1,7 milhão de indivíduos na faixa etária de 80 anos ou mais, comparado ao contingente de 2010.

No Brasil, os *baby boomers* são compostos pela geração nascida entre 1950 e 1965, grupo etário que estará com 55-70 anos em 2020. Essa geração, além de constituída por um volume demográfico expressivo, é responsável por grande parte das transformações vividas na contemporaneidade, por exemplo, nas áreas de comportamento social, sexualidade, formação familiar e relações de gênero. Tem como características uma grande preocupação com sua qualidade de vida e, acima de tudo, com a valorização da sua autonomia. Os *baby boomers* introduziram no âmbito sociopolítico a ideia de segurança social e preocupações com a ecologia, modificaram as relações familiares, o que teve um grande impacto social e apontaram para a necessidade de se preparar para a velhice, situação não experimentada por seus pais e seus avós^{4,5}.

Em outras palavras, por tais características, esses futuros idosos serão diferentes dos anteri-

ores, especialmente as mulheres, porque elas estão vivenciando grandes ganhos na escolaridade e ocupam cada vez mais espaço no mercado de trabalho; promoveram a revolução sexual e a familiar e tiveram menos filhos, fatos que lhes trouxeram mais autonomia. Isso lhes traz independência financeira, mas também uma maior exposição ao estresse do mundo do trabalho e ao uso do álcool e do cigarro. Acredita-se que a exposição a estes fatores de risco afetará a sua saúde.

Camarano e Kanso⁵ mostraram que, ao longo do tempo, essa coorte de *baby boomers* continuou experimentando grandes reduções na mortalidade em várias fases de suas vidas. O resultado é uma coorte que nasceu numerosa e está desfrutando de grandes ganhos de sobrevivência. Em 2010, uma pessoa completando 60 anos de idade, se homem, poderia esperar viver mais 21,2 anos; e se mulher, 24,8. Estimativas da OMS (2004) de esperança de vida saudável apontam que os homens e as mulheres brasileiros de 60 anos e mais passam aproximadamente 40% do tempo vivido com alguma incapacidade. Isto representa 12 anos do tempo vivido pelos homens e 13 do vivido pelas mulheres⁶.

As autoras⁵ mostraram, também, que a mortalidade da população idosa brasileira pode ser ainda reduzida com a eliminação de mortes consideradas evitáveis, dado o atual estágio da tecnologia médica. Com base nessa estimativa, mulheres que atingissem 60 anos poderiam esperar viver mais 30,9 anos, ou seja, 6,1 anos a mais do que a expectativa estimada para 2010. Para os homens, as estimativas comparáveis são 29,2 e 8,0 anos, respectivamente. Acredita-se, porém, que a eliminação de mortes evitáveis trará uma convivência maior com morbidades não letais, entre elas as demências.

Viver mais implica no declínio fisiológico das funções orgânicas e, em razão disso, uma maior probabilidade de surgimento de doenças crônicas, incapacitantes e involutivas⁶, que podem comprometer a autonomia das pessoas. Um exemplo típico são as síndromes demenciais, cuja prevalência cresce com a idade, embora não seja um componente normal do envelhecimento. As demências consistem numa síndrome cujo efeito é acometer o funcionamento cerebral. Têm natureza crônica e progressiva, comprometendo várias funções cerebrais, incluindo memória, raciocínio, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento^{7,8}. Os déficits da função cognitiva são geralmente acompanhados e ocasionalmente pre-

cedidos de uma deterioração do controle emocional, do comportamento social ou da motivação. A causa mais comum de demência é a Doença de Alzheimer (DA) respondendo por 60% a 70% dos casos, seguindo-se demência vascular, demência por corpos de Lewy e demência frontotemporal^{9,10}.

Em abril de 2012, a OMS publicou o documento “Demência: Uma Questão de Saúde Pública”¹¹, demonstrando preocupação para esse problema que afeta a qualidade de vida das pessoas longevas, especialmente nos países em desenvolvimento. Estima-se em 35,6 milhões o número de pessoas com demência em 2010, projetando uma duplicação neste número a cada 20 anos; ou seja, 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. O total de casos novos de demência a cada ano no mundo é de aproximadamente 7,7 milhões, o que significa uma pessoa diagnosticada a cada quatro segundos.

A demência é uma das principais causas de incapacidade na velhice, demandando cuidados durante todo o curso desta enfermidade que culmina na dependência total da pessoa doente. De acordo com a OMS¹², o tempo vivido com demência responde por 11,9% dos anos de convívio com incapacidades decorrentes de doenças não transmissíveis, apresentando, no ano de 2010, um custo mundial estimado em US\$ 604 bilhões¹³.

No Brasil, informações sobre incidência e prevalência de demências restringem-se a pequenas áreas geográficas e a determinados períodos de tempo, ou seja, não há continuidade e nem amplitude nos registros dessa doença. Na revisão de Nitrini et al.¹⁴ sobre a prevalência de demência em uma perspectiva global, a América Latina é considerada uma região na qual faltam informações de boa qualidade.

Este artigo tem como objetivo principal projetar o crescimento do número de idosos com demências no Brasil no futuro próximo. Parte-se do pressuposto de que o número de idosos com demências tende a crescer. Tomam-se por base estudos epidemiológicos que apresentavam informações sobre a incidência e a prevalência da demência na população idosa brasileira. Estas informações foram utilizadas para se obter um cenário do crescimento da população de idosos brasileiros que conviverão com demências nos próximos 10 anos.

Procedimentos Metodológicos

Dado ser o objetivo do trabalho a elaboração de projeções sobre o número de idosos demenciados, realizou-se uma estimativa do número atual, aplicando medidas de prevalência por idade à população de 65 anos e mais, desagregada por grupo de idade, enumerada pelo Censo Demográfico de 2010. Estas medidas foram obtidas de levantamentos detectados em uma revisão da literatura. Para se obter uma medida nacional, utilizou-se uma média ponderada das prevalências encontradas, sendo o peso o número de observações. Foram obtidas taxas de prevalência por idade e sexo para a população idosa brasileira.

Assumindo-se que tais prevalências não se alterariam ao longo desta década, elas foram aplicadas à população projetada por grupos de idade para 2020 por Camarano e Kanso⁴. Assim, chegou-se à projeção do total de idosos com demência em 2020.

A principal dificuldade para a elaboração de uma medida que projetasse a população idosa demenciada para um período futuro foi obter taxas de prevalência e de incidência de abrangência nacional. Para isto, buscou-se na literatura informações extraídas de estudos específicos, que continham informações para pequenas áreas. A revisão da literatura centrou-se em artigos referentes à prevalência e incidência de demência da população de idosos no Brasil. A busca foi feita nos bancos Medline, Lilacs e SCIELO, utilizando-se dos seguintes critérios de seleção:

1. Idiomas: português, inglês e espanhol;
2. Ano de publicação: de janeiro de 1995 a outubro de 2012;
3. Trabalhos referentes à população brasileira;
4. População alvo: indivíduos com 60 anos ou mais;
5. Artigos que continham explicitamente resultados numéricos de prevalência e/ou incidência.

A partir da leitura dos resumos e, quando necessário, da leitura completa do artigo foram selecionados aqueles com informações sobre prevalência e incidência no Brasil.

Embora o Estatuto do Idoso defina como população idosa a constituída por pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, neste trabalho, considera-se idosa a população representada por pessoas de idade igual ou superior a 65 anos, porque a frequência de casos de demência no grupo de pessoas com idade de 60 a 64 anos é muito baixa.

Resultados

Pela busca automatizada, onde foram definidas as palavras e os critérios de seleção, foram encontrados 703 estudos assim distribuídos: Medline (329), Lilacs (288) e SCIELO (86). Excluindo os estudos duplicados (447) restaram 256. Destes, 89 atendiam aos critérios de inclusão. Por meio de uma análise mais refinada, à luz dos objetivos desta pesquisa e dos critérios de inclusão, foram selecionados 13 estudos, sendo dez sobre prevalência e três sobre incidência.

Todas as medidas se referem a pequenas áreas do território nacional, a maioria localizada no estado de São Paulo. Dos estudos de prevalência, dois se referem às mesmas pesquisas, ou seja, apresentam dados duplicados. O resultado final foi de oito medidas, que estão apresentadas na Tabela 1, desagregadas por grupos de idade e pela pesquisa a que se referem. Apenas sete estudos apresentaram dados por sexo, o que pode ser visto na Tabela 2. Encontra-se, também, na Tabela 1 a prevalência média para a América Latina e a mundial.

A taxa bruta de prevalência variou de 2,03% em Piraju a 12,10% na comunidade japonesa em Campo Grande. A média observada para os países da América Latina foi de 7,13%. Diferenças expressivas também foram observadas nas taxas por grupos de idade. Uma característica observada nos oito estudos, na média mundial e da América Latina é que a prevalência de demência cresce acentuadamente com a idade, variando de 0,12% na faixa etária de 65 a 69 anos em Piraju (SP) a 77,8% entre os idosos de 90 a 94 anos da comunidade japonesa de Campo Grande.

Outra variável observada foi sexo. Entre os homens, as taxas de prevalência variaram de 4,2% no Distrito de Butantã em São Paulo a 11,4% na comunidade japonesa de Campo Grande. Para as mulheres, essa variação foi mais expressiva, de 2,2% em Piraju (SP) a 12,6% na comunidade japonesa de Campo Grande. Em todas as áreas estudadas a taxa de prevalência foi maior entre as mulheres. Os maiores diferenciais por sexo foram observados em Catanduva e em uma comunidade japonesa de São Paulo. As taxas para as mulheres foram 81% e 42% maior que a dos homens, respectivamente.

Dos estudos encontrados, apenas três apresentavam também medidas de incidência de demências. O primeiro se refere a idosos residentes no município de Catanduva¹⁵. Estas foram obtidas de um grupo de 1.538 indivíduos de 65 anos diagnosticados com demência e observados em

2000. A incidência da demência encontrada foi de 13,8 por 1.000 pessoas/ano, sendo a da DA de 7,7 por 1.000. O segundo estudo, de Chaves et al.¹⁶, avaliou a incidência de casos da DA e de comprometimento cognitivo leve em uma coorte de 345 idosos da comunidade do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, encontrando taxas de 14,8 por 1.000 idosos e 13,2 por 1.000, respectivamente. No estudo de Catanduva, desenvolvido por Nitrini et al.¹⁵, as taxas de incidência foram estratificadas por idade, sexo, escolaridade e nível socioeconômico e os resultados vão no mesmo sentido dos obtidos nas medidas de prevalência. O terceiro artigo, de autoria de Meguro et al.¹⁷, aborda a incidência de demência em idosos imigrantes japoneses no Brasil e apresenta resultados da segunda etapa do estudo iniciado em 1997 sobre a prevalência de demência entre esses idosos que viviam na área metropolitana de São Paulo. Esta segunda etapa foi realizada em 2009, com o objetivo de estudar as causas de morte e a incidência de demência. Do total de idosos japoneses que participaram da pesquisa na primeira etapa, 54 faleceram antes da realização da segunda, restando 108 indivíduos. Entre os falecidos, cerca de 30% haviam desenvolvido demência e 20,8% dos indivíduos vivos haviam sido diagnosticados com demência. A taxa de incidência foi de 34,2 por 1.000 pessoas/ano.

Quanto ao tipo de demência, no estudo de Catanduva¹⁸, os autores encontraram Doença de Alzheimer em 54,1% dos casos analisados, demência vascular em 9,4% e demência mista em 14,5%. Resultados semelhantes foram observados por Meguro et al.^{17,19}.

Com base nas medidas de prevalência encontradas, estimou-se a medida de prevalência da demência na população idosa brasileira. Os resultados constam da Tabela 3. A taxa de prevalência foi calculada em 7,6%.

A projeção do número de demenciados resultou em um contingente de aproximadamente 1.069 mil idosos brasileiros em 2010. Mantendo-se constantes as taxas de prevalência ao longo desta década, pode-se esperar encontrar 1.633 mil idosos nessa condição em 2020. Este cenário implicaria em um aumento de, aproximadamente, 560 mil idosos demenciados, ou seja, de 53%, resultado apenas de fatores demográficos, isto é, do esperado crescimento da população idosa. A taxa de prevalência geral aumentaria ligeiramente pelo envelhecimento populacional. Passaria de 7,6% para 7,9%. Em termos de incidência, seriam 2,7 novos idosos demenciados em cada 1.000 idosos a cada ano.

Tabela 1. Prevalência de demência por idade (Brasil).

Pesquisa	Idade			
	65-69	70-74	75-79	80-84
Catanduva (SP) – 1996 (1) N = 1.656	1,63	3,19	7,89	15,15
Piraju (SP) – sd (2) N = 2.222	0,12	1,23	2,59	3,13
São Paulo (SP) – 2002/2003 (3) N = 1.563	4,10	7,10	9,50	13,28
Distrito de Butantã (SP) – 2003/2005 (4) N = 2.072	2,30 (1,3-3,2)	2,00 (0,8-3,1)	7,80 (5,0-10,6)	13,60 (8,4-18,8)
Comunidade japonesa (SP) – sd (5) N = 166	0,00	2,20	4,70	6,30
Comunidade japonesa/Campo Grande (MS) – 2000 (6) N = 157		1,60	6,50	16,70
Ribeirão Preto – sd (7)* N = 1.145	2,21	5,58	8,82	12,75
Santa Cruz (RN) – 2009 (10) N = 59				
América Latina (8)	2,40 (2,11-2,72)	3,57 (3,18-4,00)	7,04 (6,41-7,69)	11,88 (10,87-12,91)
Média Mundial - 1994 a 1999 (9)	1,17 (0,70-1,63)	3,23 (2,11-4,36)	7,87 (6,10-9,64)	16,22 (12,49-19,95)
Pesquisa	Idade			
	85-89	90-94	Taxa Bruta	Taxa Padronizada
Catanduva (SP) – 1996 (1) N = 1.656	38,90		7,13 (6,0-8,5)	
Piraju (SP) – sd (2) N = 2.222	12,05		2,03	
São Paulo (SP) – 2002/2003 (3) N = 1.563	15,28	42,31	8,30 (6,7-9,9)	6,60 (5,4-7,8)
Distrito de Butantã (SP) – 2003/2005 (4) N = 2.072	21,40 (13,7-29,1)		5,10 (4,1-6,0)	
Comunidade japonesa (SP) – sd (5) N = 166	28,6**		7,80	
Comunidade japonesa/Campo Grande (MS) – 2000 (6) N = 157	26,70	77,80	12,1***	
Ribeirão Preto – sd (7)* N = 1.145	15,00	38,10	7,24 (5,7-8,6)	
Santa Cruz (RN) – 2009 (10) N = 59			11,8****	5,97 (5,91-6,06)
América Latina (8)	20,20 (18,62-21,78)	33,07 (29,98-36,20)	7,13 (6,86-7,42)	
Média Mundial - 1994 a 1999 (9)	23,5 (17,63-29,37)	38,76 (31,75-45,76)		

*Cálculo elaborado pelos autores. ** O grupo de 85-89 foi o último grupo de idade pesquisado. *** Refere-se ao grupo de 70 anos ou mais de idade. ****Valores do teste LCT, para o exame MME o valor é 37,2%. Os grupos de idade foram 65-69 e 70-74.

Fontes: 1 - Herrera Júnior et al.²⁰; 2 - Ramos-Cerqueira et al.²¹; 3 - Bottino et al.²²; 4 - Scazufca et al.²³; 5 - Meguro et al.¹⁹; 6 - Yamada et al.²⁴; 7 - Lopes²⁵; 8 - Nitrini et al.¹⁴; 9 - Lopes e Bottino²⁶; 10 - Caldas et al.²⁷.

Tabela 2. Prevalência de demência por sexo (Brasil)

Pesquisa	Sexo		Total
	Homens	Mulheres	
Catanduva (SP) – 1996 (1)	5,2	9,4	7,1
Piraju (SP) – sd (2)	1,7	2,2	2,0
São Paulo (SP) – 2002/2003 (3)	7,1	7,3	8,3
Distrito de Butantã (SP) – 2003/2005 (4)	4,5	5,4	5,1
Comunidade japonesa (SP) – sd (5)	6,4	9,1	7,8
Comunidade japonesa/Campo Grande (MS) – 2000 (6)	11,4	12,6	12,1
Ribeirão Preto (SP) – sd (7)*	5,97	6,06	7,2

* Cálculo elaborado pelos autores.

Fontes: 1 - Herrera Júnior et al.²⁰; 2 - Ramos-Cerqueira et al.²¹; 3 - Bottino et al.²²; 4 - Scazufca et al.²³; 5 - Meguro et al.¹⁹; 6 - Yamada et al.²⁴; 7 - Lopes²⁵; 8 - Nitrini et al.¹⁴; 9 - Lopes e Bottino²⁶; 10 - Caldas et al.²⁷.

Tabela 3. Simulações sobre prevalência de demência (Brasil).

Grupos de Idade	Prevalência (%)	Demenciados (por 1.000 idosos)	
		2010	2020
65-69	1,89	91,52	135,24
70-74	3,34	125,02	175,94
75-79	6,76	173,30	238,47
80 e mais	23,13	679,05	1.083,06
Total	7,59	1.068,89	1.632,71

Fonte: Estimativas das autoras

Discussão dos resultados

Apesar das taxas de prevalência apresentadas pela literatura referirem-se a apenas oito pequenas áreas brasileiras, pode-se observar grandes diferenças entre elas, o que reflete diferenças no diagnóstico, nos métodos e nos processos de coleta de dados de cada estudo, que ocorreram em diferentes momentos. Diferenças regionais nas prevalências também foram observadas nos inquéritos populacionais realizados em países desenvolvidos, assim como nos brasileiros¹⁴.

Com exceção do estudo de Piraju, os demais encontraram uma prevalência mais elevada que a média mundial para todas as idades, conforme mostrou a Tabela 1. Nitrini et al.¹⁴, com base em uma revisão bibliográfica sobre a América Latina, verificaram que as taxas de prevalência de idosos dos seis países estudados, a saber, Brasil,

Chile, Cuba, Peru, Uruguai e Venezuela apresentaram-se mais elevadas do que as encontradas na maioria dos estudos e nas meta-análises realizadas em países desenvolvidos, como por exemplo Canadá e Estados Unidos.

Vários estudos, como por exemplo os de Lopes²⁵, Lopes e Bottino²⁶ e de Nitrini et al.¹⁵, mostram que as mulheres têm uma prevalência de demência mais elevada que os homens, o que é coerente com o fato de elas conviverem por um período mais longo com algum tipo de incapacidade. As diferenças entre homens e mulheres nessas prevalências variam regionalmente, o que pode ser explicado pela heterogeneidade do perfil etário pelo território nacional. As maiores diferenças foram observadas em Catanduva¹⁸ e em uma comunidade japonesa de São Paulo¹⁷. No entanto, apesar de as mulheres registrarem proporções mais elevadas do que os homens, as pesquisas aqui referidas, de Lopes²⁵, Herrera Júnior et al.¹⁸, Nitrini et al.¹⁵, Meguro et al.^{17,19} e Lopes e Bottino²⁶ concluíram que as diferenças por sexo não eram estatisticamente significantes. Por isso, não se infere que ser do sexo feminino implica em maior chance de surgimento de demências. São necessárias novas pesquisas para que se possa chegar a uma conclusão efetiva.

Estudos sobre a incidência da demência são menos frequentes tanto na literatura nacional quanto internacional. Os custos de seu levantamento são altos, pois para a identificação de novos casos é necessário o acompanhamento longitudinal dos indivíduos. No entanto, assim como os estudos de prevalência, aqueles também podem contribuir para a avaliação da carga da doença, para o planejamento de políticas de

saúde e para a investigação dos respectivos fatores de risco¹⁵. Medidas de incidências são mais precisas para se avaliar a evolução da doença.

À semelhança do observado nas taxas de prevalência, as maiores taxas de incidência foram encontradas entre os mais idosos, menos escolarizados e com níveis socioeconômicos mais baixos. A comparação entre homens e mulheres apontou que, até os 84 anos, as mulheres registraram as maiores taxas. Foram encontradas grandes diferenças entre as medidas de Catanduva e de Porto Alegre. Esta diferença pode ser resultado de variações de diagnóstico e do elevado número de pessoas hospitalizadas com doenças crônicas, caso de Porto Alegre.

Os resultados da estimativa do número de idosos demenciados apontou um valor semelhante às estimativas da OMS¹¹ para 2010, 1.069 mil idosos e um milhão de idosos brasileiros demenciados, respectivamente. A taxa de prevalência foi calculada em 7,6%, valor semelhante ao observado para a média dos países da América Latina, 7,1%, conforme mostrado por Nitrini et al.¹⁴ (Tabela 2). A medida de incidência encontrada foi mais baixa que a estimada por Nitrini et al.¹⁵, 2,7 por 1000 e 13,8 por 1.000, respectivamente. Isto pode, em parte, ser explicado pelas simulações aqui realizadas utilizarem apenas as medidas de prevalência e o crescimento demográfico.

Considerações Finais

O objetivo deste trabalho foi a obtenção de uma estimativa do crescimento de idosos demenciados no futuro próximo. Espera-se, com isso, subsidiar o processo de formulação de políticas na área de saúde pública. Os resultados apontaram para um crescimento desse segmento, dado o aumento esperado da população muito idosa, ainda que a prevalência não cresça. Chamam a atenção para uma nova e urgente questão ética: o cuidado necessário a ser dispensado às pessoas idosas com demência.

Chamam, também, a atenção para o fato de os dados apresentados constituírem apenas uma aproximação de uma medida de prevalência de demência na população idosa brasileira dada a carência de informações para todo o território nacional. Qualquer proposta de política para atender esse segmento populacional, no Brasil, esbarra na carência de informações sobre a prevalência e a incidência dessa doença.

Seguindo o aforismo que sintetiza a Medicina e o compromisso do médico de “curar algu-

mas vezes, aliviar muitas vezes e consolar sempre”, em relação às demências, é imperativo o desenvolvimento da consciência da prevenção quando possível; a criação de solução muitas vezes e a sempre promoção do alívio do sofrimento causado por essa doença. Essa consciência envolve os serviços e as políticas para a área da saúde e todos os profissionais incumbidos do tratamento e do acompanhamento das pessoas demenciadas.

A tensão entre a realidade demográfica e a epidemiológica, a biotecnologia, a disponibilidade de recursos em saúde e o cuidado necessário às pessoas idosas com demência levantam questões éticas inadiáveis. A proposta da Bioética, ressaltando a complexidade da autonomia de decisão e a radical demanda de proteção no cenário das demências, longe de um apaziguamento com ofertas de soluções, é um desafio. Este aponta inquietações das quais devem surgir respostas condizentes com os valores morais da sociedade e com o direito fundamental de preservação da dignidade em qualquer circunstância, condição inalienável do ser humano. Novos estudos serão necessários para determinar em que medida é que pode ser efetuada a detecção precoce de estados demenciais, permitindo assim que cada pessoa possa efetuar escolhas de acordo com os seus referenciais de valores, definindo através da elaboração de uma diretiva antecipada de vontade, seja pela redação de um testamento vital ou da nomeação de um procurador de cuidados de saúde.

Colaboradores

C Burlá e AA Camarano trabalharam na elaboração do texto, concepção, metodologia e redação final. S Kanso e D Fernandes trabalharam na pesquisa. R Nunes trabalhou na revisão final.

Agradecimentos

À Prof. Claudia Travassos pela leitura cuidadosa de versões anteriores a este trabalho e os valiosos comentários daí advindos.

Referências

- Kalache A, Veras RP, Ramos LR. The ageing of the world population: a new challenge. *Rev Saude Publica* 1987; 21(3):200-210.
- Chaimowicz F. Envelhecimento e Saúde no Brasil. In: Freitas EV, Py L, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p. 74-98.
- World Health Organization. Ageing and life course [homepage na internet]. 2008 [acessado 2012 ago 13]. Disponível em: <http://www.who.int/ageing/en/>
- Camarano AA, Kanso S. *Perspectivas de crescimento para a população brasileira: velhos e novos resultados*. Rio de Janeiro: Ipea; 2009. (Texto para Discussão, n. 1.426).
- Camarano AA, Kanso S. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV, Py L, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p. 58-73.
- Jeckel-Neto EA, Cunha GL. Teorias biológicas do envelhecimento. In: Freitas EV, Py L, Neri A L, Cançado FAX, Gorzoni ML, Doll J, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p. 13-22.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th Edition. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994.
- Starr JM. The older adult with intellectual disability. In: Fillit HM, Rockwood K, Woodhouse K, organizadores. *Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine and gerontology*. 7th Edition. Philadelphia: Saunders, Elsevier; 2010. p. 445-452.
- World Alzheimer's Report 2009. London: Alzheimer's Disease International; 2009.
- Farlow MR. Alzheimer disease. In: Fillit HM, Rockwood K, Woodhouse K, organizadores. *Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine and gerontology*. 7th Edition. Philadelphia: Saunders, Elsevier; 2010. p. 411-420.
- World Health Organization (WHO). *Dementia: a public health priority*. Geneva: WHO; 2012.
- World Health Organization (WHO). *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva: WHO; 2008.
- World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia. London: Alzheimer's Disease International; 2010.
- Nitrini R, Bottino CMC, Albala C, Capuñay NSC, Ketzoian C, Juan J. Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatr* 2009; 21(4):622-630.
- Nitrini R, Caramelli P, Herrera E, Bahia VS, Caixeta LF, Radanovic M, Anghinah R, Charchat-Fichman H, Porto CS, Carthery MT, Hartmann APJ, Huang N, Smid J, Lima EP, Takada LT, Takahashi DY. Incidence of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; 18(4):241-246.
- Chaves ML, Camozzato AL, Godinho C, Piazenski I, Kaye J. Incidence of Mild Cognitive Impairment and Alzheimer Disease in Southern Brazil. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2009; 22(3):181-187.
- Meguro K, Chubaci RYS, Meguro M, Kawamori K, Goto N, Caramelli P. Incidence of dementia and cause of death in elderly Japanese emigrants to Brazil before World War II. *Arch Gerontol Geriatr* 2011; 52(1):75-78.
- Herrera Júnior E, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva - estado de São Paulo - Brasil. *Rev Psiquiatr Clin* 1998; 25(2):70-73.
- Meguro K, Meguro M, Caramelli P, Ishizaki J, Ambo H, Chubaci RY, Hamada GS, Nitrini R, Yamadori A. Elderly Japanese emigrants to Brazil before World War II: II. Prevalence of senile dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; 16(8):775-779.
- Herrera Júnior E, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16(2):103-108.
- Ramos-Cerqueira AT, Torres AR, Crepaldi AL, Oliveira NIL, Scazufca M, Menezes PR, Prince M. Identification of Dementia Cases in the Community: A Brazilian Experience. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53(10):1738-1742.
- Bottino CM, Azevedo DJ, Tatsch M, Hototian SR, Moscoso MA, Folquitto J, Scalco AZ, Bazzarella MC, Lopes MA, Litvoc J. Estimate of Dementia Prevalence in a Community Sample from São Paulo, Brazil. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 26(4):291-299.
- Scazufca M, Menezes PR, Vallada HP, Crepaldi AL, Pastor-Valero M, Coutinho LM, Di Rienzo VD, Almeida OP. High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in São Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr* 2008; 20(2):394-405.
- Yamada T, Kadekaru H, Matsumoto S, Inada H, Tanabe M, Moriguchi EH, Moriguchi Y, Ishikawa P, Ishikawa AG, Taira K, Yamori Y. Prevalence of dementia in the older Japanese-Brazilian population. *Psychiatry Clin Neurosci* 2002; 56(1):71-75.
- Lopes MA. Estudo epidemiológico de prevalência de demência em Ribeirão Preto [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2006.
- Lopes MA, Bottino CM. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arq Neuropsiquiatr* 2002; 60(1):61-69.
- Caldas VVA, Zunzunegui MV, Freire ANF, Guerra RO. Translation, cultural adaptation and psychometric evaluation of the Leganés cognitive test in a low educated elderly Brazilian population. *Arq Neuropsiquiatr* 2012; 70(1):22-27.

Artigo apresentado em 14/11/2012

Aprovado em 30/11/2012

Versão final apresentada em 02/12/2012

ALZHEIMER, DEMENTIA AND THE LIVING WILL: A PROPOSAL

Artigo publicado no periódico *Medicine, Health Care and Philosophy*.2014;17:389-395.

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-014-9559-8>

Claudia Burlá

Guilhermina Rego

Rui Nunes

COAUTORES DO ARTIGO

GUILHERMINA REGO

Licenciou-se em Gestão de Empresas, é Mestre em Finanças e é Doutorada em Ciências Empresariais pela Faculdade de Economia da Universidade do Porto. É Professora Auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e é Regente da Disciplina de Administração Hospitalar do Serviço de Bioética e Ética Médica desta Faculdade. É coordenadora da Pós-Graduação em Administração Hospitalar e é membro da Comissão Científica do Doutoramento em Bioética e do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina do Porto. É membro fundador da Associação Portuguesa de Bioética e pertence à sua Direcção desde 2002. Desde 2009 é Presidente do Conselho de Administração da Fundação Ciência e Desenvolvimento e Presidente do Conselho de Administração da Fundação Porto Social. É membro de diversas associações científicas internacionais, nomeadamente da International Society on Priorities in Health Care, da European Health Management Association, da Biopolitics International Organisation, e da Associação Portuguesa de Economia da Saúde. Foi membro da Comissão de Ética para a Saúde do Centro de Saúde São João entre 2002 e 2011. De salientar a organização de numerosos seminários, colóquios e congressos de que se destaca o Congresso Nacional de Bioética. Publicou 6 livros sobre temas relacionados com a bioética e a saúde e 30 trabalhos e pareceres por extenso. Efectuou até ao presente 150 comunicações científicas em congressos e seminários, nacionais e estrangeiros. Seus livros publicados (www.sbem-fmup.org) são: Prioridades na Saúde (2002); Afetação de Recursos para a Saúde (2003); Desafios à Sexualidade Humana (2005); Gestão Empresarial dos Serviços Públicos: Uma Aplicação ao Sector da Saúde (2008); Eutanásia e Outras Questões Éticas no Fim da Vida (2009); Gestão da Saúde (2010); A Escola e o Porto (2015).

RUI NUNES

Licenciou-se em medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) em 1985. Em 1996 obteve o Grau de Doutor em Medicina na área da Bioética, em 2002 obteve o Título de Agregado em Sociologia Médica e em 2009 o Título de Agregado em Bioética nesta faculdade. É Consultor da Carreira Médica Hospitalar desde 1999. É Professor Catedrático de Sociologia Médica e Diretor do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da FMUP. É coordenador do Curso de Doutoramento em Bioética (FMUP/CFM), do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, do Curso de Pós-Graduação em Gestão e Administração Hospitalar e do Curso de Pós-Graduação em Empreendedorismo e Inovação Social. Foi Vice-Presidente do Departamento de Clínica Geral da FMUP entre 2004 e 2005. É membro do Conselho Médico-Legal (Ministério da Justiça) e foi avaliador do Centro de Estudos Judiciários.

Entre 2002 e 2003 exerceu as funções de Diretor da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto. Em 2002 foi eleito Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, e em Março de 2004 foi nomeado pelo Conselho de Ministros primeiro Presidente da Entidade Reguladora da Saúde, funções que exerceu até Setembro de 2005. Presentemente é Presidente do Conselho Consultivo da Entidade Reguladora da Saúde. Foi membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida entre 2003 e 2009. Entre 2007 e 2011 foi membro do Conselho Nacional de Evidência para a Medicina e desde 2014 é Coordenador do Conselho Nacional para o Serviço Nacional de Saúde da Ordem dos Médicos. Entre 2009 e 2013 foi Administrador da Fundação Ciência e Desenvolvimento. Entre 2010 e

2012 foi membro da direção da European Health Management Association. Em 2011 foi um dos fundadores do Centro de Inovação Social do Porto, e nos anos de 2012 e 2013 foi membro do júri do Concurso Nacional de Leitura. Em 2013 colaborou na elaboração do Plano Municipal de Cultura do Município do Porto. Desde 2013 é coordenador do programa Porto Cidade de Ciência.

Recebeu diversos prémios na sua carreira de que salientam o Prémio Internacional de Deontologia Médica João XXI, o Prémio de Mérito Científico Maria Cândida da Cunha para o melhor projeto na área da reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e o Prémio Ensino de Futuro atribuído ao Projeto Educação para os Valores e para a Bioética. Em 2011 recebeu o Certificate of Appreciation da European Health Management Association e em 2014 a Medalha de Mérito da Ordem dos Médicos.

De salientar a organização de numerosos seminários, colóquios e congressos de que se destaca o Congresso Nacional de Bioética, o Fórum Luso-Brasileiro de Bioética, e o Congresso Europeu de Gestão da Saúde. Publicou 21 livros sobre temas relacionados com a bioética, a saúde e a sociedade e 190 trabalhos e pareceres por extenso. Efetuou até ao presente 900 comunicações científicas em congressos e seminários.

Seus livros publicados (www.sbem-fmup.org) são: Questões Éticas do Diagnóstico Pré-natal da Doença Genética (1995); Controvérsias na Reabilitação da Criança Surda (1998); Ética em Cuidados de Saúde (1999); Genética e Reprodução Humana (2000); Perspectivas na Integração da Pessoa Surda (2000); A Ética e o Direito no Início da Vida Humana (2001); Prioridades na Saúde (2002); Bioética e Deontologia Profissional (2002); Genoma e Dignidade Humana (2002); Política de Saúde (2003); Afetação de Recursos para a Saúde (2003); Dependências Individuais e Valores Sociais (2004); Desafios à Sexualidade Humana (2005); Humanização da Saúde (2007); Eutanásia e Outras Questões Éticas no Fim da Vida (2009); Regulação na Saúde (2009); Gestão da Saúde (2010); Testamento Vital (2011); Cultura & Sociedade (2012); GeneÉtica (2013); - Regulação na Saúde (2014); A Escola e o Porto (2015).

Alzheimer, dementia and the living will: a proposal

Claudia Burlá · Guilhermina Rego ·
Rui Nunes

Published online: 16 April 2014

© The Author(s) 2014. This article is published with open access at Springerlink.com

Abstract The world population aged significantly over the twentieth century, leading to an increase in the number of individuals presenting progressive, incapacitating, incurable chronic-degenerative diseases. Advances in medicine to prolong life prompted the establishment of instruments to ensure their self-determination, namely the living will, which allows for an informed person to refuse a type of treatment considered unacceptable according to their set of values. From the knowledge on the progression of Alzheimer disease, it is possible to plan the medical care, even though there is still no treatment available. Irreversible cognitive incapacity underlines the unrelenting loss of autonomy of the demented individual. Such a loss requires the provision of specific and permanent care. Major ethical issues are at stake in the physician–patient–family relationship, even when dementia is still at an early stage. The authors suggest that for an adequate health care planning in Alzheimer disease the living will can be presented to the patient in the early days of their geriatric care, as soon as the clinical, metabolic or even genetic diagnosis is accomplished. They also suggest that the appointment of a health care proxy should be done when the person is still in full enjoyment of his cognitive ability, and that the existence and scope of advance directives should be conveyed to any patient in the early stages of the disease. It follows that ethical guidelines should exist so that

neurologists as well as other physicians that deal with these patients should discuss these issues as soon as possible after a diagnosis is reached.

Keywords Advance directives · Alzheimer’s disease · Durable power of attorney · Genetics · Living will

The improvements in health care and general living conditions that occurred throughout the twentieth century in developed nations contributed to a longer and healthier life. The United Nations Report World Population Ageing points out to projections of two thousand million people aged 60 and over by 2050, imposing a series of social challenges (United Nations 2010a, b). The euphoria of longer life expectation is counteracted with the problems that ageing carries, especially in the health area.

The advancement of medical intervention practices to maintain and prolong the lives of people in a state of chronic and sometimes terminal illness has prompted the creation of advance directives that emerged four decades ago with the purpose of enabling an informed person to refuse certain types of treatment which, according to their values, are unacceptable (Perkins 2007). By advance health care directives, or advance directives, it is meant both the living will in the traditional sense—a written document available in paper or in the health care system intranet (when it is technically possible), where the autonomous person makes choices with regard the treatments or other interventions that he wishes or not for himself—as well as the durable power of attorney for health care. The durable power of attorney makes it possible for an autonomous person to appoint someone he trusts (health-care proxy or surrogate) to make any necessary health care decisions in accordance with the substituted judgment approach when he is incompetent to decide. Therefore throughout this

C. Burlá
Palliative Care of the Federal Council of Medicine, Brasília,
Brazil

G. Rego · R. Nunes (✉)
Department of Social Sciences and Health, Faculty of Medicine,
University of Porto, Estrada da Circunvalação 9925,
4250-150 Porto, Portugal
e-mail: ruinunes@med.up.pt

article the expression “advance directive” will be used interchangeably with “living will” insofar as the written document is concerned.

A matter of concern is the high prevalence of dementia in the very elderly people. Dementia is chronic and progressive and affects several brain functions, including memory, thinking, orientation, calculation, learning capacity, language and judgment (American Psychiatric Association 1994). The deficits in cognitive function are commonly accompanied, and occasionally preceded by deterioration in emotional control, social behaviour or motivation (Starr 2010). The most common cause of dementia is Alzheimer’s disease accounting for 60–70 % of cases (World Alzheimer’s Report 2009). Although Alzheimer Disease is a form of dementia there are other syndromes that have similar symptoms—such of depression, hallucinations, memory loss—syndromes that include dementia of Lewy bodies, vascular dementia, frontotemporal dementia, etc. (Farlow 2010). However, and notwithstanding the fact that the ethical background has some similarities, this article will focus exclusively on Alzheimer disease.

Also, recent scientific findings determined that mild cognitive impairment (MCI) can be detected more than 10 years before full diagnosis and that amyloid- β peptide deposits can be detected by amyloid imaging even earlier (Jack et al. 2011). Because the changes caused by MCI are not severe enough to affect daily life, the patient does not meet diagnostic guidelines for dementia.

Although significant research has already been performed with regard the diagnosis and treatment of currently incurable neurodegenerative dementias such as Alzheimer’s, for the time being it is still considered as an incurable disease. The discovery of genes responsible for early-onset Alzheimer’s dementia will not only make early diagnosis and treatment of the disease possible, before brain damage occurs, but can also lead to the prediction of the disease through genetic technology (Nordgren 2010). It follows that when MCI is detected or when the genetic basis of this neurodegenerative disorder is acknowledged (Feero et al. 2010) steps might be taken to empower patients through an advance directive although the right not to be informed about the result of such a screen and the right to refuse an advance directive should always be respected. But the existence of advance directives should also promote research and development of new treatments and new technologies for dementia. It follows that in accordance with agreed ethical principles it is imperative to reach a balance between the interests of society—in promoting new treatment modalities for Alzheimer—and patients’ basic rights of self-determination and privacy.

The practice of medicine requires us to know in depth the clinical and pathological aspects of the different diseases that affect people; such knowledge, however, is

insufficient if other areas of knowledge are not considered, such as those from the social sciences and humanities. Any disease becomes an illness and even a sickness when a specific set of symptoms affects the life and wellbeing of the patient. A global understanding of the illness and its impact in the personal biography means also that the values in which the patient/physician relationship is embedded are considered so that the best outcome is achieved. Indeed, the sick person’s autonomy is deeply rooted in the bioethical discourse as a principle, meaning self-determination, empowerment to ensure the self-determination and self-government of the sick person in decisions about the treatment that he should be given. Autonomy presupposes the lapidary principle of freedom of choice.

However, the scope of the health system still does not fully cover the patient’s autonomy, in the broad sense, especially those whose capacities are impaired. Respect for freedom of choice of the person is a goal directed to guiding the process of achievement that will provide the health system with the necessary bioethical support. To bring the ethical issue of autonomy to the dementia scenario is a challenge. When it occurs, the irreversible cognitive impairment attests to the inexorable loss of autonomy of the elderly that suffer from Alzheimer disease. This loss implies the need for exclusive and permanent care. Although it is not clear at all whether the proxies have such an ethical responsibility the authors suggest that family members, taking into account the possible preservation of the sick person’s autonomy, have the ethical responsibility to perceive and realize what would be the will of the patient with dementia (Smith et al. 2013; Peter et al. 2011). This is a difficult task for a relationship in which cognitive asymmetry imposes itself radically.

This irreversible loss of autonomy is a challenge to the person and to the family. It should be reminded, though, that there is frequently a long mild-dementia stage, when a person’s autonomy comes and goes. In this situation good ethical practice determines that the expressed wish of the patient with Alzheimer has precedence over a written document or the will of the health-care proxy. Indeed, from the personal perspective most people praise autonomy not only because it is the only way to develop one’s talents and capacities, and therefore to be a full rational being, but also because no one likes to be dependent on others specially if the person has a story of a lifelong trajectory in pursuing his goals with independence and liberty. It follows that the mere prediction of depending on others is troublesome to many people and can even anticipate an important clinical decline. From a familial perspective the irreversible loss of autonomy is also a challenge because the image and identity of the person is deeply changed and this “new” person is sometimes dissociated with the familial

biography. Moreover, the loss of autonomy usually implies a deep burden to the family and even to society, a circumstance most people find troublesome. Therefore, and although all lives are worth living, in the Alzheimer scenario the irreversible loss of autonomy due to the decline in mental functioning is considered by many people as a unwanted condition that could be minimized by the prospective use of the living will. But it should be emphasized that the will of a person can change with time and that the “new” person’s autonomy can be different from the previous living will. If that should be the case it should be given the patient with Alzheimer the opportunity to express his wishes and even to determine that the living will is not an option any more.

The objective of this paper is to approach advance directives as one of the tools for an adequate advance care planning in Alzheimer’s disease. This theme is of utmost importance due to, on the one hand, the demographic evolution of contemporary societies and, on the other, the recent approval in many countries of laws that regulate advance directives, such as the living will and the durable power of attorney. The article will also discuss the problems regarding the right time to recommend advance directives as an instrument for preserving and enhancing autonomy of the elderly with Alzheimer’s disease.

Loss of autonomy of the person with Alzheimer’s disease

In April 2012, the World Health Organization (WHO) published the document “Dementia: A Public Health Priority” (World Health Organization 2012) demonstrating the seriousness of this problem that affects the quality of life of elderly individuals worldwide. Projections of incidence and prevalence indicate continued growth in the number of people with dementia, especially among the very old. By “very old” it is meant technically the “oldest-old” that is people aged 85 or older (United Nations 2010a, b). This report estimates at 35.6 million the number of individuals with dementia in 2010, and forecasts that this number will double every 20 years, i.e. it will be 65.7 million in 2030 and 115,4 million in 2050 (Camicioli and Rockwood 2010). However, to live longer implies the physiological decline of bodily functions and, consequently, increasing the number of individuals with chronic-degenerative diseases that are disabling, progressive, involutive and incurable diseases. Diseases previously considered fatal now acquire a chronic character, compatible with life (Ames 2005). The advanced age associated with high prevalence of chronic diseases may compromise the individual autonomy of many people. Typical examples are the dementia syndromes which find in

age their greatest risk factor. Dementia is sometimes devastating not only for the people who suffer from it, but also for their caregivers and family. This is why the WHO program of action on mental health included dementia in a group of diseases that deserve priority attention (World Health Organization 2010).

Alzheimer’s disease is usually a slow progressing one and can affect individuals in different ways (Clearly et al. 2005). As the disease evolves, the deterioration is progressive and people experience difficulties in their daily lives, which makes them dependent on help for simple day to day tasks. In the advanced stage, in addition to the impairment of long term memory, there is the need for supervision for basic activities such as bathing, dressing, going to the toilet, eating and other daily activities. In the final stage of the disease, the person loses the ability to communicate, no longer recognises family and friends, becomes bedridden and dependent 7 days a week (Alzheimer’s Disease International 2010).

Currently, it is possible, through the knowledge acquired about the evolutionary course of Alzheimer’s Disease, to plan with regard to medical care, social support, financial and legal aspects, even though there is no medical treatment that can stop or reverse the course of the disease. Formal recognition of the rights of people with dementia through legislation and regulatory processes will help reduce discriminatory practices and thus ensure care and protection measures in the advanced stage of the disease, where the capacity for judgment and self-determination are impaired, precluding control over their own decisions. In many circumstances these rights are already guaranteed given the ethical requirements for nursing and palliative care. But nevertheless rights of self-determination could be extended if the professional ethics of physicians and nurses is complemented with tools that allow a rational and informed decision-making process of the prospective patient with Alzheimer.

Semantically, the word autonomy comes from the Greek *autos* which means “self”, and *nomos* which means “sharing”, “law of sharing”, “institution”, “use”, “law”, “convention”.

Autonomy consists of self-government, in manifestations of subjectivity, in making their own laws that will guide their life and in the Kantian tradition persons’ law-making define laws that can be universalised for the general society, i.e. for any person. It means the recognition of free, rational, uncoerced individual choice about their own interests whenever it does not affect third-party interests. The autonomy of the person presupposes respect for the right to decide about his life, regarded as an absolute condition of human freedom (Engelhardt 1996). In the health care context, the core of the concept of autonomy has been linked to the exercise of self-determination and it

is closely connected to quality of life. One of the ways to evaluate the quality of life of a person is to consider the degree of autonomy that he has, taking into account the socio-cultural context in which he lives (Miranda et al. 2009).

In 1979 the “Belmont Report” established the fundamental ethical principles to guide research with human subjects. The word autonomy was definitely incorporated into biomedicine, meaning a human competence in which the patient is permitted to define his own decisions, regardless of other powers, for the self-determination to make decisions about his medical treatment (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research 1979). With regard to the patient’s autonomy in making decisions about the health care that he should or should not be submitted to, Beauchamp and Childress offer important contributions in the model called pure autonomy: meaning that patients that are already unable to decide about themselves, but who, when they were autonomous, expressed a preference or relevant decision, will now have guidance on the decision-making process about their care (Beauchamp and Childress 2012).

In a situation of irreversibility in which the person has a disease that evolves into a terminal state, one way to preserve autonomy is the right to express him as to which treatments he should or should not be submitted to. In this case the existence of an advance directive might ensure his determinations and wishes when the person is no longer in a condition to do so by himself. Just as in the end of life (Johnson 2005), the situation of patients with Alzheimer’s disease is challenging. The irreversible brain damage that may happen will gradually destroy the independence of these patients and make them dependent. In this case, the cognitive impairment prevents them from exercising their autonomy to make their own choices. It is a peculiar situation, where ethical implications arise related to the complexity of human relations, aggravated by a radical asymmetric interaction, in which a participant determines and the other submits. But it can also be argued that in dementia preservation of autonomy does not lead necessarily to the living will or to the appointment of a durable power of attorney because respect for self-determination can have different meanings in different settings.

Human beings are not born autonomous; only their development in the course of time enables them to create their own guidelines and be guided by them; this freedom is based on ensuring a comprehensive education of the will and opinion (Jacques 1965). Alzheimer’s disease, by causing a progressive loss of autonomy, creates a condition of vulnerability that could compromise the rights of the person (McKhann et al. 2011). According to Rigaux even his dignity could be at stake if the patient with Alzheimer is not respected as a full human person (Rigaux 2011).

Advance directives can be a useful tool for the medical decision-making process both in people who have an early on-set dementia (before 65) and in those who are older, or even much older. Older people with Alzheimer’s disease might have an additionally chronic disease or diseases (multi-morbidity), such as diabetes or heart failure (which also could affect the cognitive level). Therefore a question that could be asked is which disease/illness/functional decline would take precedence over the others in the context of an advance directive? In this setting the relevant issue is not only a question of the nature of the disease but the degree of cognitive impairment. It follows that when MCI arrives, this might be considered the starting point for the discussion over the purpose and scope of an advance directive. In this way whatever the comorbidities of the Alzheimer patient it should be clearly determined if there exists, or not, enough capacity to decide autonomously.

On the other hand, some patients with MCI never develop Alzheimer’s disease. So to be ethical the physician should proceed with extreme caution not to impose an advance directive but only to expose its existence and usefulness. Also, the living will might not be regarded as a one-off-event (when the person is cognitive intact) but as a process even far into the disease. Advanced stages of the disease might enable the patient to make some decisions in proportion to his mental capacity. There is of course an ethical line after which no competence exists in some patients with dementia and therefore offering a living will is not an option any more.

The challenge of the living will in Alzheimer’s disease

The course of Alzheimer’s disease until the end of life might challenge the patient’s ability to manage and control his deeds, wishes and even to make choices. This frail individual, dependent and unable to express his own will, loses his power to decide and resolve. He is thus totally dependent on his family members, caregivers, professionals or those who are closest to him (Prince et al. 2011). The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, approved by UNESCO in October 2005, presents the ethical principle of protection of the vulnerable individuals, emphasizing respect for their autonomy. The patient with Alzheimer is potentially vulnerable without perspective of reversal, which makes appropriate information and guidance even more necessary. The questions are unsettling: is the patient with dementia excluded from the possibility of exercising the freedom of choice of his treatments? At what point should the living will be proposed to him so that he can fully express his wishes? Advance directives can be an option to minimize the prospective loss of autonomy.

Doctor, patient and family are subjects of decisions that result in relevant guidelines and available treatments. It follows that when the Alzheimer patient begins to lose autonomy the sharing of decisions might be an option that should be overtly discussed with him (Murray and Jennings 2005). Informed consent is a usual practice in health care, although this in itself does not always achieve effective communication dynamics. In this context, doctor-patient-families are in a relational praxis. The anguish suffered with the disease, the perplexity of the unknown future can sometimes hinder or even derail this communication, especially with family members.

One way to preserve autonomy is the right to express him as to which treatments he should or should not be submitted to. In this case the existence of previously expressed wishes, and a document like the living will might ensure his determinations and wishes when the person is no longer in a condition to do so by himself. As we shall see both the living will as the durable power of attorney will not resolve all ethical disputes in the clinical setting. But as they promote an honest discussion between the patient, the family and healthcare providers it may increase communication between all parties involved.

Major ethical problems are involved in the relationship doctor-patient-family even when Alzheimer's disease is still at an early stage of evolution. The guideline for the preparation of the living will presupposes that the person is lucid, conscious and with full autonomy to record his decisions for the time when he cannot speak for himself. It might also include the appointment of a legal representative so that his decisions are complied with. Indeed, the living will is a written statement that details the type of care a person wants (or do not want) if he becomes incapacitated.

The durable power of attorney for health care is applicable whenever the person is competent to do so. Preferably one should appoint the health care proxy in the absence of disease and Alzheimer's disease is no exception. However, as this argument goes the health care proxy can still be appointed in the early stages of dementia. For instance when it is detected genetically, by brain amyloid imaging technology or even when mild clinical symptoms emerge. Therefore, if an advance directive is an option (the appointment of a health care proxy and/or a living will) it is critical the moment it is introduced.

In some countries, such as the United States, many people aged 65 or more already have an advance directive (65 % of nursing home residents according to Adrienne Jones et al. 2011) because in the last 20 years it is legally required in most health care facilities to inform adult patients about their rights to execute an advance directive. However, in many countries where such laws do not exist

the prevalence of advance directive among the elderly is much lower.

It is up to the attending physician to suggest this course of action in the very early stages of dementia as well as to determine, in a particular circumstance, if such a person is still autonomous to make an informed decision. Evaluating the patient capacity to decide for him is a complex task and sometimes consulting with other professionals is necessary to determine the patient's agency. The disease stage and its impact in the will of the patient with Alzheimer are a determinant and a predictor of an adequate ethical outcome. It follows that the advance directive can be executed before, during or immediately after the diagnosis of dementia as long as adequate competency (and therefore autonomy) is still preserved. As a guideline for the healthcare providers it should be emphasised that the possibility of an advance directive should be offered to the patient with Alzheimer as soon as it is a possibility. When for many different reasons, this is not possible the advance directive should be suggested in any stage of the disease compatible with a rational and autonomous decision. It should be emphasized that the precise moment when an advance directive is executed is of utmost importance to determine its ethical acceptance, notwithstanding the fact that the practical use of an advance directive can be anywhere in the future.

Indeed, according to Perkins (2007) there are two different characteristics of the living will: contribution to patient empowerment and to self-determination; and facilitating the advance care planning, meaning an adequate planning of the moment of death since that, for many different reasons, this issue is frequently ignored by many people and by many health professionals. That is, the conditions are in place so that the patient, in a very preliminary phase of Alzheimer's disease, can make choices on health, either on the treatments that he wants or does not want to receive or on the appointment of the one who can best represent him (durable power of attorney for health care) in the foreseeable situation of incapacity to do so. And, the doctor, having ensured a good doctor-patient-family relationship, would be the professional of choice to introduce the possibility of the living will. If an advance directive is at stake the moment it is suggested to the patient with Alzheimer is critical because after losing competence the patient no longer has the cognitive conditions to exercise the right to his autonomy.

A significant number of elderly people—at least one in four—need someone to make decisions about their medical care at the end of life. This circumstance illustrates the importance of people registering their wishes in life and/or designating someone to make decisions regarding their medical treatment. This is the only way for people who

formally stated their preferences in specific documents to have the treatment they want.

It is well known that people who has an advance directive is more likely to want limited care than to receive all possible assistance (Silveira et al. 2010). Indeed, although an advance directive can be used for expressing wishes over treatments that a person wants or does not want it is more likely to be used to limit care, and for different reasons. First of all the perception, sometimes wrong, that there are no defined limits to withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment in terminal and chronic patients, namely futile treatments, sedation for refractory symptoms of terminal patients that may hasten death, or even decisions to forego medical treatment in the permanent vegetative status. The living will might allow for an easier withdrawal or withholding of futile treatments giving a sense of control that is usually felt as an opportunity to alleviate pain and suffering. On the other hand many people, namely when facing a diagnosis of Alzheimer, feel that they do not want to be a burden on their family and society. Therefore, elderly people who have prepared a living will, in general, receive the care strongly associated with their preferences.

These claims strongly suggest the formulation of the living will when individuals are still competent to decide or at least that the patient with Alzheimer is informed of the possibilities of advance directives either in the form of a living will or of a healthcare proxy. From an ethical perspective, though, the living will has precedence over the healthcare proxy because it is, at least in principle, more in accordance with the wishes of the patient. It has been observed that, at the present time, advance directives are an adequate instrument to respect the autonomy of the sick person.

A respect that is imposed against the inalienable freedom of the human being to decide about himself as well as the choices about the medical interventions that may be proposed. Thus, advance directives present itself as a significant advance in the area of health which has its origin in the person's ethical freedom and is in accordance with the deep social transformations that enable its widespread acceptance. However, in the case of Alzheimer's disease, one can radicalize the position of the doctor as suggested by Twycross (2002) between the arrogance learned from "I know what's best for you" and the impossible delegation of "you should decide for yourself". True to ethical principles, especially in defence of respect for patient autonomy the doctor himself is faced with the challenge of finding a way to keep his promise to comply with the principles embraced by medicine in the twenty first century, never forgetting that the patient must be properly informed in order to make an appropriate and informed decision, an essential premise of the ethics of advance directives. The general practitioner, as

well as other health care professionals, is specially prepared to convey the scope and importance of the living will although in the future advance directives should be a part of the general health literacy.

That is, the preparation of a living will implies that the person is in possession of his full cognitive capabilities so that he can clearly see the scope of his decisions with regard to the possibility of effective choices by and for himself in health care. These aspects can be articulated in a proposal that gives the patient with Alzheimer a new perspective for the future:

- (a) First, the existence and scope of advance directives should be conveyed to any patient in the early stages of Alzheimer' disease. It follows that ethical guidelines should exist so that physicians as well as other professionals that deal with these patients should discuss this issue as soon as possible after a diagnosis is reached.
- (b) Second, the appointment of a health care proxy who, preferably, is elected by the person in full enjoyment of his cognitive ability, implies that he knows reasonably well the axiological biography of the patient so that any decision is an informed one in accordance with the desires and expectations of the patient. This proxy must respect the patient's legitimate right to self-determination, and so he will ensure what would be the wishes of the person with Alzheimer's disease (substituted judgement). It should be pointed out that if during the treatment the patient is still autonomous and disagrees with the health care proxy's approach (namely to follow the previously defined living will or the proxy's judgement) the will of the patient always prevails. Also, that only the person and no one else can appoint a health care proxy because not only is the proxy someone of trust but also someone that deeply knows the values embraced by the patient.
- (c) Finally, at a state level, countries should promote as a matter of public policy the creation of a network within the health system so that the living will and the durable power of attorney are immediately available on-line (if this is the wish of the person). It implies that necessary precautions are taken so that privacy rights are not violated due to an unauthorised access to this information. Special precautions should be taken to avoid abuse of privileged information namely the identity of the person, and other biographical data, as well as classified information about the previous wishes of the patient. From a professional perspective this should also be considered as an ethical imperative strongly regulated by ethical codes.

Conclusion

In some stages of Alzheimer's disease there is no possibility to reliably obtain information on the person's wishes, since his cognitive ability is compromised. Any opinion of the relatives and the professionals involved, even if well intentioned, does not necessarily express the wishes of the patient. This conflict could only be clarified if there had been a previously expressed record. And for this, the living will must be prepared by the patient with Alzheimer before the onset of dementia. Or, alternatively, immediately after the clinical diagnosis is made by the doctor. Indeed, MCI causes cognitive changes that are serious enough to be noticed by the individuals experiencing them or to other people and its detection should be followed by an honest discussion about the benefits and limits of advance directives.

In the universe of suffering in Alzheimer's disease, it is recommended that humanitarian attitudes and conduct, regarding patient care, should prevail in the doctor-patient-family relationship. However, it is observed that this scenario often leads to conflict and disagreements that can transform solidarity into solitariness, either on the part of the family or the doctor himself. Respect for the dignity of the human person is the primary concern to encourage patients with Alzheimer to exercise autonomy and to document their wishes in advance directives.

Open Access This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License which permits any use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author(s) and the source are credited.

References

- Alzheimer's Disease International. 2010. World Alzheimer's Report 2010: The global economic impact of dementia. London.
- American Psychiatric Association. 1994. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Ames, B. 2005. Increasing longevity by turning up metabolism. *EMBO Reports* 6: S20–S24.
- Beauchamp, T., and J. Childress. 2012. *Principles of biomedical ethics*, 7th ed. New York: Oxford University Press.
- Camicioli, R., and K. Rockwood. 2010. Dementia diagnosis. In *Textbook of geriatric medicine and gerontology—Brocklehurst's*, vol. 7, ed. H.M. Fillit, K. Rockwood, and K. Woodhouse. Philadelphia: Saunders/Elsevier.
- Clearly, J.P., D.M. Walsh, et al. 2005. Natural oligomers of the amyloid-beta protein specifically disrupt cognitive function. *Nature Neuroscience* 8(1): 78–84.
- Engelhardt, T. 1996. *The foundations of bioethics*, 2nd ed. New York: Oxford University Press.
- Farlow, M. 2010. Alzheimer disease. In *Textbook of geriatric medicine and gerontology—Brocklehurst's*, vol. 7, ed. H.M. Fillit, K. Rockwood, and K. Woodhouse. Philadelphia: Saunders/Elsevier.
- Feero, W., A. Guttmacher, and F. Collins. 2010. Genomic medicine—An updated primer. *New England Journal of Medicine* 36: 2001–2011.
- Jack, C.R., M.S. Albert, et al. 2011. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia* 7: 257–262.
- Jacques, E. 1965. Death and mid-life crisis. *The International Journal of Psychoanalysis* 46: 502–514.
- Johnson, S. 2005. Making room for dying: End of life care in nursing homes. *The Hastings Center Report* 35 (special report): 37–41.
- Jones, A.L., A.J. Moss, and L.D. Harris-Kojetin. 2011. *Use of advance directives in long-term care populations. NCHS data brief, no 54*. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- McKhann, G., et al. 2011. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging—Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 7(3): 263–269.
- Miranda, T., et al. 2009. Quality of life and multimorbidity of elderly outpatients. *Clinics* 64: 45–50.
- Murray, T., and B. Jennings. 2005. The quest to reform end of life care: Rethinking assumptions and setting new directions. Improving end of life care: Why has it been so difficult? Hasting Center Report. *Special Report* 35(6): 552–557.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical, Behavioral Research. 1979. *The Belmont report*. Washington: Government Printing Office.
- Nordgren, A. 2010. *Responsible genetics*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Peter, M.A., E.F. Thomas, and K.M. Matthew. 2011. When doctors and daughters disagree: Twenty-two days and two blinks of an eye. *Journal of the American Geriatrics Society* 59(12): 2337–2340.
- Perkins, H. 2007. Controlling death: The false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine* 147(1): 51–57.
- Prince, M., R. Bryce, and C. Ferri. 2011. *World Alzheimer Report, 2011: The benefits of early diagnosis and intervention*. London: Alzheimer's Disease International.
- Rigaux, N. 2011. Autonomy and dementia Part II: Autonomy and representation: A possible combination? *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement* 9(2): 203–210.
- Silveira, M., S. Kim, and K. Langa. 2010. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *The New England Journal of Medicine* 362(13): 1211–1218.
- Smith, A.K., B. Lo, and R. Sudore. 2013. When previously expressed wishes conflict with best interests. *JAMA Internal Medicine* 173(13): 1241–1245.
- Starr, J. 2010. The older adult with intellectual disability. In *Textbook of geriatric medicine and gerontology—Brocklehurst's*, vol. 7, ed. H.M. Fillit, K. Rockwood, and K. Woodhouse. Philadelphia: Saunders/Elsevier.
- Twycross, R. 2002. Palliative care: An international necessity. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy* 16(1): 61–79.
- United Nations. 2010. World population ageing 2009. New York, NY: United Nations. http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009_WorkingPaper.pdf.
- United Nations. 2010. World population prospects: The 2010 Revision. <http://esa.un.org/unpd/wpp>.
- World Alzheimer's Report 2009. London: Alzheimer's Disease International, <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>.
- World Health Organization. 2012. *Dementia: A public health priority*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. 2010. *WHO mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings*. Geneva: World Health Organization.

ENVELHECIMENTO E DOENÇA DE ALZHEIMER: REFLEXÕES SOBRE AUTONOMIA E O DESAFIO DO CUIDADO

Artigo publicado na Revista Bioética. 2014;22(1):85-93.

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/index

Claudia Burlá

Leo Pessini

José Eduardo Siqueira

Rui Nunes

COAUTORES DO ARTIGO

LEOCIR PESSINI

Graduação em Filosofia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1977), graduação em Teologia pela Pontifícia Universidade Salesiana de Roma (1980), pós-graduado em Clinical Pastoral Education and Bioethics pelo St. Luke's Medical Center (Milwaukee – WI/EUA), Mestre em Teologia Moral Bioética pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1990) e Doutor em Teologia Moral pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (2001). Pós doutorado em Bioética no Instituto de Bioética James Drane, da Universidade de Edinboro, Pensilvânia, USA (2012-2014). Atualmente é Professor de bioética no programa de bioética stricto sensu (mestrado, doutorado e pós-doutorado) no Centro Universitário São Camilo (SP); Conferencista Nacional e Internacional sobre questões de Saúde, Humanização de cuidados, teologia moral, ética e bioética. É o atual Líder Mundial ("Superior Geral" em linguagem canônica) dos Camilianos eleito para o período 2014-2020. Os Camilianos são uma Ordem religiosa da Igreja Católica, fundada por São Camilo de Lellis (1550 a 1614) que atua no mundo da saúde, na área educacional e assistencial, com instituições presentes 40 países, nos cinco continentes. Reitor ("Moderatore") e professor do CAMILLIANUM – Instituto Internacional de Teologia de Pastoral da Saúde afiliado à Universidade Lateranense (Roma). Presidente da Sociedade Brasileira de Teologia Moral (SBTM), 2010–2015. Editor-chefe das Revistas Científicas: "O Mundo da Saúde" (1995-2014) e "Bioethikós" (desde 1º número em 2008 até 2014), editadas pelo Centro Universitário São Camilo. Autor de várias obras na área de Bioética, dentre outras: "Problemas Atuais de Bioética" (9ª ed.) e "Ibero-American Bioethics, history and perspectives", Germany, Springer Publisher, 2010. Membro do Conselho Editorial da Revista Bioética do Conselho Federal de Medicina desde 1993. Membro da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina; foi membro da Comissão Nacional de Revisão do Código de Ética Médica CFM. Tem experiência na área de Teologia, com ênfase em Teologia Moral, atuando principalmente nos seguintes temas: bioética, eutanásia, distanásia, saúde e ética. Seus livros publicados são: Bioética: alguns desafios (2001); Bioética: Poder e injustiça (2003); Distanásia: até quando prolongar a vida? (2004); Eutanásia, por que abreviar a vida? (2005); O que entender por cuidados paliativos? (2006); Bioética e longevidade humana (2006); Humanização e cuidados paliativos (2007); Buscar sentido e plenitude de vida, bioética, saúde e espiritualidade (2008). Fundamentos de bioética (2008); Ibero-American Bioethics: history and perspectives (2010); Bioética, Um grito por dignidade de viver (2012); Problemas Atuais de Bioética (2014); Bioética, cuidado e Humanização (2014).

JOSÉ EDUARDO SIQUEIRA

Graduação em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1967), Mestre em Bioética pela Universidade do Chile (1998) e Doutor em Medicina e Ciências da Saúde pela Universidade Estadual de Londrina (1974). Atualmente é Coordenador do Curso de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) /Campus Londrina. Tem experiência na área de Medicina, com ênfase em Cardiologia, atuando principalmente nos seguintes temas: bioética, ética, ética médica, ética em pesquisa com seres humanos; responsabilidade e aspectos éticos. Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (2005-2007). Membro Titular da Academia Paranaense de Medicina. Membro Assessor da Redbioética/UNESCO para América Latina e Caribe. Membro do board de Diretores da International Association of Bioethics; Coordenador do Curso de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Paraná/Campus Londrina; Professor do Curso de

Mestrado em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina.

RUI NUNES

Licenciou-se em medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) em 1985. Em 1996 obteve o Grau de Doutor em Medicina na área da Bioética, em 2002 obteve o Título de Agregado em Sociologia Médica e em 2009 o Título de Agregado em Bioética nesta faculdade. É Consultor da Carreira Médica Hospitalar desde 1999. É Professor Catedrático de Sociologia Médica e Diretor do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da FMUP. É coordenador do Curso de Doutorado em Bioética (FMUP/CFM), do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, do Curso de Pós-Graduação em Gestão e Administração Hospitalar e do Curso de Pós-Graduação em Empreendedorismo e Inovação Social. Foi Vice-Presidente do Departamento de Clínica Geral da FMUP entre 2004 e 2005. É membro do Conselho Médico-Legal (Ministério da Justiça) e foi avaliador do Centro de Estudos Judiciários. Entre 2002 e 2003 exerceu as funções de Diretor da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto. Em 2002 foi eleito Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, e em Março de 2004 foi nomeado pelo Conselho de Ministros primeiro Presidente da Entidade Reguladora da Saúde, funções que exerceu até Setembro de 2005. Presentemente é Presidente do Conselho Consultivo da Entidade Reguladora da Saúde. Foi membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida entre 2003 e 2009. Entre 2007 e 2011 foi membro do Conselho Nacional de Evidência para a Medicina e desde 2014 é Coordenador do Conselho Nacional para o Serviço Nacional de Saúde da Ordem dos Médicos. Entre 2009 e 2013 foi Administrador da Fundação Ciência e Desenvolvimento. Entre 2010 e 2012 foi membro da direção da European Health Management Association. Em 2011 foi um dos fundadores do Centro de Inovação Social do Porto, e nos anos de 2012 e 2013 foi membro do júri do Concurso Nacional de Leitura. Em 2013 colaborou na elaboração do Plano Municipal de Cultura do Município do Porto. Desde 2013 é coordenador do programa Porto Cidade de Ciência. Recebeu diversos prémios na sua carreira de que salientam o Prémio Internacional de Deontologia Médica João XXI, o Prémio de Mérito Científico Maria Cândida da Cunha para o melhor projeto na área da reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e o Prémio Ensino de Futuro atribuído ao Projeto Educação para os Valores e para a Bioética. Em 2011 recebeu o Certificate of Appreciation da European Health Management Association e em 2014 a Medalha de Mérito da Ordem dos Médicos. De salientar a organização de numerosos seminários, colóquios e congressos de que se destaca o Congresso Nacional de Bioética, o Fórum Luso-Brasileiro de Bioética, e o Congresso Europeu de Gestão da Saúde. Publicou 21 livros sobre temas relacionados com a bioética, a saúde e a sociedade e 190 trabalhos e pareceres por extenso. Efetuou até ao presente 900 comunicações científicas em congressos e seminários.

Seus livros publicados (www.sbem-fmup.org) são: Questões Éticas do Diagnóstico Pré-natal da Doença Genética (1995); Controvérsias na Reabilitação da Criança Surda (1998); Ética em Cuidados de Saúde (1999); Genética e Reprodução Humana (2000); Perspectivas na Integração da Pessoa Surda (2000); A Ética e o Direito no Início da Vida Humana (2001); Prioridades na Saúde (2002); Bioética e Deontologia Profissional (2002); Genoma e Dignidade Humana (2002); Política de Saúde (2003); Afetação de Recursos para a Saúde (2003); Dependências Individuais e Valores Sociais (2004); Desafios à Sexualidade Humana (2005); Humanização da Saúde (2007); Eutanásia e Outras Questões Éticas no Fim da Vida (2009); Regulação na Saúde (2009); Gestão da Saúde (2010); Testamento Vital (2011); Cultura & Sociedade (2012); GeneÉtica (2013); - Regulação na Saúde (2014); A Escola e o Porto (2015).

Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado

Claudia Burlá ¹, Leo Pessini ², José Eduardo Siqueira ³, Rui Nunes ⁴

Resumo

Este trabalho propõe uma reflexão sobre a perda da autonomia, com a consequente dependência total do outro, na desafiante relação de cuidado com a pessoa idosa afetada pela doença de Alzheimer. Desde seus primórdios a bioética provoca reflexões sobre questões complexas e instigantes originadas no avanço da tecnociência. Na área da saúde, a demografia e a epidemiologia demonstram o aumento crescente de idosos devido ao acelerado progresso biotecnológico e às melhores condições de vida. Entretanto, há evidências de que o envelhecimento torna o organismo mais suscetível a doenças e à vulnerabilidade ao acometimento pela doença de Alzheimer. Neste cenário, persiste a indagação sobre as possibilidades da relação de cuidado ético voltada à reconstrução da autonomia da pessoa idosa que a perdeu nos meandros da doença de Alzheimer. A ausência de respostas desafia a geriatria e a gerontologia a buscarem orientação com base nos referenciais da bioética.

Palavras-chave: Envelhecimento. Autonomia pessoal. Doença de Alzheimer. Bioética.

Resumen

El envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer: reflexiones sobre la pérdida de la autonomía y el desafío la atención

Este artículo propone una reflexión sobre la pérdida de autonomía y, como consecuencia, la dependencia total de otros, en la desafiadora relación de cuidado con la persona mayor afectada por la enfermedad de Alzheimer. Desde los albores de su historia, la bioética provoca reflexiones sobre cuestiones complejas e instigadoras que surgen con el avance de la tecnociencia. En materia de salud, la demografía y la epidemiología demuestran el creciente número de personas de edad avanzada debido al rápido progreso biotecnológico y mejores condiciones de vida. Sin embargo, hay evidencias de que el envejecimiento hace que el cuerpo sea más susceptible a las enfermedades, y más vulnerable a la aparición de la enfermedad de Alzheimer. En este escenario, se investiga las posibilidades de la relación de cuidado ético centrado en la reconstrucción de la autonomía de la persona mayor que se perdió en el curso de la enfermedad de Alzheimer. La ausencia de respuestas es un desafío a la geriatría y gerontología para la búsqueda de orientación con base en referenciales bioéticos.

Palabras-clave: Envejecimiento. Autonomía personal. La enfermedad de Alzheimer. Bioética.

Abstract

Aging and Alzheimer's Disease: reflections on the loss of autonomy and the challenges of care

This paper fosters a reflection on the loss of autonomy and the ensuing total dependence on the Other in the challenging care-provision interaction with the individual affected by Alzheimer's disease. Since its inception, Bioethics instigates reflections on complex and intriguing issues stemmed from techno-science advancements. In health-related areas, demography and epidemiology indicate a growing increase of older persons, due to accelerated bio-technological developments and better living conditions. There are evidences, however, that aging makes the body prone to the development of diseases, and more vulnerable to Alzheimer's disease. In this scenario, one should ponder on the possibilities of an ethical care aiming to reconstruct the autonomy of the older person that was lost in the tangles of Alzheimer's disease. The lack of responses challenges Geriatrics and Gerontology to seek guidance from the referentials of Bioethics.

Key words: Aging. Personal autonomy. Alzheimer's disease. Bioethics.

1. **Doutoranda** claudia@burla.com.br – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal 2. **Doutor** pessini@saocamillo-sp.br – Centro Universitário São Camilo, São Paulo/SP, Brasil 3. **Doutor** – jtsique@sercomtel.com.br Universidade Estadual de Londrina, Londrina/PR, Brasil 4. **Doutor** ruinunes@med.up.pt – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal.

Correspondência

Cláudia Burlá – Rua Artur Araripe 43, aptº 1.003, Gávea CEP 22451-020. Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Com a expansão do conhecimento proporcionado pela tecnociência, que influencia todos os âmbitos da vida, as realidades sempre mais complexas e polêmicas exigem discernimento ético para que se possa optar por alternativas que não firam a dignidade do ser humano. Notadamente na área do envelhecimento, o processo de aquisição de conhecimento vem proporcionando à humanidade a ampliação constante da perspectiva de alcançar qualidade de vida e felicidade de viver. Desde o início da década de 70, a bioética tem presença obrigatória na pauta dessas reflexões e discussões sobre valores humanos que se articulam ao empreendimento técnico-científico, que intervém no âmbito da vida em geral e na existência humana em particular.

O crescimento da literatura bioética revela a sua aplicação em diversas áreas do conhecimento, bem como em práticas de saúde nas quais despontam grandes problemas da atualidade. O fenômeno do envelhecimento é exemplo dessa situação que cresce contínua e exponencialmente, trazendo consequências diretas a todos os níveis da organização humana, do individual-familiar ao político-econômico.

Este artigo traz um histórico do surgimento da bioética, tentando alcançar a sua abrangência maior, com destaque para a área da saúde. Afinando o foco, abordamos os desafios relacionados aos cuidados aos idosos portadores da doença de Alzheimer, utilizando para isso, especialmente, o referencial bioético da autonomia. Ainda que não pretenda um levantamento sistemático nem da literatura bioética nem daquelas oriundas das áreas da geriatria e da gerontologia, é importante citar que embasam a argumentação do presente artigo textos considerados indispensáveis para que seja assumido, com consistência técnica e sensibilidade ética, o desafio de refletir sobre o cuidado a uma pessoa com a perda da autonomia nesta fase da vida.

Ponto de partida: ponte entre ciência e ética

Nos anos 1970-71, o bioquímico norte-americano Van Rensselaer Potter cunhou o neologismo *bioethics*, utilizando-o em duas publicações: o artigo *Bioethics, science of survival*¹ e o livro *Bioethics: bridge to the future*². Potter, que nestes trabalhos iniciais chama a bioética de *ciência da sobrevivência humana*, traça uma agenda de trabalho que vai desde a intuição da criação do neologismo, ainda em 1970, até a possibilidade de encarar a bioética como disciplina sistêmica ou profunda, já em 1988.

Segundo o autor, essa nova ciência combina o trabalho de humanistas e cientistas cujos objetivos são sabedoria e conhecimento. A sabedoria é definida como o saber sobre o modo de usar o conhecimento para o bem social. A busca da sabedoria tem nova orientação porque a sobrevivência humana está em jogo. Nesse contexto, os valores éticos devem ser testados em termos de futuro e não podem ser dissociados dos fatos biológicos³.

Assim, Potter pensa a bioética como ponte entre a ciência biológica e a ética. Almeja criar nova disciplina com verdadeira dinâmica e interação entre o ser humano e o meio ambiente. Persegue a intuição de Aldo Leopold e, nesse sentido, se antecipa ao que hoje se tornou preocupação mundial: a ecologia. Sua intuição consiste em pensar que a sobrevivência da espécie humana, numa civilização decente e sustentável, depende do desenvolvimento e da manutenção de um sistema ético: *Se existem duas culturas que parecem incapazes de dialogar – as ciências e humanidades – e se isso se apresenta como uma razão pela qual o futuro se vislumbra duvidoso, então, possivelmente, poderíamos estabelecer condições de passagem para o futuro, construindo a bioética como uma ponte entre as duas culturas. No termo bioética (do grego bios, vida e ethos, ética) bios representa o conhecimento biológico, a ciência dos sistemas vivos, e ética representa o conhecimento dos valores humanos*².

Um outro pioneiro na bioética é o obstetra holandês André Hellegers, da Universidade de Georgetown, em Washington, que seis meses após a aparição do livro de Potter – *Bioethics: bridge to the future* – utilizou a expressão no nome do novo centro de estudos: Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics. Hoje, este centro é internacionalmente conhecido como The Kennedy Institute of Ethics.

Hellegers animou um grupo de discussão de médicos e teólogos (protestantes e católicos) que viam com preocupação crítica o progresso médico tecnológico que apresentava enormes e intrincados desafios aos sistemas éticos do mundo ocidental. Para Reich, historiador da bioética e editor-chefe das duas primeiras edições da *Encyclopedia of bioethics* (1978 e 1995), o legado de Hellegers está no fato de entender que sua missão em relação à bioética seria a de ser pessoa-ponte entre a medicina, a filosofia e a ética. Esse legado, que acaba sendo hegemônico ao longo do tempo, associa a bioética à ética biomédica⁴⁻⁶.

Portanto, desde o momento do seu nascimento a bioética tem dupla paternidade e duplo enfo-

que. Pode-se dizer que se apresentam problemas de macrobioética (meio ambiente, ecologia), com inspiração na perspectiva potteriana, e problemas de microbioética (bioética clínica), com clara inspiração em Hellegers.

Embora reconheça a importância da perspectiva de Georgetown, Potter afirma que a bioética contempla abordagem bem mais ampla. Pretende que seja uma combinação de conhecimento científico e filosófico, o qual, em 1988, chama de *global bioethics* – que não seria simplesmente um ramo da ética aplicada, como a bioética foi entendida em relação à medicina^{7,8}.

Potter amplia o conceito de bioética em relação a outras disciplinas, fazendo desta não somente ponte entre a biologia e a ética, mas uma ponte para uma ética global: *Tal sistema (a implementação da bioética ponte) é a bioética global, fundamentada em intuições e reflexões referenciadas no conhecimento empírico proveniente de todas as ciências, porém, em especial, no conhecimento biológico. Na atualidade este sistema ético proposto segue como o núcleo da bioética ponte, com sua extensão para a bioética global, uma vez que a função de 'ponte' exigiu o encontro da ética médica com a ética do meio ambiente, numa escala mundial para preservar a sobrevivência humana*⁸.

O autor expõe a ideia da bioética profunda, aludindo os avanços da biologia evolutiva, em especial o pensamento sistêmico e complexo que comporta os sistemas biológicos. A bioética profunda, por sua vez, entende o planeta como grandes sistemas biológicos entrelaçados e interdependentes, em que o centro já não corresponde ao homem, como em épocas anteriores, mas à própria vida. A respeito, considera:

À medida que chego ao ocaso de minha experiência, sinto que a Bioética Ponte, a Bioética Profunda e a Bioética Global alcançaram um umbral de um novo dia que foi muito além daquilo que eu imaginei. Sem dúvida, precisamos recordar a mensagem do ano de 1975 que enfatiza a humildade com responsabilidade, como uma Bioética básica que, logicamente, segue uma aceitação de que os fatos probabilísticos, ou em parte a sorte, têm consequências nos seres humanos e nos sistemas vivos. A humildade é a consequência característica que assume o 'posso estar equivocado' e exige a responsabilidade para aprender da experiência e do conhecimento disponível. Concluindo, o que lhes peço é que pensem a Bioética como uma nova ética científica que combina a humildade, responsabilidade e competência numa

*perspectiva interdisciplinar e intercultural e que potencializa o sentido de humanidade*⁹.

Esta conclusão de Potter é inspiração para este trabalho ao refletir sobre o desafio dos profissionais da área do envelhecimento frente a uma pessoa idosa que vê a sua autonomia desaparecendo no curso da doença de Alzheimer.

Bioética ao encontro da geriatria e gerontologia

Em busca de compreensão sobre o que se entende por bioética é imperioso consultar uma das obras referenciais desse novo campo do saber, a *Encyclopedia of bioethics*. Essa obra foi publicada nos Estados Unidos da América em três diferentes edições, completamente revistas e atualizadas, em momentos distintos de evolução histórica da bioética: 1ª edição em 1978; 2ª, em 1995 e 3ª, em 2003^{4,5,9}. As duas primeiras tiveram como editor-chefe Warren Thomas Reich, da Georgetown University, e a terceira Stephen G. Post. Vejamos como a bioética foi definida nessas três edições³.

Em sua primeira edição a bioética era ainda nova e relativamente indefinida. Desse modo, foi entendida como o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, examinada à luz de valores e princípios morais. Assim, a bioética abarca a ética médica, porém não se limita a ela. Em seu sentido tradicional, a ética médica trata dos problemas relacionados com valores, que surgem da relação médico-paciente. A bioética constitui um conceito mais amplo, com quatro aspectos importantes⁴:

- engloba os problemas relacionados aos valores que surgem em todas as profissões de saúde, inclusive nas profissões afins e naquelas vinculadas à saúde mental;
- aplica-se às pesquisas biomédicas e às do comportamento, independentemente de influírem ou não de forma direta na terapêutica;
- aborda ampla gama de questões sociais, as quais se relacionam com a saúde ocupacional e internacional e com a ética do controle de natalidade, dentre outras;
- vai além da vida e da saúde humanas, enquanto compreende questões relacionadas à vida dos animais e das plantas, englobando as questões éticas relacionadas com pesquisas em animais, bem como aos desafios éticos ligados com o meio ambiente.

Embora essa edição pioneira de 1978 seja fascinante de ler e estudar, para entendermos a evolução histórica do conceito de bioética, com a rápida evolução técnico-científica no âmbito das ciências da vida e da saúde, no decorrer da década seguinte nova versão se fez necessária. Surgiu, então, uma edição revisada, publicada em 1995 por Macmillan Reference Division, em cinco volumes. Aprofunda, entre outras questões, a história da ética médica e o movimento de crescimento da bioética, contemplando a reflexão de pensadores europeus para além dos norte-americanos, que apresentam suas reflexões em questões de ética religiosa, filosofia moral e ética clínica no exercício da medicina científica ⁵.

Esse novo campo do saber revela a bioética, neologismo derivado das palavras gregas *bios* (vida) e *ethikós* (ética), que pode ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas, em um contexto interdisciplinar.

Na segunda edição foram incluídas novas questões, dentre outras: relação profissional-paciente; bioética e ciências sociais; cuidados em saúde, fertilidade de reprodução humana, pesquisa biomédica e comportamental; história da ética médica, saúde mental e questões comportamentais; sexualidade e gênero; sobre a morte e o morrer; genética, ética da população; doação e transplante de órgãos, bem-estar e pesquisas com os animais; meio ambiente; códigos e juramentos de diversas profissões do âmbito dos cuidados de saúde e outras numerosas diretrizes éticas de organismos nacionais e internacionais ⁵.

Após uma trajetória de pouco mais de três décadas, a bioética já tem um reconhecimento importante nas áreas científica e pública. No decorrer dos anos 90, a Encyclopedia of bioethics novamente passou por completa revisão e atualização. Reich, editor-chefe das duas versões, indicou como seu substituto Stephen G. Post, ligado ao Department of Bioethics, Medical School da Case Western Reserve University, de Ohio. De acordo com Post ¹⁰, a definição de bioética da segunda edição revisada (1995) – como ficou sendo chamada – constitui-se no exame moral interdisciplinar e ético das dimensões da conduta humana, nas áreas das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar.

Na terceira edição, em 2003, é incluída ampla gama de novos assuntos que vão desde o bioterrorismo, holocausto, imigração, questões éticas de saúde humana, nutrição e hidratação artificiais, questões éticas relacionadas com diagnóstico e tra-

tamento em oncologia até questões éticas ligadas à demência, diálise renal e ordens para não reanimar. Além disso, é apresentada uma série de artigos sobre clonagem e pediatria. Tópicos como reprodução e fertilidade, transplantes de órgãos e tecidos, sobre a morte e o morrer, teoria ética, bioética e políticas públicas (legislação), saúde mental, genética, religião e ética foram completamente revistos e são, na essência, novos ¹⁰.

A área da geriatria e da gerontologia está amplamente contemplada no verbete *Aging and the aged* ¹⁰:

- I. Teorias do envelhecimento e extensão da vida;
- II. Expectativa de vida e ciclo vital;
- III. Envelhecimento societário;
- IV. Questões ligadas aos cuidados de saúde e pesquisa;
- V. Idosos;
- VI. Intervenções antienvelhecimento: questões éticas e sociais.

Particularmente instigante e interessante em termos de futuro, e que vai exigir muita discussão ética, é a biogerontologia, ou seja, o estudo da biologia dos processos de envelhecimento humano. Chamamos a atenção para a importância do assunto em termos do impacto no futuro da vida humana e que interessa diretamente aos estudiosos de geriatria e gerontologia. A questão do adoecimento dos idosos pela doença de Alzheimer é, dentre outras, uma preocupação bioética central no mundo atual, exigindo competências e protagonismos específicos. Essa enfermidade, a mais prevalente das demências, é de alto impacto individual, familiar e social pela radical perda progressiva e irreversível da autonomia da pessoa afetada ¹¹.

O debate apenas está começando e torna necessária uma reflexão bioética em meio à ousadia científica que se desvincula dos mistérios da carência do cuidado.

Envelhecimento e velhice

Percursos de triunfo e dissabor

Envelhecer é um processo natural do crescimento do ser humano, que se inicia com o nascimento e termina com a morte ¹². Consequentemente, uma filosofia do envelhecer deve começar com uma filosofia do ser humano. Cada ser humano é uma pessoa única, desde o primeiro momento da vida. A vida de crescimento e experiência forma

um todo, único, personalizado e que não se repete. Viver não é simplesmente existir, mas desfrutar de qualidade de vida, desenvolvendo as potencialidades inerentes ao ser.

Embora o ser humano não escolha a hora de nascer ou morrer, esses dois momentos fundamentais – nascimento e morte – dão sentido ao seu viver e exigem cuidados especiais. O ser humano é um todo, uno, integrado e organizado. Todos os seus sentidos, emoções e órgãos do corpo estão intimamente inter-relacionados. Com a idade, mudanças na aparência e comportamento acontecem, mas não devem comprometer o valor da pessoa humana. A preocupação e o cuidado com os idosos não são diferentes da preocupação e cuidado correspondentes pela vida. Nossa filosofia de vida afeta diretamente os pensamentos, comportamentos e atitudes em relação ao idoso ³.

O avanço na idade como dado isolado não é sinônimo de adoecimento nem de chegada da morte. Doença e morte são condições próprias dos seres humanos, em qualquer idade. Entretanto, existem evidências de que o envelhecimento humano torna o organismo mais suscetível a doenças. Concretamente, dados epidemiológicos expressivos demonstram a vulnerabilidade das pessoas que, cada vez mais velhas, estão expostas à doença de Alzheimer ¹³.

A rigor, uma filosofia da velhice deve levar em conta as perdas decorrentes do processo do envelhecimento, não apenas o esperado na sua fisiologia, mas, especialmente, a ocorrência do dano físico que lesa, limita e acaba por conduzir o idoso à dependência total do outro. A doença, a antecipação da morte, os mitos e preconceitos de que os idosos são vítimas, bem como as riquezas e potencialidades de que são portadores, devem estar na pauta de gestores e assistentes em saúde. Lembremos que à medida que as pessoas envelhecem, suas perspectivas de vida diminuem proporcionalmente. Com frequência, não se orientam mais pelo futuro, mas contam seus dias a partir daqueles vividos – e nesse momento alguém deve estar lá, testemunhando a sua história ³.

A compreensão do sentido do ser idoso deve ser colocada em perspectiva histórica e temporal: o processo de acumular anos, do qual o idoso é uma parte e expressão concreta do tempo. Afinal, ser gente é estar situado no tempo. Fundamentando-se em Elliot Jacques ¹⁴, Torres ¹⁵ lembra que nessa última etapa da vida humana também há um fator do desenvolvimento. Para mudanças nessa fase, o decisivo é a consciência da proximidade da morte pessoal e, conseqüentemente, a ausência da perspectiva de futuro.

Do ponto de vista fenomenológico, a experiência de envelhecer atua como pressão do passado que cresce, enquanto diminui a possibilidade de futuro. O medo da velhice é detectado como o medo da morte, expresso, portanto, em receio e repulsa da velhice e da morte. Vale lembrar que a velhice, embora suscite possibilidades de saúde e produção, carrega também a vulnerabilidade do corpo que sofre perdas contínuas e progressivas, adoece crônica e incuravelmente, carecendo encontrar um sentido para o declínio, a dependência, a aproximação da morte inevitável.

É curioso o fato de as pessoas idosas sempre terem sido reconhecidas pela sociedade por avaliações ambíguas. Em princípio, por terem vivido muito, teriam a possibilidade de contribuir com experiência e sabedoria para aperfeiçoar a construção da comunidade onde estão inseridos. Esta é a percepção de Cícero em *De senectute*, obra em que considera a velhice como a presença do passado no presente, o que qualificaria os idosos como colaboradores competentes para tornar mais harmônica a vida em sociedade ¹⁶.

A modernidade, entretanto, tornou o passado território de pouco valor. Sob o influxo dos frequentes avanços tecnológicos da modernidade o ‘novo’ ganhou *status* especial, solapando a reverência e o respeito tradicionalmente conferidos à sabedoria acumulada pelas pessoas idosas em todas as sociedades. Nessas condições, os idosos perdem prestígio nas relações pessoais e, nas relações institucionais, somente serão merecedores de respeito se não se transformarem em peso demasiado oneroso para o equilíbrio financeiro da gestão pública dos recursos destinados à área social – especialmente os investidos em saúde. O envelhecimento da população mundial é, portanto, seguramente o fator que mais deve preocupar as autoridades públicas neste século ^{3,17}.

Não é novidade a manipulação do imaginário social que recorre a campanhas para promover o rejuvenescimento dos velhos. Incentivam-se os idosos a assumir a condição de jovens, não somente na aparência física, mas também na assimilação de novos costumes. Para serem acolhidos pela sociedade de consumo, os idosos precisam renunciar a seus princípios morais e são coagidos a incorporar hábitos incompatíveis com seus valores pessoais.

O ser humano não é vítima da velhice; envelhecer não é uma experiência passiva, ao contrário, requer ressignificação e integração como os outros estágios da vida, a adolescência, a juventude ou a idade adulta. A velhice terá um sentido no fim somente se a vida tiver um sentido no seu todo. O

inevitável é que, nos últimos anos, se acentuam as perdas, há uma diminuição das capacidades. Deve ser buscado novo sentido de vida que sustente tal experiência. Frequentemente, entende-se a velhice como direcionada para a morte, mas não se deve esquecer que ela é também direcionada para o crescimento. Muitos, só na velhice conseguem ver a vida como um todo^{18,19}.

O ser humano, “o grande desconhecido” de Carrel, é, na verdade, extremamente complexo³. Na velhice, a peculiaridade do caráter crônico, progressivo e irreversível das doenças – como, por exemplo, a doença de Alzheimer – confronta familiares do idoso e profissionais que dele cuidam em desafiadora demanda de cuidados para alguém que vai se afastando de si mesmo, tornando-se efetivamente desconhecido. Toda pessoa doente, na visão de Michel Foucault, sempre expressará a doença com traços singulares, com sombra e relevo, modulações, matizes e profundidade, sendo que a tarefa do médico ao descrever a enfermidade será a de reconhecer esta realidade viva²⁰.

Ao subestimarmos os valores biográficos do idoso com demência e percebê-lo como um árido conjunto de variáveis biológicas, nos transformamos em profissionais que tratam de uma doença que, mais do que tratamento, requer cuidados ao paciente, estendidos aos seus familiares. A relação profissional-paciente-familiares jamais deixará de ser um encontro intersubjetivo vivenciado por todas as pessoas envolvidas. Contudo, por mais assimétrica seja, somente será adequada se conduzida com acolhimento, escuta ativa e esperança de alívio e conforto para os que sofrem. Como previra Hellegers no início dos anos 70, nossos problemas biomédicos no alvorecer do século XXI são mais éticos do que técnicos⁷. A atualidade do aumento do envelhecimento no mundo, conquista admirável da civilização, traz intrínseco o desafio da presença crescente de idosos incapacitados que incitam a uma mudança radical nas relações humanas que, agora, precisam incluir na sua dinâmica a ética do cuidado.

Doença de Alzheimer

Apelo à autonomia

Para adentrarmos na área da doença de Alzheimer, invocamos Viktor Frankl: *Precisamos manter um ‘otimismo trágico’ sobre os dementados – a necessidade de acreditar que existe um espírito que continua a brilhar nas suas almas quando todo o resto parece perdido para sempre*²¹. A demência

é uma síndrome devida à doença cerebral, habitualmente de natureza crônica e progressiva, em que há comprometimento de funções corticais, incluindo memória, raciocínio, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento²².

De acordo com o relatório de 2012 da Organização Mundial da Saúde (OMS), atualmente mais de 35 milhões de pessoas em todo o mundo têm demência, número que deverá duplicar em 2030 (66 milhões) e triplicar até 2050 (115 milhões). A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, respondendo por 60% a 70% dos casos, não tem cura e não existem tratamentos aprovados que impeçam a progressão dos sintomas²³. O grupo de trabalho do National Institute on Aging e da Alzheimer’s Association, durante reuniões em 2009, elaborou novas recomendações para o diagnóstico clínico da doença de Alzheimer, apresentadas na International Conference on Alzheimer’s Disease, em 2010²⁴⁻²⁷.

A demência é diagnosticada quando há sintomas cognitivos ou comportamentais que interferem com a habilidade no trabalho ou nas atividades básicas da vida diária e que necessariamente representam declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho. Os comprometimentos cognitivos ou comportamentais afetam, no mínimo, dois dos seguintes domínios:

- memória, caracterizado por comprometimento da capacidade para adquirir ou evocar informações recentes, com sintomas que incluem: repetição das mesmas perguntas ou assuntos, esquecimento de eventos, compromissos ou do lugar onde guardou seus pertences;
- funções executivas, caracterizado por comprometimento do raciocínio, da realização de tarefas complexas e do julgamento, com sintomas tais como: compreensão pobre de situações de risco, redução da capacidade para cuidar das finanças, de tomar decisões e de planejar atividades complexas ou sequenciais;
- habilidades visuais-espaciais, com sintomas que incluem: incapacidade de reconhecer faces ou objetos comuns, encontrar objetos no campo visual, dificuldade para manusear utensílios, para vestir-se, não explicáveis por deficiência visual ou motora;
- linguagem (expressão, compreensão, leitura e escrita), com sintomas que incluem: dificuldade para encontrar e/ou compreender palavras, erros ao falar e escrever, com trocas de palavras ou fonemas, não explicáveis por déficit sensorial ou motor;

- personalidade ou comportamento, com sintomas que incluem alterações do humor (labilidade, flutuações atípicas), agitação, apatia, desinteresse, isolamento social, perda de empatia, desinibição, comportamentos obsessivos, compulsivos ou socialmente inaceitáveis²⁸.

O programa de ação em saúde mental da Organização Mundial da Saúde incluiu as demências como um grupo de doenças que merecem atenção prioritária. A reunião da Assembleia Geral das Nações Unidas, em 2011, sobre prevenção e controle de doenças não comunicáveis, adotou uma declaração política que diz: *o ônus global e a ameaça das doenças não comunicáveis constituem um dos maiores desafios do desenvolvimento no século XXI*, e apontou que *doenças mentais e neurológicas, incluindo a doença de Alzheimer, são importante causa de morbidade e contribuem para o ônus global das doenças não comunicáveis*^{29,30}.

Habitualmente, a doença de Alzheimer é de evolução lenta e pode afetar o indivíduo de diferentes maneiras. O padrão mais comum de sintomas começa de forma insidiosa, com a piora gradual da memória, acompanhada de dificuldades na apreensão de novas informações e perda da habilidade de realizar tarefas da vida diária. À medida que a doença evolui, a deterioração é progressiva e as pessoas experimentam dificuldades no gerenciamento da sua vida, o que as torna dependentes de ajuda para a realização de simples tarefas do dia a dia. Na fase avançada, além do comprometimento da memória remota, ocorre a necessidade de supervisão para atividades básicas como tomar banho, se vestir, ir ao banheiro, comer e outros afazeres da vida diária, além de alterações comportamentais como irritabilidade, agressividade e alucinações. Na fase final da doença a pessoa perde a capacidade de se comunicar, deixa de reconhecer seus familiares e amigos, fica restrita ao leito e dependente de cuidados permanentes em horário integral³¹.

Tão significativa epidemiologicamente, a doença de Alzheimer, com o seu caráter crônico, incapacitante e evolutivo, de curso prolongado até a dependência total, provoca impacto considerável nas esferas familiar, social, econômica e política, como problema de saúde pública. O dano cerebral, no curso inexorável de aniquilamento da mente, instaura uma situação na qual os valores passam a ser questionados³². Talvez a aproximação do problema da demência possa iniciar-se com a interpelação que Kosik apresenta, ao discorrer sobre a práxis: *quem é o homem, o que é a sociedade humano-social e como é criada esta sociedade?*³³

*Autonomia pressupõe o princípio lapidar da liberdade de escolha*³⁴. Se não há condições do exercício desta liberdade, estamos nas encruzilhadas bioéticas que nos detêm, desafiadoramente, numa instigante indagação ética sobre o que é humano. Nessas circunstâncias, o que fazer para alcançar a realização das vontades, das determinações de tudo aquilo que é direito inalienável da pessoa demenciada? Na angústia dessas indagações, vislumbra-se a dimensão protetora da bioética³⁵ direcionada a tudo o que possa representar perigo e indignidade para o idoso com capacidade de autonomia comprometida. Proteção que é responsabilidade dos familiares que dele cuidam e dos profissionais que o assistem. A proteção conflui para o sentido já consolidado dos conceitos da abordagem principialista: beneficência, não maleficência, justiça e, especialmente, a coroação da autonomia, perdida para sempre na devastação da doença de Alzheimer^{34,36}.

O desafio é incomensurável. À anulação da autonomia e da via régia da comunicação verbal centrada na percepção do mundo, profissionais e familiares têm, agora, diante de si a provocação da procura de formas de cuidado ao idoso com doença de Alzheimer que impliquem em reconstruir a liberdade de escolhas que era dele, agora incapaz de exercer o seu poder de decisão.

Nessa reflexão apresentamos um fragmento do pronunciamento de Oliveira sobre o documentário Clarita, de Thereza Jessurun³⁷: *Não conseguimos entender uma existência que vai dramaticamente silenciando a não ser em profundo silêncio de meditação. É assim que se torna possível acompanhar a caminhada de Clarita ao fundo de seu próprio poço e participar de sua solidão. Afinal, cada um de nós tem também o seu próprio fundo do poço, que esconde lá dentro segredos, histórias e as próprias raízes de nossa liberdade. Um fundo que também mistura lá dentro, em estado de dramática fusão, passado, presente e projetos de futuro. Um passado que é a sacralização de todas as lembranças; um presente que é a consumação efêmera da atenção e um futuro que deixa de ser esperança para ser a própria dignificação da espera*³⁸.

Considerações finais

A capacidade de autodeterminação, tão valorizada na sociedade contemporânea, se esvai na pessoa com doença de Alzheimer. Na impossibilidade de exercer seu inalienável direito de autonomia, aqueles que cuidam assumem a responsabilidade de o fa-

zer por ele – buscando ao máximo preservar sua individualidade e, assim, fazendo do cuidado a obra e a arte humana de prosseguir a construção do outro.

Buscamos, incansavelmente, a felicidade de viver com dignidade e não apenas sobreviver. Fazemos de tudo para combater a doença, a dor, o sofrimento e vencer a própria morte. Estamos cada vez mais aparelhados com fantásticas inovações tecnológicas para essa empreitada e são previstas transformações ainda mais profundas para este milênio. Num momento de ‘ilusão utópica’ chegamos até a acreditar que a realidade da perda das nossas capacidades, da doença incurável e da morte não fazem parte da existência. Pensamos e agimos como se fôssemos imortais, imunes às adversidades das doenças incapacitantes.

A reflexão bioética na sua essência é um grito pelo resgate da dignidade de vida humana, ao nascer, crescer, desenvolver-se, atingir a maturidade, envelhecer; é um clamor pelas responsabilidades compartilhadas e pautadas no autorrespeito e respeito ao outro; é uma ânsia de cuidado na trama das inter-relações que nos colocam irmanados e inter-

dependentes até o momento final para, então, dignamente, finalizar a vida.

Nasce, então, uma sabedoria a partir da reflexão, aceitação e assimilação do cuidado da vida humana, do acolhimento ao idoso com doença de Alzheimer que chegou à dependência total até o final da vida. É um desafio aprender a cuidar e proteger o idoso com demência sem exigir retorno, com a gratuidade com que se ama e protege um bebê, num contexto social em que tudo é medido pelo mérito. Diante dessa situação desafiadora somos levados a buscar recursos para além da formação acadêmica, lá onde somos habitados pela sensibilidade, pela capacidade de cuidar e pela disposição de proteger.

A geriatria e a gerontologia estão convocadas a responder a esse desafio, sustentadas pelos referenciais da bioética. Não há soluções imediatas. Há, sim, um desafiante percurso frente à necessidade urgente de oferecer aos profissionais e à sociedade indicações de caminhos éticos que potencializem a integração do idoso com doença de Alzheimer à essência do cuidado humanizado.

Referências

1. Potter VR. Bioethics: the science of survival. *Persp Biol Med.* 1970;14:27-153.
2. Potter VR. Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall; 1971. p. 9.
3. Freitas EV, Py L, editores. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p. 107-16.
4. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: Macmillan; 1978.
5. Reich WT. Encyclopedia of bioethics. 2nd ed. New York: Macmillan; 1995.
6. Reich WT. The word ‘bioethics’: its birth and the legacies of those who shaped it. *Kennedy Inst Ethics J.* 1994;4:319-35.
7. Reich WT. Op. cit. p. 1994. 19-34.
8. Potter VR. Bioética global e sobrevivência humana. In: Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 5^a ed. São Paulo: Loyola; 2001. p. 343.
9. Potter VR. Op. cit. 1971. p. 346-7.
10. Post SG. Encyclopedia of bioethics. 3^a ed. New York: Macmillan; 2003.
11. Alzheimer’s Association. Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimers Dement.* 2013;9(2):208-45.
12. Jeckel-Neto EA, Cunha GL. Teorias biológicas do envelhecimento. In: Freitas EV, Py L, editores. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.13-22.
13. Doll J, Py L. O idoso na relação com a morte: aspectos éticos. In: Neri AL, organizador. Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar. Campinas: Alínea; 2007. p. 279-300.
14. Jacques E. Morte e crise da meia-idade. *Int J Psychoanal.* 1965;(46):502-14.
15. Torres WC. Morte e desenvolvimento humano. In: PY L, organizadora. Finitude: uma proposta para reflexão e prática em gerontologia. Rio de Janeiro: Nau; 1999. p. 55-63.
16. Cicerón MT. De senectute. Madrid: Triacastela; 2001.
17. Camarano AA, Kanso S. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV, Py L, editores. Op. cit. p. 58-73.
18. Schotsmans P. A vida como plenitude: contribuição dos idosos para uma civilização digna do homem. *O Mundo da Saúde.* 1999;23(4):245-51.
19. Kastembaum R. Velhice: anos de plenitude. São Paulo: Harper & Row do Brasil; 1981.
20. Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1998.
21. Frankl VE. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes; 1991.
22. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L, editores. Op. cit. p. 178-201.

23. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012. Disponível: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
24. Jack CR Jr, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC *et al.* Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):257-62.
25. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH *et al.* The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):263-9.
26. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC *et al.* The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):270-9.
27. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM *et al.* Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011;7(3):280-92.
28. Frota NAF, Nitrini R, Damasceno BP, Forlenza O, Silva AB, Magaldi RM *et al.* Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. *Dement neuropsychol.* 2011;5(1 Suppl):5-10.
29. Mental Health Gap Action Programme. Intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Geneva: WHO; 2010.
30. Mental Health Gap Action Programme. Evidence Resource Centre. [Internet]. Geneva: WHO; 2012 (acesso 17 mar. 2014). Disponível: http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/index.html
31. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's report 2010: the global economic impact of dementia. London: Alzheimer's Disease International; 2010.
32. Py L, Barbosa CRM, Teixeira MB. Demência: uma aproximação psicológica. In: Goldman SN, Paz SF, organizadores. *Cabelos de neon*. Niterói: Talento Brasileiro; 2001. p. 96-120.
33. Kosik K. *Dialética do concreto*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1976.
34. Nunes R, Melo HP. *Testamento vital*. Coimbra: Almedina; 2011. p. 87.
35. Ribeiro CDM, Schramm FR. A necessária frugalidade dos idosos. *Cad Saúde Pública.* 2004;20(5):1.141-8.
36. Pessini L, Barchifontaine CP. *Bioética e longevidade humana*. São Paulo: Loyola; 2006.
37. Jessouroun T. *Samba*. 2007. [Documentário com moradores da Mangueira].
38. Oliveira JFP. *Clarita: tempo e memória*. [Internet]. Portal do Envelhecimento. 2007. Disponível: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/psico/psico91.htm>

Participação dos autores

Todos os autores contribuíram na concepção do artigo e no desenvolvimento das ideias.

Recebido: 9.10.2013

Revisado: 27. 2.2014

Aprovado: 19. 3.2014

PALLIATIVE CARE: SCIENCE AND PROTECTION AT THE END OF LIFE

**Artigo feito a pedido dos Editores e publicado no periódico
Cad. Saúde Pública. 2014; 30(6):1139-1141.**

<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>

Claudia Burlá

Ligia Py

COAUTORES DO ARTIGO

LIGIA PY

Graduada em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ, 1983). Mestre em Psicossociologia (UFRJ, 1995) com a pesquisa “Testemunhas Vivas da História”, na área do envelhecimento, publicada em livro, em duas edições (1996 e 1999) e Doutora em Psicologia (UFRJ, 2002) com a pesquisa “Velhice nos arredores da morte”, na área da terminalidade da vida, publicada em livro (2004). Titulada como Especialista em Gerontologia pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG, 2002). Implantou e coordenou o Programa de Valorização do Envelhecer (PROVE -UFRJ, 1996-2005. Idealizou e organizou os Cursos “Finitude” (1996-2004), resultando no livro “Finitude: uma proposta de reflexão e prática em gerontologia” (1999). Seguiram-se, a partir de 2004, os “Cursos de Cuidados Paliativos”, na parceria com a Dra. Claudia Burlá. É coeditora dos livros: “Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais”, duas edições (2004 e 2006); “Tempo: rio que arrebatou” (2005) e “Tratado de Geriatria e Gerontologia”, três edições (2002, 2006 e 2011, atualmente preparando a quarta para 2016). Presidiu a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBGG (2008 - 2012). Foi Membro do Conselho de Bioética do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2004-2014). Atualmente, é Membro da Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina (CFM) e Orientadora de Aprendizagem no Curso de Atualização Envelhecimento e Saúde do Idoso da Fundação Osvaldo Cruz (FIOCRUZ), com a coautoria do material didático (EAD/ENSP//FIOCRUZ). Suas áreas de interesse são: Psicologia do Envelhecimento, Finitude Humana, Cuidados Paliativos e Bioética.

Palliative care: science and protection at the end of life

Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida

Cuidados paliativos: ciencia y protección en el final de la vida

*Claudia Burlá*¹

*Ligia Py*²

¹ Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, Portugal.

² Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Correspondence

C. Burlá
Rua Artur Araripe 43, apto.
1003, Rio de Janeiro, RJ
22451-020, Brasil.
claudiaburla@gmail.com

In the context of contemporary medicine, submerged in a kind of technological imperative that dominates daily clinical practice, the modern hospice movement is emerging within palliative care. The movement is emerging in an ethos based on compassion and care for patients and their families, seen as a unit, in an active search for measures to relieve the anguishing symptoms – especially pain – and thus relieve suffering, while facing death as part of the natural process of life history rather than as an enemy in battle. Curiously, in the age of high biotechnology, a modality of care for persons that are dying proves to be an interdisciplinary intervention with a revolutionary thrust: a hasty look fails to capture the dimension of palliative care, a health field praxis that combines scientific knowledge, bioethical interpellation, and sensitivity in the face of human suffering^{1,2,3,4}.

Health professionals trained to take every possible measure to keep patients alive are bewildered when they find individuals with advanced-stage chronic illnesses that no longer respond to any curative therapy. Here, technical knowledge and humanitarian skill are equally important in an exercise of humility to perceive the limits of life. At this moment, professional action does not aim to artificially prolong life, but to provide possible comfort for persons to live as fully as they can until the moment of death.

Importantly, palliative care does not reject biotechnology. On the contrary, it is a highly interventionist treatment modality, drawing on advanced proposals in pharmacology to effectively control symptoms, for example. It is an active response to the problems arising from a prolonged, incurable, and progressive illness. It harmoniously combines science with humanism. Health professionals must have the personal maturity to perceive the patient's demands, as well as to know the diseases involved in depth and the possibilities for pharmacological and non-pharmacological intervention.

The World Health Organization (WHO) has issued an alert: in developed and developing countries, persons are living and dying alone and full of fear, their pain unmitigated, their physical symptoms uncontrolled, and their psychosocial and spiritual issues unattended. Progression of the advanced-stage chronic illness makes death inevitable, and any curative therapy can be considered futile and unreasonable⁵.

Such is the challenging reality of palliative care, which still lacks public policies that include this innovative, highly pertinent, and effective form of care. The large contingent of persons with life-threatening illnesses demands care that extends its scope to the control of symptoms, psychosocial and spiritual care, and proper attention to families.

Palliative care has its origins in the dawn of Medicine. Since Hippocrates, the physician must “*cure sometimes, treat often, comfort always*”⁶.

The etymological root of the adjective palliative is the Latin “*pallium*” (cloak), which encompasses a wide semantic circle, highlighting here two intersecting and complementary meanings: 1) that which cloaks, protects, wraps, relieves, and defends and 2) distinction, uniqueness, individualization, and power. The latter is understood as duty and mission, not as domination or honor. With etymological considerations as the point of departure, palliative care is not limited to the one who is cared for, but extends to the one giving care. It thus constitutes a profoundly intersubjective process of close personal relationship. Such a relationship assumes a radical belief in the person’s suffering and an intense attitude of availability⁷.

The concept of palliative care evolved over time, with relevance for patients, their special needs, and their families, no longer for the organ involved, age, or type of disease. Palliative care used to be viewed as applicable exclusively at the moment of impending death. Today, palliative care is offered in the initial stage of a progressive, advanced, and incurable illness.

Alert to the issue’s timeliness, importance, and pertinence, the World Health Organization offers a detailed explanation with emphasis on crucial aspects in the specificity of its application. Palliative care relieves pain and other symptoms that cause suffering; it reaffirms life and sees death as a natural process; it does not intend to either anticipate or postpone death; it integrates psychosocial and spiritual aspects into care; it offers a support system that helps patients live as actively as possible until death and the families and other loved ones to feel assisted throughout all the process of the illness and grieving; it uses all the resources of a multidisciplinary team to focus on the needs of patients and their families, including follow-up in grieving; it improves quality of life and influences the disease course positively; it should be initiated as early as possible, together with other measures to prolong life – such as chemotherapy and radiotherapy – and to include all the necessary tests to elucidate and manage the symptoms⁵.

Palliative care as an intervention modality differs from hospice care. Palliative care should be applied as a continuum, in step with other treatment pertaining to the case, based on the diagnosis of an incurable and progressive ill-

ness. Hospice care is an important part of palliative care, referring to the treatment patients should receive in the final stage of their lives, when it becomes clear that they are in a state of progressive and inexorable decline, approaching death⁸.

Palliative care is spreading worldwide and has reached Brazil: “*This dissemination appears to be irreversible and has become not only a technical necessity, pertaining to the health team’s professional knowhow, but also a moral imperative, due to the situations of abandonment experienced by patients, who need interventions that are consistent with relieving their suffering at the end of life*”³.

The palliative care proposal is essentially ethical, especially in the context of end of life. It moves within conventional treatment, transgresses the aegis of disease, and offers to transform care for persons with illnesses leading them ineluctably to the end of life.

Listening to patients, extending to them the palliation of protection and care, and touching them and being touched by them in the shadow of death can fill a gap in a learning process that lights the existential path of health professionals, encouraging them to embrace new projects, new dreams, and thus new achievements.

Palliative care is not a lesser form of care in the health system, is not limited to a charitable, well-meaning intervention, does not target a limited number of situations, and does not only apply to the dying in their final days of life. Based on the interventions’ specificity, it differs from continuing care. Palliative care is not essentially costly and does not increase the health systems’ expenditures: in fact, it tends to reduce them due to greater rationalization of care⁹.

The population aging issue is illustrative. With the obvious increase in average longevity, cancer and cardiovascular diseases have become the leading causes of high morbidity and mortality rates among the elderly; neurodegenerative and musculoskeletal diseases are at the base of the disability that affects the elderly population, jeopardizing their autonomy with major functional impairment and a high degree of dependence in activities of daily living.

Palliative care has become a public health issue. It is an indispensable response for persons with chronic problems evolving towards the end of life. In the name of ethics, dignity, and each human’s wellbeing, it is increasingly necessary to make palliative care a reality.

1. Campbell CS, Hare J, Matthews P. Conflicts of conscience: hospice and assisted suicide. *Hastings Cent Rep* 1995; 25:36-43.
2. Dunlop R. *Cancer: Palliative Care*. London: Springer-Verlag; 1998.
3. Floriani CA. *Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da morte*. Rio de Janeiro: Publit; 2011.
4. Twycross R. *Introducing Palliative Care*. UK: Radcliffe Medical Press; 1995.
5. World Health Organization. Cancer: palliative care is an essential part of cancer control. <http://www.who.int/cancer/palliative/en> (accessed 13/May/2014).
6. Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K. Introduction. In: EDITOR. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd Ed. New York: Oxford University Press; 2004. p. 1-4.
7. Oliveira JF. O amplo significado de 'pálio': a matéria prima do que se entende por 'cuidados paliativos'. Py L et al. "Cuidados paliativos e cuidados ao fim da vida na velhice". *Geriatrics & Gerontology*. 2010; 4(2): 90-106.
8. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 2nd Ed. New York: Oxford University Press; 2009.
9. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010; 363:733-42.

Submitted on 20/May/2014

Approved on 26/May/2014

**ADVANCE DIRECTIVES AS AN
INSTRUMENT TO ASSURE
DIGNITY TOWARDS THE END OF
LIFE IN DEMENTIA PATIENTS:
PERSPECTIVES FROM THE
PRACTICE**

Claudia Burlá

Henrique A. Parsons

Rui Nunes

COAUTORES DO ARTIGO

HENRIQUE A. PARSONS

Graduado em medicina pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (Brasil), com estágio em Clínica Médica e residência médica em Medicina Preventiva pelo Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (Brasil). Pós graduado em Medicina Paliativa pela Universidad del Salvador de Buenos Aires (Argentina) e fellow na mesma área pelo Departamento de Cuidados Paliativos e Medicina de Reabilitação do M.D. Anderson Cancer Center da Universidade do Texas (EUA), onde também foi fellow do Departamento de Terapias Investigacionais de Câncer, com foco em caquexia e sarcopenia. É mestre em ciências pela Graduate School of Biomedical Sciences da Universidade do Texas. Atualmente é professor assistente de medicina paliativa na Divisão de Cuidados Paliativos do Departamento de Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade de Ottawa (Ontário, Canadá) e médico titular da Unidade de Cuidados Paliativos Agudos do Hospital Élisabeth Bruyere também em Ottawa (Ontário, Canadá). Anteriormente a esta posição acadêmica, foi professor assistente de cuidados paliativos da Faculdade de Medicina de Itajubá (Minas Gerais, Brasil), do Centro Universitário São Camilo (Curso de pós-graduação em Medicina Paliativa) (São Paulo, Brasil) e do Curso de Aprimoramento em Cuidados Paliativos do Instituto Paliar (São Paulo, Brasil). Coordenou o Primeiro Curso de Cuidados Paliativos para Profissionais Atuantes na Atenção Básica do Ministério da Saúde do Governo Federal Brasileiro em parceria com o Hospital Samaritano (São Paulo, Brasil). Foi responsável pela concepção, fundação e coordenação inicial do Serviço de Cuidados Paliativos e Suporte ao Paciente do Hospital Israelita Albert Einstein (São Paulo, Brasil). Também fundou e coordenou o Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Alvorada (São Paulo, Brasil). Ambos continuam em funcionamento e em franca expansão. Previamente, atuou como coordenador e médico no Hospital Premier, especializado em cuidados paliativos (São Paulo, SP). Publicou mais de 35 artigos científicos em periódicos indexados internacionais, mais de uma dezena de capítulos em livros de Cuidados Paliativos e coeditou a segunda edição do Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil). Atualmente é revisor científico dos periódicos PlosONE, Journal of Palliative Medicine, Palliative Medicine, Supportive Care in Cancer, Journal of Clinical Oncology, The Oncologist, Cancer e American Journal of Hospice and Palliative Medicine. É membro titular da American Society of Clinical Oncology e associado a: Canadian Association for Medical Education, Canadian Hospice and Palliative Care Association, International Association for Hospice and Palliative Care, European Association of Palliative Care, Canadian Society of Palliative Care Physicians e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil), tendo servido a esta última como membro da diretoria na função de tesoureiro.

RUI NUNES

*Licenciou-se em medicina, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) em 1985. Em 1996 obteve o Grau de Doutor em Medicina na área da Bioética, em 2002 obteve o Título de Agregado em Sociologia Médica e em 2009 o Título de Agregado em Bioética nesta faculdade. É Consultor da Carreira Médica Hospitalar desde 1999. É Professor Catedrático de Sociologia Médica e Diretor do Departamento de Ciências Sociais e Saúde da FMUP. É coordenador do Curso de Doutoramento em Bioética (FMUP/CFM), do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, do Curso de Pós-Graduação em Gestão e Administração Hospitalar e do Curso de Pós-Graduação em Empreendedorismo e Inovação Social. Foi Vice-Presidente do Departamento de Clínica Geral da FMUP entre 2004 e 2005. É membro do Conselho Médico-Legal (Ministério da Justiça) e foi avaliador do Centro de Estudos Judiciários. Entre 2002 e 2003 exerceu as funções de Diretor da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto. Em 2002 foi eleito Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, e em Março de 2004 foi nomeado pelo Conselho de Ministros primeiro Presidente da Entidade Reguladora da Saúde, funções que exerceu até Setembro de 2005. Presentemente é Presidente do Conselho Consultivo da Entidade Reguladora da Saúde. Foi membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida entre 2003 e 2009. Entre 2007 e 2011 foi membro do Conselho Nacional de Evidência para a Medicina e desde 2014 é Coordenador do Conselho Nacional para o Serviço Nacional de Saúde da Ordem dos Médicos. Entre 2009 e 2013 foi Administrador da Fundação Ciência e Desenvolvimento. Entre 2010 e 2012 foi membro da direção da European Health Management Association. Em 2011 foi um dos fundadores do Centro de Inovação Social do Porto, e nos anos de 2012 e 2013 foi membro do júri do Concurso Nacional de Leitura. Em 2013 colaborou na elaboração do Plano Municipal de Cultura do Município do Porto. Desde 2013 é coordenador do programa Porto Cidade de Ciência. Recebeu diversos prémios na sua carreira de que salientam o Prémio Internacional de Deontologia Médica João XXI, o Prémio de Mérito Científico Maria Cândida da Cunha para o melhor projeto na área da reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e o Prémio Ensino de Futuro atribuído ao Projeto Educação para os Valores e para a Bioética. Em 2011 recebeu o Certificate of Appreciation da European Health Management Association e em 2014 a Medalha de Mérito da Ordem dos Médicos. De salientar a organização de numerosos seminários, colóquios e congressos de que se destaca o Congresso Nacional de Bioética, o Fórum Luso-Brasileiro de Bioética, e o Congresso Europeu de Gestão da Saúde. Publicou 21 livros sobre temas relacionados com a bioética, a saúde e a sociedade e 190 trabalhos e pareceres por extenso. Efetuou até ao presente 900 comunicações científicas em congressos e seminários. Seus livros publicados (www.sbem-fmup.org) são: *Questões Éticas do Diagnóstico Pré-natal da Doença Genética* (1995); *Controvérsias na Reabilitação da Criança Surda* (1998); *Ética em Cuidados de Saúde* (1999); *Genética e Reprodução Humana* (2000); *Perspectivas na Integração da Pessoa Surda* (2000); *A Ética e o Direito no Início da Vida Humana* (2001); *Prioridades na Saúde* (2002); *Bioética e Deontologia Profissional* (2002); *Genoma e Dignidade Humana* (2002); *Política de Saúde* (2003); *Afetação de Recursos para a Saúde* (2003); *Dependências Individuais e Valores Sociais* (2004); *Desafios à Sexualidade Humana* (2005); *Humanização da Saúde* (2007); *Eutanásia e Outras Questões Éticas no Fim da Vida* (2009); *Regulação na Saúde* (2009); *Gestão da Saúde* (2010); *Testamento Vital* (2011); *Cultura & Sociedade* (2012); *GeneÉtica* (2013); - *Regulação na Saúde* (2014); *A Escola e o Porto* (2015).*

ADVANCE DIRECTIVES AS AN INSTRUMENT TO ASSURE DIGNITY TOWARDS THE END OF LIFE IN DEMENTIA PATIENTS: PERSPECTIVES FROM THE PRACTICE

Claudia Burlá MD, Henrique A. Parsons MD MS, Rui Nunes MD PhD

ABSTRACT

While the 20th century was characterized by marked population growth due to medical advances that turned chronic diseases that would previously be fatal, population ageing is one of the most important agendas for the 21st century.

Alzheimer's disease, the most prevalent type of dementia, is a condition typical of the ageing process. It is associated with vulnerability and loss of autonomy from its early stages. Healthcare practitioners should find ways to care, protect, and assure that patient's autonomy is respected even in the absence of the ability to communicate. Advance directives are the instrument to ascertain that patient wishes are complied with.

The two common geriatric practice situations presented in this article show that decision-making in controversial medical situations is facilitated by the provision of advance directives and that professionals should have honest and direct communication with their patients regarding end of life preferences.

Keyword: Advance Directives, Geriatric Palliative Care End of Life Issues, Bioethics, Neurodegenerative Disease

INTRODUCTION

This manuscript presents our reflections about the importance of the advance directives, considering that demented patients become incapable of expressing their care-related preferences. We resort to the principles of Bioethics to establish a distinct approach to the care of these patients under the framework of palliation, inspire practitioners and investigations.

We begin by presenting two patients who could show up in any geriatric or family practice clinic or emergency department:

Mr. A., a 92-year old widower with three children, the youngest of whom lives in another distant city. Mr. A. was diagnosed with dementia, likely to be Alzheimer's disease, 8 years ago, which progressively evolved towards impairment in performing daily living activities; he now requires full-time care. He also presents frailty, chronic obstructive pulmonary disease as he was a heavy smoker, controlled high blood pressure, and chronic renal impairment.

Mrs. B. is an 88 year-old childless widow who lives at home with a caregiver and a pet cat. Ms. B. was diagnosed with mild cognitive impairment 5 years ago, which is evolving with slow progression of deteriorating cognition, worsened by severe visual impairment from macular degeneration.

Increased lifespan is one of the greatest victories of humanity, resulting from the demographic transition^{1,2} which is the result of several factors such as health care

technological advances, socio-political improvements, and others³. Indeed, the fastest growing age group worldwide is the 60 and older, with 754.6 million people in 2010, a figure projected to reach 1.2 billion in 2025 and 2 billion in 2050⁴.

Population ageing is interestingly accompanied by the ageing of the elderly population itself. It is fueled by the same processes that generated the demographic transition as well as by changes in family composition/structure now typical⁵. Age of mortality among the very old is steadily rising worldwide, especially in the developed world⁶. This is accompanied by some improvement in health conditions among this age group, but understandably by an increase in specialized care demand.

Population ageing, combined with the widespread implementation of newer technologies are propellers of the vertiginous growth in chronic and degenerative diseases which are typically associated with the ageing process⁷. Currently and increasingly in the near future, more and more individuals will suffer from debilitating diseases, including dementia, of which the most common is Alzheimer's disease⁸. It has been projected that the number of patients with dementia will increase by 75% between 2010 and 2030^{9,10}.

AUTONOMY, INDEPENDENCE AND VULNERABILITY

Most of the western world holds autonomy as a valuable asset. In fact, Immanuel Kant at the end of the 18th century, had already postulated that it is the foundation of human dignity and even the source of all morality¹¹. The Stanford Encyclopedia of Philosophy defines autonomy as the capacity one has "to be directed by considerations, desires, conditions, and characteristics that are not simply imposed externally upon one, but are part of what can somehow be considered one's authentic self"¹². It can, therefore, be considered a basic necessity, especially since lacking it might be construed as a form of oppression¹². However, it is important to differentiate the concept of autonomy from the concept of freedom, since the

latter is associated with the capability of acting and the first relates to the authenticity of values and emotions¹³. For the purposes of this discussion, we will consider autonomy as the capacity of self-determination and self-govern.

It is of utmost importance that the concept of independence is understood as distinct from autonomy and freedom. Independence is closely related to the concept of functioning, that the World Health Organization defines as the ability to perform all body and life functions, activities and participation¹⁴. Functioning is based on the interactions between health conditions and contextual factors such as personal (such as age, gender, personal beliefs and education among many others) or environmental (climate and social environment, for example) circumstances¹⁴. Practically, independence can be understood as the capacity of performing not only body functions but also participate in life activities by oneself, without assistance from others.

Vulnerability comes from the Latin *vulnus (eris)* meaning wound. Therefore, it is defined as the susceptibility to be wounded. The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights states that vulnerable protection is an ethical principle (*"In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected"*)¹⁵. An elder is considered vulnerable when he or she is at a greater than normal risk of abuse¹⁶. Elderly abuse is considered by the WHO as "a single, or repeated act, or lack of appropriate action, occurring within any relationship where there is an expectation of trust which causes harm or distress to an older person"¹⁷. Deprivation of autonomy and/or independence is thus very likely to render an individual vulnerable to abuse. The abuse can occur in a variety of forms, such as physical, psychological, sexual, financial, and intentional or unintentional neglect. Vulnerability, therefore, raises the need for protection against all forms of abuse.

It is not difficult to envision that a patient suffering from dementia will be deprived of both autonomy and independence as the disease progresses, as both cognitive and physical abilities decline. Therefore, such patients are significantly vulnerable.

It is widely known that one of the pillars of healthcare quality is what is termed “acceptability”, which relates to the attention to patient preferences with respect to all aspects of care¹⁸. When deprived of autonomy and independence, an individual becomes unable, among several other limitations, to express his or her preferences regarding how medical care should be conducted. Receiving medical treatments not in accordance with personal preferences and wishes can be ultimately construed as a form of abuse.

Both Mr. A and Mrs. B seem to have severe dependence and autonomy issues. Mr. A, with his long-term dementia diagnosis and progressive dependence for daily activities, even needing around-the-clock assistance from a caregiver, is likely to not be able to express his preferences and wishes. Similarly, Mrs. B, combining visual deficiency with cognition issues and need of a caregiver also seems to be unable to make independent choices or decisions. Both patients have the potential to confront severe problems when need for acute medical care arises.

WHEN THE NEED ARISES...

For about a week Mr. A. has been rejecting all food he is being offered, despite the efforts of the caregiver. This morning, after much insistence, he drank some juice, which caused him to choke, cough and to have increasing difficulty to breath.

Two days ago, Mrs. B. was struck with severe back pain. Her caregiver brought her to the emergency clinic, after undergoing a number of tests, where she was diagnosed with lung cancer with multiple bone metastases. She currently complains of pain and is unable to walk, and for these reasons she needs to be admitted to the hospital.

Now, both Mr. A and Mrs. B are facing acute complications and need emergency care. Mr. A presents a typical dementia complication – probable aspiration pneumonia. Patients with dementia present with such events quite frequently and this is often associated with grim prognosis¹⁹ and significant discomfort. Mrs. B, in turn, presents with a new diagnosis not associated with her cognitive decline but with her ageing process. It is widely known that the prognosis in older cancer patients, especially with far-advanced disease as in the case of Mrs. B, is extremely poor regardless of therapy choice²⁰. Treatment options in both cases should take into consideration the patients preferences and principle of proportionality, that is, treatment decisions must be made by taking in consideration objective advantages for the individual patient, considering both benefits and harms of any treatment.

Let us evaluate the evolution of Mr. A's case:

One of his sons asked for an emergency medical visit at home. After the medical assessment, the doctor asked if the patient had a living will, and was surprised to hear that the son did not know of such document. At this point, the youngest son, who lives in a distant city and has not seen his father for over a year, arrives. Seeing this scenario, he asks that his father be taken immediately to the hospital, and that "all that is possible" be done for him.

Faced with the absence of clear advance directives and the demanding son, Mr. A. ended up in an Intensive Care Unit (ICU), receiving treatments that might not have been adequate for his disease stage, such as intensive septic shock treatment measures, dialysis, and mechanical ventilation. It is logical to assume that this patient had very poor quality of life before the aspiration pneumonia, and also that if all therapy initiated is successful, the patient will return to his home at least somewhat worse than when he left^{21,22}. Even though decisions like admission to an ICU and initiation of mechanical ventilation are of a technical nature, the presence of advance directives could have facilitated the decisions in this case. It is likely that intensive care life-sustaining treatments were not indicated for this patient, since he would not derive objective benefit from it (proportionality). However, due to the lack of information regarding express patient preferences, he ultimately received what many would consider inappropriate treatment.

This is an example of a vulnerable patient not being able to express his wishes and preferences regarding treatment options. Management decisions in cases like this tend to be made on merely technical grounds, sometimes even associated with unsubstantiated legal worries and litigation fears²³, as previously described for the other end of the age spectrum, i.e. the extreme neonate population²⁴. This leads to therapeutic obstinacy, when treatments deemed futile or hazardous are instituted in light of an unspoken mandate to sustain life at any costs. Ultimately, this leads to dysthanasia, defined as the “exaggerated prolongation of agony, suffering and death of the patient”²⁵.

WHEN PROTECTION IS TAKEN IN CONSIDERATION...

We will now focus on the case of Mrs. B.:

The patient's attending physician for 15 years arrives at the hospital. After the physical examination and review of labs tests and images, he talks to Ms. B. and her caregiver about care planning and treatment possibilities. Being a widow and childless, after being advised by her doctor, the patient prepared a living will at a time she was fully autonomous and with sound cognition to be followed if a situation arose when she no longer could express her wishes.

Mrs. B, in the earlier stages of her disease (or even before, during her routine physicals with her doctor), was encouraged to consider and discuss end of life issues. Her doctor guided her through the process of writing a Living Will, document in which the autonomous person makes choices regarding the treatments and/or interventions that he or she wishes or refuses for him/herself in case he/she becomes unable to make such decisions^{26,27}.

In light of the vulnerability concepts presented above, Mrs. B was protected as her wishes were recorded and taken in consideration. Encouraging the completion of a living will is therefore a form of protection and should be considered for all patients who are at risk of losing autonomy at the end of life.

The increase in the older population is and will continually be associated with an increase in the number of patients who present with progressive chronic-degenerative conditions. Some of these individuals will eventually face a decline in functions and impairment in performing the activities of daily living.

Dementia is a disease associated with the ageing process. Although some new drugs have been effective in somewhat slowing its course, dementia progresses relentlessly towards a total loss of autonomy. How can a person with dementia, who will eventually even lose his or her ability to communicate, express his or her wishes? Ideally, healthcare professionals

should warn their patients about the importance of advance directives. After all, they are useful for any individual, regardless of age.

Healthcare professionals are more frequently than not trained to sustain life. Hence, facing death as an integral part of life is unnatural for most professionals. This, unfortunately, often drives an almost blind belief in the “powers” of medical technology. This excessive focus on biomedical technology drives teams away from the humanitarian mandate of caring, even when the efforts directed at curing generate more harm than good. Importantly, care of patients at the end of life does not reject the technological advances of the medical science²⁸. Indeed it must incorporate such advances to provide the best care to each patient, while at the same time considering that the best care might not be life-sustaining, especially when a patient has poor quality of life in the context of a life-threatening incurable disease.

More importantly, best care is the one that is provided according to patient preferences. This is easy to understand when discussing simple preferences such as from which arm to draw blood or whether or not to perform an elective procedure. However, when approaching the complex decisions towards the end of life, this is of utmost importance. Advance directives are a practical way to allow for the best autonomous decision. It is a way of giving voice to those who cannot speak for themselves, like Alzheimer’s disease patients, whose decision-making capacity is lost permanently.

REFERENCES

1. Olshansky SJ, Ault AB. The fourth stage of the epidemiologic transition: the age of delayed degenerative diseases. *The Milbank Quarterly*, 1986; 64, 355–391.
2. Omran AR. The epidemiologic transition: A theory of the epidemiology of population change. 2005; *Milbank Quarterly*. doi:10.1111/j.1468-0009.2005.00398.
3. Lee R. The Demographic Transition: Three Centuries of Fundamental Change. *Journal of Economic Perspectives*, 2003; 17(4), 167–190. doi:10.1257/089533003772034943.
4. World Health Organization. The global burden of disease. Update, 1, 160. doi:10.1038/npp.2011.85. 2004
5. National Institutes of Health, & National Institute on Aging. Why population aging matters - A global perspective. 2007
6. Office for National Statistics. Estimates of the Very Old (including centenarians), 2002-2012, England and Wales. 2013.London. Retrieved from http://www.ons.gov.uk/ons/dcp171778_328265.pdf
7. Horton R. Non-communicable diseases: 2015 to 2025. *The Lancet*. 2013 doi:10.1016/S0140-6736(13)60100-2
8. Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's Disease Facts and Figures. 2014.
9. Prince M, Bryce R, Albanese E. et al. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*, 2013; 9, 63–75.e2. doi:10.1016/j.jalz.2012.11.007.
- 10.Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C. et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *European Journal of Epidemiology*, 2013; 28, 493–502. doi:10.1007/s10654-013-9818-7.
- 11.Hill TE. The importance of autonomy. In *Autonomy and Self Respect* 1991; pp. 43–51.
- 12.Christman J. Autonomy in Moral and Political Philosophy. In E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* 2011; (Spring 2011.).
- 13.Berlin I. Two concepts of liberty. In *Four Essays on Liberty*; 1969; pp. 118–72. London: Oxford University Press.
- 14.World Health Organization. *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. 2002; Geneva: World Health Organization.
- 15.UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. 2005; Retrieved from <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180e.pdf>

- 16.NHS. (2013). Vulnerable adults. Retrieved from <http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/vulnerable-people/Pages/vulnerable-adults.aspx>
- 17.World Health Organization. Elder abuse. 2014; Retrieved October 06, 2014, from http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/en/
- 18.Donabedian A. The seven pillars of quality. *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 1990; 114(11), 1115–8. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2241519>
- 19.Bosch X, Formiga F, Cuerpo S, et al. Aspiration pneumonia in old patients with dementia. Prognostic factors of mortality. *European Journal of Internal Medicine*, 2012; 23(8), 720–6. doi:10.1016/j.ejim.2012.08.006
- 20.Gridelli C, Aapro M, Ardizzoni A, et al. Treatment of advanced non-small-cell lung cancer in the elderly: results of an international expert panel. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 2005; 23(13), 3125–37. doi:10.1200/JCO.2005.00.224
- 21.De Rooij SEJA, Govers AC, Korevaar JC, et al. Cognitive, functional, and quality-of-life outcomes of patients aged 80 and older who survived at least 1 year after planned or unplanned surgery or medical intensive care treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2008; 56(5), 816–22. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01671.x
- 22.Boumendil A, Angus DC, Guitonneau AL, et al. Variability of intensive care admission decisions for the very elderly. *PloS One*, 2012; 7(4), e34387. doi:10.1371/journal.pone.0034387
- 23.Cornell SJ. Another cause of overdiagnosis: fear of litigation. *BMJ (Clinical Research Ed.)* 2013; 347(nov21_2); f6969. doi:10.1136/bmj.f6969
- 24.Ballard DW, Li Y, Evans J, Ballard RA, & Ubel PA. Fear of litigation may increase resuscitation of infants born near the limits of viability. *The Journal of Pediatrics* (2002); 140(6): 713–8. doi:10.1067/mpd.2002.124184
- 25.Sorta-Bilajac I, Pessini L, Dobrila-Dintinjana R, et al. Dysthanasia: the (il)legitimacy of artificially postponed death. *Medicinski Arhiv*, 2005; 59(3), 199–202. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15997684>
- 26.Burlá C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 2014; doi:10.1007/s11019-014-9559-8
- 27.McMurray, R. J., Clarke, O. W., Barrasso, J. A., Clohan, D. B., Epps Jr, C. H., Glasson, J., ... Schweickart, A. K. Decisions near the end of life. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. *JAMA*, 1992; 267(16), 2229–33. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1372944>
- 28.Burlá C, Py L. Palliative care: science and protection at the end of life. *Cadernos de Saúde Pública*, 2014; 30(6), 1139–41. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25099039>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Autonomia é um princípio bioético que consagra a atribuição de poder de autodeterminação e autogoverno à pessoa nas decisões sobre o tratamento que lhe deva ser dispensado (Ribeiro, 2010). É também um conceito pilar em Geriatria, significando a capacidade de decisão, de comando e o estado de ser capaz de estabelecer e seguir suas próprias regras (Papaléo, 2011).

No caminhar deste estudo, a motivação presente em toda a nossa prática clínica persistiu como guia: como uma pessoa com demência, aproximando-se do final da vida, poderá elaborar a sua Diretiva Antecipada de Vontade em relação aos tratamentos e cuidados a serem instituídos. Foi desse modo que vivemos o desafio provocado em cada leitura, em cada reflexão, na ousadia da busca de possibilidades de uma cultura de autopreservação da autonomia da pessoa idosa que se antecipe, realista e corajosamente, a uma situação–limite análoga à radical indagação poética:

*“E agora, José?
A festa acabou,
a luz apagou
[...]
você quer abrir a porta,
não existe porta
[...]
se você morresse...
mas você não morre,
você é duro, José!
[...]”⁴*

O impasse vivido pela pessoa idosa com demência, essa situação de ‘beco sem saída’ como amplamente descrita na tragédia grega, é, talvez, um dos maiores desafios vividos pelos médicos e familiares do idoso demenciado. É uma situação dramática, que afronta a euforia do denominado Envelhecimento Ativo. Este é um projeto de política de saúde desenvolvido pela Unidade de Envelhecimento e Curso de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) para subsidiar a discussão e formulação de estratégias de um envelhecimento saudável e ativo. Foi produzido na Segunda Assembléia Mundial das Nações Unidas sobre Envelhecimento, realizada em abril de 2002, em Madri, Espanha (Organização Mundial da Saúde, 2005).

⁴ A íntegra do poema “José” de Carlos Drumond de Andrade encontra-se no Anexo 9.4.

No entanto, esse envelhecimento ativo e saudável, embora tão desejado e celebrado, nem sempre é passível de ser alcançado. No avanço da demência, perde-se para sempre a capacidade de produzir *insight*, condição humana privilegiada na instantaneidade do momento, em que o psiquismo, acionado pela surpresa, se ilumina e passa a processar o trabalho de rearticulação, cujo produto é uma modalidade nova de compreensão da realidade (Birman, 1999). Essa perda irreparável motiva e acelera a discussão da autonomia no âmbito do envelhecimento e remete ao respeito à liberdade de escolha como uma meta direcionada à orientação de um verdadeiro processo de conquista, que poderá dotar os profissionais e o sistema de saúde da necessária sustentação bioética.

Trata-se do respeito à dignidade da vida humana que deve ser a preocupação primordial para estimular as pessoas idosas ao exercício da autonomia. A nosso ver, um dos caminhos pertinentes para esse exercício é uma ação profissional bem conduzida, no sentido de provocar, nos idosos, reflexões profundas, oferecendo-lhes orientação para documentarem previamente a sua própria vontade em relação aos tratamentos a que queiram ou não se submeter, antecipando-se, assim, a uma possível situação de dano cognitivo.

Encontramos nas Diretivas Antecipadas de Vontade um valoroso instrumento de afirmação da cidadania. De acordo com Nunes (2011), “é uma vitória das sociedades democráticas e plurais que defendem o ideal de que a cidadania se exerce com um profundo sentido ético de responsabilidade. É portanto uma conquista civilizacional”.

O cenário demográfico e epidemiológico atual das sociedades revela o célere e contínuo envelhecimento populacional com as consequências dramáticas que recaem sobre a área da saúde, incluindo-se o aumento das demências como um dos mais graves problemas de saúde pública. Dessa forma, apresenta-se como um campo fértil para o plantio da cidadania, visando assegurar a dignidade das pessoas idosas.

Pensamos no desenvolvimento de uma cultura em que a autonomia do indivíduo prevaleça sobre a adversidade de uma doença cognitivamente incapacitante. Daí a valoração das Diretivas Antecipadas de Vontade inseridas nos propósitos dos médicos geriatras que têm a seu cargo a assistência a tantos idosos e, em geral, com acesso também a seus familiares.

Lembramos que, nas demências, não há possibilidade, durante o curso evolutivo da doença, de se obterem, de forma confiável, as informações das vontades da pessoa, uma vez que a sua capacidade cognitiva já se encontra comprometida.

A natureza do curso progressivo da demência não comporta a dimensão temporal de validade de um instrumento, ainda que protetor, como as Diretivas Antecipadas de Vontade. Nesse caso, acreditamos que a vontade da pessoa firmada e documentada em plena capacidade cognitiva, se estende sem prazo definido, valendo mesmo até o final da sua vida.

Neste estudo, buscando atender os objetivos que definimos, procedemos, metodologicamente, a uma investigação reflexiva pautada na pesquisa qualitativa em saúde, sobre a perda de autonomia do paciente idoso com demência. Consideramos as Diretivas Antecipadas de Vontade um instrumento de proteção desse idoso, devendo ser previamente elaborado, posto que, no curso da demência, ele não mais é capaz de tomar suas próprias decisões.

Chegamos ao ponto em que vimos alcançado o nosso propósito de articular as áreas da Geriatria e da Bioética, em cujo entrelaçamento nasceu a proposta: a Geriatria está convocada a assumir-se como berço legítimo das concepções bioéticas que geram as Diretivas Antecipadas de Vontade como instrumento autoprotetor das pessoas idosas.

Insistimos no arrojo de estarmos trazendo o problema da realização da autonomia da pessoa idosa com a prospecção de um futuro possível de perda de capacidade cognitiva, para um tempo em que ela é capaz de exercer seu poder de decisão. Sabemos que, mesmo quando a demência ainda está numa fase inicial de evolução, não é seguro que haja plena capacidade da pessoa para assumir a autoria da sua Diretiva Antecipada de Vontade. Nesse caso, faz-se imperativa a figura do seu representante legal.

Temos a clareza de que não há soluções imediatas. Há sim, um longo e tortuoso percurso que provoca urgência de indicação de caminhos.

O desafio da inclusão das Diretivas Antecipadas de Vontade no universo das demências pode vir a provocar transformações que inovem a visão de cidadania, dignidade, respeito e direitos humanos dos idosos. Para tanto, cremos que a Geriatria, lidando com pessoas idosas e seus familiares de diferentes idades, para além da formação acadêmica, pode vir a trazer para seu cargo a instigação de uma profunda reflexão sobre saúde e doença,

autonomia e dependência, vida e morte, que provoque as pessoas à preservação da sua autonomia em quaisquer circunstâncias.

Gênese da construção da dignidade humana, a “autonomia pressupõe o princípio lapidar da liberdade de escolha” (Nunes, 2011).

REFERÊNCIAS:

Birman J. Psicanálise, negatividade e heterogêneo: como a psicanálise pode ser obstáculo para a barbárie? Cadernos de Psicanálise, Sociedade de Psicanálise do Rio de Janeiro.1999;15:89-107.

Nunes R, Melo HP. Testamento Vital. Coimbra, Portugal: Edições Almedina, 2011.

Organização Mundial da Saúde. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2005. (Active ageing: a policy framework. WHO/NMH/NPH/02.8)

Papaléo Neto M. O estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: Freitas EV, Py L. (org). Tratado de geriatria e gerontologia. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011.p 3-13.

Ribeiro DC: Autonomia e consentimento informado. In: Ribeiro DC (org.) A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. São Paulo, Centro Universitário São Camilo; 2010.

GLOSSÁRIO

7. GLOSSÁRIO

- AUTONOMIA

“Autonomia é um termo derivado do grego *auto* (próprio) e *nomos* (lei, regra, norma). Significa autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica, suas relações sociais.

Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é *bom*, ou o que é seu *bem-estar*.”

[Costa SIF, Oselka G, Garrafa V (coord.). Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.p.57]

- BIOÉTICA

“O termo bioética tem origem grega (*bios* + *ethos*) e quer dizer literalmente a ética da vida. *Bios*-vida representa o conhecimento biológico, a ciência dos sistemas vivos. E *ethos* - ética representa o conhecimento dos valores humanos.”

[Potter VR. Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall; 1971. p. 9.]

▪ BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

“É um subconjunto da bioética, constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o capacitam para realizar sua vida e quem não os tem.”

[Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Revista Bioética. 2008; 16(1): Schramm, 2008. p.11]

- DEMÊNCIA

“Síndrome causada por várias doenças de curso lento, progressivo, evolutivo, de natureza crônica, que afeta a memória, o pensamento, o raciocínio, a orientação, a compreensão, a capacidade de aprendizagem, a linguagem, o julgamento, o comportamento e a capacidade de executar atividades da vida diária.”

[American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th edition). Arlington, Va.:American Psychiatric Publishing; 2013]

- DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

“Conjunto de vontades, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.”

[Resolução 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina]

▪ **TESTAMENTO VITAL (“*LIVING WILL*”)**

“É um documento escrito no qual uma pessoa consigna as suas vontades quanto aos cuidados médicos que pretende ou não pretende receber se perder a capacidade de se exprimir ou se se encontrar em estado de já não ser capaz de tomar ela própria uma decisão.”

[Kenis Y, *apud* Nunes R, Melo HP. Testamento Vital. 2011.p.158]

▪ **PROCURADOR DE SAÚDE (“*HEALTH CARE PROXY*”)**

“É uma pessoa nomeada “através de um documento que atribui poderes a um ‘procurador’ para tomar decisões em matéria de saúde em nome da pessoa que o nomeia quando esta deixe de estar em condições de expressar a sua vontade.”

[Kenis Y, *apud* Nunes R, Melo HP. Testamento Vital. 2011.p.159]

- ESPERANÇA OU EXPECTATIVA DE VIDA AO NASCER

“Significa o número de anos que um indivíduo de uma dada idade pode esperar viver dadas as condições vigentes de mortalidade. O seu cálculo é baseado nas taxas específicas de mortalidade de um dado ano. Por causa da significativa variação da esperança de vida por sexo, idade, raça e classes sociais, este indicador pode ser calculado separadamente para cada uma dessas categorias.”

[Pressat R. Wilson C. (Ed.). The dictionary of demography. Oxford: Blackwell Reference, 1985.]

- GERIATRIA

“É a especialidade médica que se integra na área da Gerontologia com o instrumental específico para atender aos objetivos da promoção da saúde, da prevenção e do tratamento das doenças, da reabilitação funcional e dos cuidados paliativos.”

- GERONTOLOGIA

“Campo científico e profissional dedicado às questões multidimensionais do envelhecimento e da velhice, tendo por objetivo a descrição e a explicação do processo de envelhecimento nos seus mais variados aspectos. É, por esta natureza, multi e interdisciplinar. Na área profissional, visa a prevenção e a intervenção para garantir a melhor qualidade de vida possível dos idosos até o momento final da sua vida.”

[Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia www.geriatria.org.br acessado em 02 de abril de 2015]

BIBLIOGRAFIA

8. BIBLIOGRAFIA

Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox N, *et al.* The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement.* 2011;7(3):270–9.

Alzheimer's Association Report. 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia.* 2013;9(2):208–245.

Alzheimer's Association, 2014 Alzheimer's Disease Facts and Figures, *Alzheimer's & Dementia* 2014;10(2).

Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2015;11(3)332+.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2014: the global voice on dementia. <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf> [acessado em 28 de julho de 2015]

Alzheimer's Disease International. The global impact of dementia 2013–2050. London, 2013. <http://www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf> [acessado em 28 de julho de 2015]

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's report 2010: the global economic impact of dementia. London; 2010.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer report 2015: the global impact of dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London; 2015. <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015> [acessado em 27 de agosto de 2015]

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th edition). Arlington, Va.:American Psychiatric Publishing; 2013.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4th Edition. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994.

Ames B. Increasing longevity by turning up metabolism. *EMBO Reports* 6: S20–S24. 2005

Arrighi HM, Neumann PJ, Lieberburg IM, Townsend RJ. Lethality of Alzheimer disease and its impact on nursing home placement. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2010;24(1):90–5.

Ballard DW, Li Y, Evans J, *et al.* Fear of litigation may increase resuscitation of infants born near the limits of viability. *The Journal of Pediatrics*, 2002;140(6), 2002;713–8.
doi:10.1067/mpd.2002.12418

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4th ed. New York: Oxford University Press, 1994.

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 7th ed. New York: Oxford University Press, 2012.

Berlin I. Two concepts of liberty. In: Four Essays on Liberty. London: Oxford University Press; 1969. p.118–72.

Birman J. Psicanálise, negatividade e heterogêneo: como a psicanálise pode ser obstáculo para a barbárie? Cadernos de Psicanálise, Sociedade de Psicanálise do Rio de Janeiro.1999;15:89-107.

Bosch X, Formiga F, Cuerpo S, *et al.* Aspiration pneumonia in old patients with dementia. Prognostic factors of mortality. European Journal of Internal Medicine, 2012;23(8), 720–6. doi:10.1016/j.ejim.2012.08.006

Bottino CM, Azevedo DJ, Tatsch M, Hototian SR, Moscoso MA, Folquitto J, *et al.* Estimate of Dementia Prevalence in a Community Sample from São Paulo, Brazil. Dement Geriatr Cogn Disord 2008;26(4):291-299.

Boumendil A, Angus DC, Guitonneau AL, *et al.* Variability of intensive care admission decisions for the very elderly. PloS One, 2012;7(4), e34387. doi:10.1371/journal.pone.0034387

Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado 1988.

Brookmeyer R, Corrada MM, Curriero FC, Kawas C. Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. Arch Neurol 2002;59(11):1764–7.

Burlá C, Py L. Palliative care: science and protection at the end of life. Cadernos de Saúde Pública, 2014; 30(6), 1139–41.

Burlá C, Rego G. Nunes, R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. Medicine, Health Care, and Philosophy, 2014. doi:10.1007/s11019-014-9559-8

Caldas VVA, Zunzunegui MV, Freire ANF, Guerra RO. Translation, cultural adaptation and psychometric evaluation of the Leganés cognitive test in a low educated elderly Brazilian population. Arq Neuropsiquiatr 2012;70(1):22-27.

Camarano AA, Kanso S, Mello JL. Como vive o idoso brasileiro? In: Camarano AA (org.) Os Novos Idosos Brasileiros: Muito além dos 60? Rio de Janeiro: Ipea, 2004.

Camarano AA, Kanso S. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas EV, Py L (org.) Tratado de geriatria e gerontologia. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011.p.58-73.

Camarano AA, Kanso S. Perspectivas de crescimento para a população brasileira: velhos e novos resultados. Rio de Janeiro: Ipea; 2009. (Texto para Discussão, n. 1.426).

Camarano AA, Mello JL. Cuidados de longa duração no Brasil: o arcabouço legal e as ações governamentais. In: Camarano AA (org.) Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Rio de Janeiro: Ipea, 2010, p.67-91.

Camarano AA. (org.). Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento? Rio de Janeiro: Ipea, 2014.

Camicioli R, Rockwood K. Dementia diagnosis. In: Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine and gerontology, 7th ed. H.M. Fillit, K. Rockwood, K. Woodhouse(org.) Philadelphia: Saunders/Elsevier. 2010.

Campbell CS, Hare J, Matthews P. Conflicts of conscience: hospice and assisted suicide. *Hastings Cent Rep* 1995;25:36-43.

Chaimowicz F. Envelhecimento e Saúde no Brasil. In: Freitas EV, Py L (org.) Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p.74-98.

Chaves ML, Camozzato AL, Godinho C, Piazenski I, Kaye J. Incidence of Mild Cognitive Impairment and Alzheimer Disease in Southern Brazil. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2009;22(3):181-187.

Christman J. Autonomy in Moral and Political Philosophy. In E. N. Zalta (org.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*; 2011.

Cicerón MT. *De senectute*. Madrid: Triacastela; 2001.

Clearly JP, Walsh DM, *et al.* Natural oligomers of the amyloid-beta protein specifically disrupt cognitive function. *Nature Neuroscience*. 2005.8(1):78–84.

Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.995/2012. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br>.

Cornell SJ. Another cause of overdiagnosis: fear of litigation. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 2013;347(nov21_2), f6969. doi:10.1136/bmj.f6969

Costa SIF, Oselka G, Garrafa V (coord.). *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

Council of Europe. Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: convention on human rights and biomedicine. [Internet]. Oviedo; 1997. Disponível em: <http://conventions.coe.int/treaty/en/Reports/Html/164.htm> [acessado em 25 de julho de 2015]

Dadalto L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). *Revista de Bioética y Derecho*. 2013;28:p.61-71.

Dadalto L. *Testamento Vital*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p.110.

De Rooij SEJA, Govers AC, Korevaar JC, *et al.* Cognitive, functional, and quality-of-life outcomes of patients aged 80 and older who survived at least 1 year after planned or unplanned surgery or medical intensive care treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2008;56(5), 816–22. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01671.x

- Debert GG, Simões AS. Envelhecimento e velhice na família contemporânea. In: Freitas EV, Py L, Cançado Faz, Doll J, Gorzoni ML eds. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.1366-1373.
- Dias MB. Manual de direito das famílias. 4. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais; 2007.
- Doll J, Py L. O idoso na relação com a morte: aspectos éticos. In: Neri AL (org.) Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar. Campinas/SP: Alínea; 2007. p.279-300.
- Donabedian A. The seven pillars of quality. Archives of Pathology & Laboratory Medicine, 1990;114(11), 1115–8. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2241519> [acessado em 25 de julho de 2015].
- Doyle D, Hanks G, Cherny NI, Calman K. Introduction. In: Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd Ed. New York: Oxford University Press; 2004. p.1-4.
- Drane J, Pessini L. Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Loyola; 2005.
- Dunlop R. Cancer: Palliative Care. London: Springer-Verlag; 1998.
- Engelhardt, T. The foundations of bioethics, 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1996.
- Farlow MR. Alzheimer disease. In: Fillit HM, Rockwood K, Woodhouse K (org.) Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine and gerontology. 7th Edition. Philadelphia: Saunders, Elsevier; 2010. p.411-420.
- Feero W, Guttmacher A, Collins F. Genomic medicine - An updated primer. New England Journal of Medicine. 2010;36:2001–11.
- Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da morte. Rio de Janeiro: Publit; 2011.
- Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1998.
- Frankl VE. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes; 1991.
- Fries JF, Crapo LM. Vitality and aging: implications of the rectangular curve. San Francisco: WH Freeman; 1981.
- Fruta NAF, Nitrini R, Damasceno BP, Forlenza O, Silva AB, Magaldi RM *et al.* Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. Dement Neuropsychol. 2011;5(1 Suppl):5-10.
- Ganguli M, Dodge HH, Shen C, Pandav RS, DeKosky ST. Alzheimer disease and mortality: A 15- year epidemiological study. Arch Neurol 2005;62(5):779–84.
- Goldani AM. As famílias no Brasil contemporâneo e o mito da desestruturação. Cadernos Pagu, 1993;1:67-110.

Goldfarb DC, Lopes RGC. Avosidade: a família e a transmissão psíquica entre gerações. In: Freitas EV, Py L, Cançado Faz, Doll J, Gorzoni ML (org.) Tratado de geriatria e gerontologia. 2ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.1375-82.

González MAS. Testamentos Vitais e Diretivas Antecipadas. In: Ribeiro DC (org.) A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2010.

Gridelli C, Aapro M, Ardizzoni A, *et al.* Treatment of advanced non-small-cell lung cancer in the elderly: results of an international expert panel. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 2005;23(13), 3125–37. doi:10.1200/JCO.2005.00.224

Hebert LE, Beckett LA, Scherr PA, Evans DA. Annual incidence of Alzheimer disease in the United States projected to the years 2000 through 2050. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001;15(4):169–73.

Helzner EP, Scarmeas N, Cosentino S, Tang MX, Schupf N, Stern Y. Survival in Alzheimer disease: A multiethnic, population-based study of incident cases. *Neurology* 2008;71(19):1489–95.

Herrera E Jr, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, estado de São Paulo. *Rev Psiq Clin* 1998;25(2):70-73.

Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002;16(2):103-108.

Hill TE. The importance of autonomy. In *Autonomy and Self Respect*. 1991; p.43–51.

Horton R. Non-communicable diseases: 2015 to 2025. *The Lancet*. 2013. doi:10.1016/S0140-6736(13)60100-2

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Projeção da população do Brasil por sexo e idade – revisão 2008. Disponível em: http://downloads.ibge.gov.br/downloads_estatisticas.htm [acessado em 20 de junho de 2015]

Jack CR, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC, *et al.* Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer’s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s Dement* 2011;7(3):257–62.

Jack CR, Lowe VJ, Weigand SD, Wiste HJ, Senjem ML, Knopman DS, *et al.* Serial PIB and MRI in normal, mild cognitive impairment and Alzheimer’s disease: Implications for sequence of pathological events in Alzheimer’s disease. *Brain* 2009;132:1355–65.

Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C. *et al.* 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *European Journal of Epidemiology*, 2013;28, 493–502. doi:10.1007/s10654-013-9818-7.

Jacques E. Death and mid-life crisis. *The International Journal of Psychoanalysis*. 1965;46: 502–514.

Jeckel-Neto EA, Cunha GL. Teorias biológicas do envelhecimento. In: Freitas EV, Py L, Neri A L, Cançado FAX, Gorzoni ML, Doll J (org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2006. p.13-22.

Jellinger KA. The enigma of mixed dementia. *Alzheimer's Dement* 2007;3(1):40–53.

Jellinger KA, Attems J. Neuropathological evaluation of mixed dementia. *J Neurol Sci* 2007;257(1–2):80–7.

Johnson, S. 2005. Making room for dying: End of life care in nursing homes. *The Hastings Center Report* 35 (special report):37–41.

Jones AL, Moss AJ, Harris-Kojetin LD. Use of advance directives in long-term care populations. NCHS data brief no 54. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics; 2011.

Kalache A, Veras RP, Ramos LR. The ageing of the world population: a new challenge. *Rev Saude Publica* 1987; 21(3):200-210.

Kastembaum R. *Velhice: anos de plenitude*. São Paulo: Harper & Row do Brasil; 1981.

Kosik K. *Dialética do concreto*. 2a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1976.

Kottow M. *Introducción a la Bioética*. Santiago: Editorial Universitaria, 1995. p.53.

Kutner L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law Journal*. 1969;44:539-54.

Larson EB, Shadlen MF, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, *et al*. Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 2004;140(7):501–9.

Lee R. The Demographic Transition: Three Centuries of Fundamental Change. *Journal of Economic Perspectives*, 2003;17(4):167–190. doi:10.1257/089533003772034943.

Lopes MA, Bottino CM. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arq Neuropsiquiatr* 2002; 60(1):61-69.

Lopes MA. *Estudo epidemiológico de prevalência de demência em Ribeirão Preto [tese]*. São Paulo:Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2006.

Machado JC. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L. (org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p.178-201.

McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Kawas CH, *et al*. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement* 2011;7(3):263–9.

- McMurray RJ, Clarke OW, Barrasso JA, Clohan, DB, Epps Jr CH, Glasson, J. *et al.* Decisions near the end of life. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. JAMA, 1992;267(16), 2229–33. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1372944> [acessado em 25 de julho de 2015]
- Meguro K, Chubaci RYS, Meguro M, Kawamorida K, Goto N, Caramelli P. Incidence of dementia and cause of death in elderly Japanese emigrants to Brazil before World War II. Arch Gerontol Geriatr 2011;52(1):75-78.
- Meguro K, Meguro M, Caramelli P, Ishizaki J, Ambo H, Chubaci RY, *et al.* Elderly Japanese emigrants to Brazil before World War II: II. Prevalence of senile dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2001;16(8):775-779.
- Mental Health Gap Action Programme. Evidence Resource Centre. [Internet]. Geneva: WHO; 2012. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/index.html [acessado em 17 de março de 2014].
- Mental Health Gap Action Programme. Intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Geneva: WHO; 2010.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/ABRASCO, 1994. p.16.
- Minayo MCS (org). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 10ª ed. Petrópolis/RJ:Vozes, 1998.
- Ministério da Saúde, Sistema de informações sobre mortalidade. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/cgiae/sim/> [acessado em 25 de julho de 2015]
- Miranda T, *et al.* Quality of life and multimorbidity of elderly outpatients. Clinics 64:45–50. 2009
- Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, Mor V. A national study of the location of death for older persons with dementia. J Am Geriatr Soc 2005;53(2):299–305.
- Moritz RD. Cuidados paliativos em ambientes críticos. In: Moritz RD (org.). Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Conselho Federal de Medicina. Brasília: CFM, 2011. p.101-111.
- Murray T, Jennings B. The quest to reform end of life care: Rethinking assumptions and setting new directions. Improving end of life care: Why has it been so difficult? Hasting Center Report. 2005; Special Report 35(6): 552–557.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical, Behavioral Research. The Belmont report. Washington: Government Printing Office, 1979.
- National Institutes of Health, & National Institute on Aging. Why population aging matters - A global perspective. 2007.

- NHS. Vulnerable adults. 2013; Disponível em:
<http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/vulnerable-people/Pages/vulnerable-adults.aspx>
[acessado em 14 de julho de 2015]
- Nitrini R, Bottino CMC, Albala C, Capuñay NSC, Ketzoian C, Juan J. Prevalence of dementia in Latin America: a collaborative study of population-based cohorts. *Int Psychogeriatr* 2009;21(4):622-630.
- Nitrini R, Caramelli P, Herrera E, Bahia VS, Caixeta LF, Radanovic M, *et al.* Incidence of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004;18(4):241-246.
- Nordgren A. Responsible genetics. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2010.
- Nunes R. Os valores e a sociedade plural. In: Nunes R, Ricou M, Nunes C (org.) Dependências individuais e valores sociais. Coimbra: Associação Portuguesa de Bioética / Gráfica de Coimbra. 2004. p.12-18.
- Nunes R, Melo HP. Testamento Vital. Coimbra, Portugal: Edições Almedina, 2011.
- Office for National Statistics. Estimates of the Very Old (including centenaries), 2002-2012, England and Wales. 2013.London. Disponível em:
http://www.ons.gov.uk/ons/dcp171778_328265.pdf [acessado em 14 de julho de 2015]
- Olshansky SJ, Ault B. The fourth stage of epidemiologic transition: the age of delayed degenerative diseases. *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Societ.*1986;64(3): 355-391.
- Omran AR. The epidemiologic transition: a theory of epidemiology of population change. *Milbank Memorial Fund Quarterly.* 1971; 49(4): 509-538.
- Omran AR. The epidemiologic transition: A theory of the epidemiology of population change. *Milbank Quarterly*, 2005. doi:10.1111/j.1468-0009.2005.00398.x
- Organização Mundial da Saúde. Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2005. (Active ageing: a policy framework. WHO/NMH/NPH/02.8)
- Papaléo Neto M. O estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: Freitas EV, Py L. (org). Tratado de geriatria e gerontologia. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011.p 3-13.
- Pegoraro OA. Ética é justiça. Petrópolis (RJ): Vozes. 1995.
- Perkins H. Controlling death: The false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine.* 2007;147(1):51–57.
- Pessini L. Distanásia: até quando prolonga a vida. São Paulo: Loyola, 2001. p.332.

- Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética: do principalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa SIF; Oselka G; Garrafa V. (org.) Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 81-98. p.94
- Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética e longevidade humana. São Paulo: Loyola; 2006.
- Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 8ª ed revista e ampliada. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2007. p.170.
- Pessini L, Siqueira JE. Bioética, envelhecimento humano e dignidade no adeus a vida. In Freitas EV, Py L (org). Tratado de geriatria e gerontologia. 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011. p.107-16.
- Peter MA, Thomas EF, Matthew KM. When doctors and daughters disagree: Twenty-two days and two blinks of an eye. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2011;59(12):2337–2340.
- Pnad 2008. Disponível em:
<http://ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2008/default.shtm>
[acessado 14 de julho de 2015]
- Post SG. Encyclopedia of bioethics. 3a ed. New York: Macmillan; 2003.
- Potter VR. Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall; 1971. p.9.
- Potter VR. Bioethics: the science of survival. *Persp Biol Med*. 1970;14:27-153.
- Potter VR. Bioética global e sobrevivência humana. In: Pessini L, Barchifontaine CP. Problemas atuais de bioética. 5a ed. São Paulo: Loyola; 2001. p.343.
- Pressat R, Wilson C (Ed.). The dictionary of demography. Oxford: Blackwell Reference, 1985.
- Prince M, Bryce R, Albanese E. *et al*. The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia : The Journal of the Alzheimer's Association*, 2013; 9, 63–75.e2. doi:10.1016/j.jalz.2012.11.007.
- Prince M, Bryce R, Ferri C. World Alzheimer Report, 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. London: Alzheimer's Disease International, 2011.
- Py L, Barbosa CRM, Teixeira MB. Demência: uma aproximação psicológica. In: Goldman SN, Paz SF (org.) Cabelos de neon. Niterói: Talento Brasileiro; 2001. p.96-120.
- Py L, Burlá C, Floriani C, Oliveira JF *et al*. Cuidados Paliativos e Cuidados ao Fim da Vida na Velhice. *Geriatria & Gerontologia*. 2010;4(2):90-106.
- Ramos-Cerqueira AT, Torres AR, Crepaldi AL, Oliveira NIL, Scazufca M, Menezes PR *et al*. Identification of Dementia Cases in the Community: A Brazilian Experience. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(10):1738-1742.
- Reher DS. Towards long-term population decline: a discussion of relevant issues. *Eur. j. population*, v. 23, n. 2, p. 189-207, 2007. Citado por: Camarano AA. Como a história tratou a

relação entre população e desenvolvimento econômico. In-(org.). Novo regime demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento? Rio de Janeiro: Ipea, 2014, p.43-77.

Reich WT. Encyclopedia of bioethics. 2nd ed. New York: Macmillan; 1995.

Reich WT. Encyclopedia of bioethics. New York: Macmillan; 1978.

Reich WT. The word 'bioethics': its birth and the legacies of those who shaped it. Kennedy Inst Ethics J. 1994;4:319-35.

Reiman EM, Quiroz YT, Fleisher AS, Chen K, Velez-Pardos C, Jimenez-Del-Rio M, *et al.* Brain imaging and fluid biomarker analysis in young adults at genetic risk for autosomal dominant Alzheimer's disease in the presenilin 1 E280A kindred: A case-control study. Lancet Neurology 2012;11(2):1048–56.

RENTEV. Diário da República, 1.^a série — N.º 136 — 16 de julho de 2012.

Ribeiro CDM, Schramm FR. A necessária frugalidade dos idosos. Cad. Saúde Pública.2004;20(5):1.141-8.

Ribeiro DC: Autonomia e consentimento informado. In: Ribeiro DC (org.) A relação médico-paciente: velhas barreiras, novas fronteiras. São Paulo, Centro Universitário São Camilo; 2010.

Rigaux N. Autonomy and dementia Part II: Autonomy and representation: A possible combination? Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement. 2011; 9(2): 203–10.

Scazufca M, Menezes PR, Vallada HP, Crepaldi AL, Pastor-Valero M, Coutinho LM, *et al.* High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in São Paulo, Brazil. Int Psychogeriatr 2008;20(2):394-405.

Schneider JA, Arvanitakis Z, Bang W, Bennett DA. Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community dwelling older persons. Neurology 2007;69 (24):2197–204.

Schneider JA, Arvanitakis Z, Leurgans SE, Bennett DA. The neuropathology of probable Alzheimer disease and mild cognitive impairment. Ann Neurol 2009;66(2):200–8.

Schotsmans P. A vida como plenitude: contribuição dos idosos para uma civilização digna do homem. O Mundo da Saúde. 1999;23(4):245-51.

Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. Revista Bioética. 2008; 16(1): 11-23

Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad.Saúde Pub 2001;17(4):949-56.

Silveira M, Kim S, Langa K. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. The New England Journal of Medicine. 2010;362(13):1211–1218.

Smith AK, Lo B, Sudore R. When previously expressed wishes conflict with best interests. JAMA Internal Medicine. 2013;173(13):1241–1245.

Sorta-Bilajac I, Pessini L, Dobrila-Dintinjana R, *et al.* Dysthanasia: the (il)legitimacy of artificially postponed death. *Medicinski Arhiv*, 2005; 59(3), 199–202. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15997684> [acessado em 14 de julho de 2015].

Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, *et al.* Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dement* 2011;7(3):280–92.

Starr JM. The older adult with intellectual disability. In: Fillit HM, Rockwood K, Woodhouse K (org.) *Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine and gerontology*. 7th Edition. Philadelphia: Saunders, Elsevier; 2010. p. 445-452.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.

Torres WC. Morte e desenvolvimento humano. In: Py L (org.) *Finitude: uma proposta para reflexão e prática em gerontologia*. Rio de Janeiro: Nau; 1999. p.55-63.

Trein F. Hegel: a dialética. In: Hühne LM. (org.) *Século XIX: Hegel, Marx, Nietzsche e Comte*. Rio de Janeiro: UAPÊ/SEAF; 1995. p.21-42.

Twycross R. *Introducing Palliative Care*. UK: Radcliffe Medical Press; 1995.

Twycross, R. Palliative care: An international necessity. *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*. 2002;16(1):61–79.

UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. 2005; Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180e.pdf> [acessado em 14 de julho de 2015]

United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2013). *World Population Prospects: The 2012 Revision, Highlights and Advance Tables*. Working Paper No. ESA/P/WP.228.

United Nations. *World Population Ageing 2009*. New York, NY. United Nations. 2010. Disponível em: http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009_WorkingPaper.pdf [acessado em 14 de março de 2014]

United Nations. *World population prospects: The 2010 Revision*. New York, NY. 2010. Disponível em: <http://esa.un.org/wpp/documentation/WPP%202010%20publications.htm> [acessado em 14 de março de 2014]

Villemagne VL, Burnham S, Bourgeat P, Brown B, Ellis KA, Salvado O, *et al.* Amyloid deposition, neurodegeneration, and cognitive decline in sporadic Alzheimer's disease: A prospective cohort study. *Lancet Neurol* 2013;12(4):357–67.

Vincent GK, Velkof VA. *The Next Four Decades: The Older Population in the United States: 2010 to 2050*. Washington, D.C.: U.S. Census Bureau; 2010.

Viswanathan A, Rocca WA, Tzourio C. Vascular risk factors and dementia: How to move forward? *Neurology* 2009;72:368–74.

Waring SC, Doody RS, Pavlik VN, Massman PJ, Chan W. Survival among patients with dementia from a large multiethnic population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005;19(4): 178–83.

Warren TR. Speaking of suffering: a moral account of compassion. *Soundings: An Interdisciplinary Journal*. 1989;72 (1):83-108.

Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 2nd Ed. New York: Oxford University Press; 2009.

World Alzheimer's Report 2009. London: Alzheimer's Disease International. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf> [acessado em 14 de julho de 2015]

World Alzheimer's Report 2010: the global economic impact of dementia. London: Alzheimer's Disease International; 2010.

World Health Organization. Ageing and life course [homepage na internet]. 2008. Disponível em: <http://www.who.int/ageing/en/> [acessado em 13 de julho de 2015].

World Health Organization. Cancer: palliative care is an essential part of cancer control. [Internet]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en> [acessado 13 de maio de 2014]

World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1 [acessado em 14 de julho de 2015]

World Health Organization. Elder abuse. 2014; Disponível em: http://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/en/ [acessado em 6 de outubro de 2014]

World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases, 2010.

World Health Organization. Good health adds life to years: Global brief for World Health day 2012. Disponível em: http://www.who.int/ageing/publications/whd2012_global_brief/en/ [acessado em 14 de julho de 2015]

World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. Geneva: WHO; 2008.

World Health Organization. Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO, 2002.

World Health Organization. WHO mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in nonspecialized health settings. Geneva: WHO. 2010.

Xie J, Brayne C, Matthews FE. Survival times in people with dementia: Analysis from a population based cohort study with 14-year follow-up. *BMJ* 2008;336(7638):258–62.

Yamada T, Kadekaru H, Matsumoto S, Inada H, Tanabe M, Moriguchi EH, *et al.* Prevalence of dementia in the older Japanese-Brazilian population. *Psychiatry Clin Neurosci* 2002;56(1):71-75.

ANEXOS

9. ANEXOS

9.1 – CRITÉRIOS PARA O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA DE ALZHEIMER

DEMENT NEUROPSYCHOL 2011 JUNE;5(SUPPL 1):5-10

9.2 - RENTEV LEI N.º 25/2012

9.3 - RESOLUÇÃO DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA Nº 1.995/2012

9.4 – POEMA DE CARLOS DRUMMOND DE ANDRADE

ANEXO 9.1

CRITÉRIOS PARA O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA DE ALZHEIMER

DEMENT NEUROPSYCHOL 2011 JUNE;5(SUPPL 1):5-10

Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer

Norberto Anízio Ferreira Frota¹, Ricardo Nitrini²,
Benito Pereira Damasceno³, Orestes Forlenza⁴, Elza Dias-Tosta⁵,
Amauri B. da Silva⁶, Emílio Herrera Junior⁷, Regina Miksian Magaldi⁸

Resumo – Este consenso realizado pelo Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia tem como objetivo recomendar novos critérios para diagnóstico de demência e doença de Alzheimer (DA) no Brasil. Foi realizada revisão das propostas de critérios clínicos e de pesquisa sugeridas por outras instituições e consensos internacionais. A nova proposta para o diagnóstico de demência exige o comprometimento funcional e cognitivo, atingindo este último pelo dois dos seguintes cinco domínios a seguir: memória, função executiva, linguagem, habilidade visual-espacial e alteração de personalidade. No diagnóstico de DA, dividiu-se a mesma em três fases: demência, comprometimento cognitivo leve e pré-clínica, sendo esta última somente para pesquisa clínica. No quadro de demência, foram aceitas outras formas de início que não a amnésica e incluída a necessidade de exame de neuroimagem. O diagnóstico do comprometimento cognitivo leve é clínico, podendo, em situações de pesquisas, serem utilizados marcadores biológicos buscando maior probabilidade de evolução para DA.

Palavras-chave: demência, doença de Alzheimer, comprometimento cognitivo leve, diagnóstico, consenso, diretrizes, Brasil.

Introdução

Em 2005, o Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia¹ reuniu-se para elaborar as primeiras recomendações para o diagnóstico da doença de Alzheimer (DA) no Brasil. Na ocasião, foi recomendado o critério do DSM IV² para o diagnóstico de demência e o do NINCDS-ADRDA³ para o diagnóstico da DA, por serem os mais usados e os que apresentavam maior sensibilidade e especificidade. Entretanto, nos últimos anos ocorreram importantes avanços no entendimento da DA, tais como a observação de diversos espectros clínicos além do amnésico e a maior capacidade de detectar *in vivo* os processos fisiopatológicos da doença, tornando necessária a revisão desses critérios.⁴

Estudos neuropatológicos tem verificado que alterações patológicas encontradas na DA podem estar presentes em indivíduos assintomáticos⁵ e o emprego de biomarcadores realizados nos últimos anos evidenciaram que o processo

fisiopatológico da DA pode ser identificado em indivíduos assintomáticos e em pacientes com demência instalada.^{4,6}

Os biomarcadores para a DA atualmente disponíveis possibilitam a detecção do peptídeo β -amiloide (β A-42) e da proteína tau, que apresentam correlação com a patologia da mesma.⁶ As alterações no peptídeo β A-42 seja esta a diminuição da sua concentração no líquido ou a identificação de depósitos desse peptídeo em tecidos cerebrais, através dos novos métodos de neuroimagem molecular pela tomografia por emissão de pósitrons (PET), embora possam ocorrer em outras doenças, são mais específicos e apresentam-se de forma mais precoce (até 10 anos antes do surgimento dos primeiros sintomas) que elevações na proteína tau ou tau fosforilada. Essas alterações na proteína tau, assim como a atrofia hipocampal visualizada na ressonância magnética (RM) e o hipometabolismo de glicose pelo método do FDG-PET parecem ter relação com injúria/dano neuronal. Alterações nos marcadores de dano neuronal ocorrem poucos anos antes do início dos sinto-

¹Curso de Medicina da Universidade de Fortaleza (Unifor). Serviço de Neurologia do Hospital Geral de Fortaleza (HGF), Fortaleza CE, Brasil; ²Grupo de Neurologia Cognitiva e do Comportamento do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Centro de Referência em Distúrbios Cognitivos (CEREDIC) da FMUSP, São Paulo SP, Brasil; ³Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas, Campinas SP, Brasil; ⁴Laboratório de Neurociências (LIM27), Departamento e Instituto de Psiquiatria da FMUSP, São Paulo SP, Brasil; ⁵Hospital de Base do Distrito Federal, Brasília DF, Brasil; ⁶UNINEURO, Recife PE, Brasil; ⁷Departamento de Medicina Interna, Faculdade de Medicina de Catanduva, Catanduva SP, Brasil; ⁸Serviço de Geriatria do Hospital das Clínicas da FMUSP, CEREDIC da FMUSP, São Paulo SP, Brasil.

Norberto A.F. Frota – Rua República do Líbano, 992 / Ap 801 - 60160-140 Fortaleza CE - Brasil.

mas clínicos.⁴ A ocorrência de alterações em marcadores amiloides e de dano neuronal tem boa correlação com a DA e aumenta a probabilidade de certeza diagnóstica, porém, seu uso de rotina ainda não é indicado pela falta de padronização entre laboratórios e de pontos de cortes bem definidos, além de difícil disponibilidade, devendo seu uso atual se restringir a situações de pesquisa.⁴

Nos critérios anteriores, a DA somente era diagnosticada quando havia demência enquanto na nova proposta a DA pode ser diagnosticada em três fases ou estágios: DA pré-clínica, comprometimento cognitivo leve (CCL) devido à DA e demência, sendo que o diagnóstico da fase pré-clínica deve ser restrito à pesquisa.

Em 2007, Dubois et al. propuseram critérios para diagnóstico clínico DA com intuito de pesquisa, utilizando métodos complementares de diagnóstico: RM, PET ou biomarcadores líquóricos (β A-42 e tau), na busca de maior especificidade e de diagnóstico mais precoce.⁷ Esses mesmos autores sugeriram nova definição da doença, não a restringindo apenas à fase de demência, mas procurando detectá-la em estágios pré-clínicos, baseando-se na presença de alterações nos exames de RM, PET e biomarcadores que poderiam sinalizar as alterações fisiopatológicas da DA em pacientes assintomáticos.⁸

O Grupo de Trabalho do *National Institute on Aging* (NIA) e *Alzheimer's Association* (AA), durante reuniões em 2009, elaborou novas recomendações para o diagnóstico clínico da DA, as quais foram apresentadas na *International Conference on Alzheimer's Disease* em 2010 e ficaram disponíveis para sugestões no verão daquele ano e depois foram revisadas e publicadas.^{4,9-11}

As recomendações para o diagnóstico da DA no Brasil, elaboradas pelos membros do Departamento de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia, expostas a seguir, baseiam-se nos avanços verificados nos últimos anos e descritos acima, mas comportam algumas modificações e adaptações que serão apresentadas ao longo do texto e ressaltadas nas conclusões.

Diagnóstico de demência

Os critérios para diagnóstico de demência do DSM-IV² exigem o comprometimento de memória, porém, diversas doenças que cursam com declínio cognitivo e perda funcional, tais como demência frontotemporal, demência vascular e demência com corpos de Lewy podem não apresentar comprometimento de memória em suas fases iniciais,^{12,13} daí a necessidade de revisão daqueles critérios a fim de poder incluir estas formas de demência.

Propostas de utilização de comprometimento em dois ou mais domínios cognitivos independente de memória já foram realizadas por outros autores.^{14,15} No encontro

do Grupo de Trabalho do NIA e AA foram propostos novos critérios para demência que, devido à não exigência de comprometimento de memória, possibilitam sua aplicação em outras etiologias e são os recomendados para a aplicação no Brasil pela Academia Brasileira de Neurologia.

I. CRITÉRIOS CLÍNICOS PRINCIPAIS PARA O DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA (DE QUALQUER ETIOLOGIA)

1. Demência é diagnosticada quando há sintomas cognitivos ou comportamentais (neuropsiquiátricos) que:

- 1.1. Interferem com a habilidade no trabalho ou em atividades usuais;
- 1.2. Representam declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho;
- 1.3. Não são explicáveis por *delirium* (estado confusional agudo) ou doença psiquiátrica maior;

2. O comprometimento cognitivo é detectado e diagnosticado mediante combinação de:

- 2.1. Anamnese com paciente e informante que tenha conhecimento da história; e
- 2.2. Avaliação cognitiva objetiva, mediante exame breve do estado mental ou avaliação neuropsicológica. A avaliação neuropsicológica deve ser realizada quando a anamnese e o exame cognitivo breve realizado pelo médico não forem suficientes para permitir diagnóstico confiável.

3. Os comprometimentos cognitivos ou comportamentais afetam no mínimo dois dos seguintes domínios:

- 3.1. Memória, caracterizado por comprometimento da capacidade para adquirir ou evocar informações recentes, com sintomas que incluem: repetição das mesmas perguntas ou assuntos, esquecimento de eventos, compromissos ou do lugar onde guardou seus pertences;
- 3.2. Funções executivas, caracterizado por comprometimento do raciocínio, da realização de tarefas complexas e do julgamento, com sintomas tais como: compreensão pobre de situações de risco, redução da capacidade para cuidar das finanças, de tomar decisões e de planejar atividades complexas ou sequenciais;
- 3.3. Habilidades visuais-espaciais, com sintomas que incluem: incapacidade de reconhecer faces ou objetos comuns, encontrar objetos no campo visual, dificuldade para manusear utensílios, para vestir-se, não explicáveis por deficiência visual ou motora;
- 3.4. Linguagem (expressão, compreensão, leitura e escrita), com sintomas que incluem: dificuldade para encontrar e/ou compreender palavras, erros ao falar e escrever, com trocas de palavras ou fonemas, não explicáveis por déficit sensorial ou motor;
- 3.5. Personalidade ou comportamento, com sintomas que incluem alterações do humor (labilidade, flutua-

ções incharacterísticas), agitação, apatia, desinteresse, isolamento social, perda de empatia, desinibição, comportamentos obsessivos, compulsivos ou socialmente inaceitáveis.

II. DEMÊNCIA DA DOENÇA DE ALZHEIMER: CRITÉRIOS CLÍNICOS CENTRAIS

1. Demência da doença de Alzheimer provável (modificado de McKhann et al., 2011)

Preenche critérios para demência e tem adicionalmente as seguintes características:

- 1.1. Início insidioso (meses ou anos).
- 1.2. História clara ou observação de piora cognitiva.
- 1.3. Déficits cognitivos iniciais e mais proeminentes em uma das seguintes categorias:
 - Apresentação amnésica (deve haver outro domínio afetado).
 - Apresentação não-amnésica (deve haver outro domínio afetado).
 - Linguagem (lembanças de palavras).
 - Visual-espacial (cognição espacial, agnosia para objetos ou faces, simultâneoagnosia, e alexia).
 - Funções executivas (alteração do raciocínio, julgamento e solução de problemas).
- 1.4. Tomografia ou, preferencialmente, ressonância magnética do crânio deve ser realizada para excluir outras possibilidades diagnósticas ou co-morbididades, principalmente a doença vascular cerebral.
- 1.5. O diagnóstico de demência da DA provável não deve ser aplicado quando houver:
 - Evidência de doença cerebrovascular importante definida por história de AVC temporalmente relacionada ao início ou piora do comprometimento cognitivo; ou presença de infartos múltiplos ou extensos; ou lesões acentuadas na substância branca evidenciadas por exames de neuroimagem; ou
 - Características centrais de demência com corpos de Lewy (alucinações visuais, parkinsonismo e flutuação cognitiva); ou
 - Características proeminentes da variante comportamental da demência frontotemporal (hiperoralidade, hipersexualidade, perseveração); ou
 - Características proeminentes de afasia progressiva primária manifestando-se como a variante semântica (também chamada demência semântica, com discurso fluente, anomia e dificuldades de memória semântica) ou como a variante não-fluente, com agramatismo importante; ou
 - Evidência de outra doença concomitante e ativa, neurológica ou não-neurológica, ou de uso de medicação que pode ter efeito substancial sobre a cognição.

Os seguintes itens, quando presentes, aumentam o grau de confiabilidade do diagnóstico clínico da demência da DA provável:

- Evidência de declínio cognitivo progressivo, constatado em avaliações sucessivas;
- Comprovação da presença de mutação genética causadora de DA (genes da APP e presenilinas 1 e 2);
- Positividade de biomarcadores que reflitam o processo patogênico da DA (marcadores moleculares através de PET ou líquido; ou neuroimagem estrutural e funcional).

A ocorrência do item a confirma a existência de um mecanismo degenerativo, apesar de não ser específico da DA.

2. Demência da doença de Alzheimer possível

O diagnóstico de demência da DA possível deve ser feito quando o paciente preenche os critérios diagnósticos clínicos para demência da DA, porém apresenta alguma das circunstâncias abaixo:

- 2.1. Curso atípico: início abrupto e/ou padrão evolutivo distinto daquele observado usualmente, isto é lentamente progressivo.
- 2.2. Apresentação mista: tem evidência de outras etiologias conforme detalhado no item 4 dos critérios de demência da DA provável (doença cerebrovascular concomitante; características de demência com corpos de Lewy; outra doença neurológica ou uma co-morbidade não-neurológica ou uso de medicação as quais possam ter efeito substancial sobre a cognição).
- 2.3. Detalhes de história insuficientes sobre instalação e evolução da doença.

3. Demência da doença de Alzheimer definida

Preenche critérios clínicos e cognitivos para demência da DA e exame neuropatológico demonstra a presença de patologia da DA segundo os critérios do NIA e do *Reagan Institute Working Group*.¹⁶

III. DIAGNÓSTICO DE COMPROMETIMENTO COGNITIVO LEVE (CCL) DEVIDO À DA (MODIFICADO DE ALBERT ET AL., 2011)

Existem dois conjuntos de critérios que podem ser utilizados para o diagnóstico de CCL devido à DA.

1. Critérios clínicos centrais: para uso na prática clínica, sem a necessidade de testes ou procedimentos altamente especializados.
2. Critérios de pesquisa clínica: que incorporam informações obtidas a partir do uso de biomarcadores e são destinados sobretudo para contextos de pesquisa, centros especializados e ensaios clínicos.

1. Critérios clínicos centrais

1.1. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E COGNITIVAS

- Queixa de alteração cognitiva relatada pelo paciente, informante próximo ou profissional.
- Evidência de comprometimento em um ou mais domínios cognitivos tipicamente incluindo a memória, obtida através de avaliação que compreenda os seguintes domínios cognitivos: memória, função executiva, linguagem e habilidades visuais-espaciais; ou exame neuropsicológico
- Preservação da independência nas atividades funcionais. Pode haver problemas leves para executar tarefas complexas anteriormente habituais, tais como pagar contas, preparar uma refeição ou fazer compras. O paciente pode demorar mais, ser menos eficiente e cometer mais erros ao executar essas atividades. No entanto, ainda é capaz de manter sua independência com mínima assistência.
- Não preenche critérios para demência.

Ainda não existe um consenso sobre quais baterias de testes devem ser utilizadas para o diagnóstico de comprometimento cognitivo no CCL. Preferencialmente devem-se utilizar testes neuropsicológicos, por serem mais sensíveis. Não existe norma para valores de corte, sendo sugerido pontuações entre 1 e 1,5 desvio-padrão abaixo do esperado. Testes cognitivos de rastreio, como a capacidade de registrar e evocar um endereço, ou lembrar-se de objetos mostrados na consulta e depois escondidos podem ser usados na prática clínica, apesar de menor sensibilidade.⁹

1.2. ETIOLOGIA COMPATÍVEL COM DA

- Descartar outras doenças sistêmicas ou neurológicas que poderiam ser responsáveis pelo declínio cognitivo.
- Evidência de declínio longitudinal da cognição compatível com evolução natural da DA, quando possível.
- História consistente com DA familiar.

A exclusão de outras doenças neurológicas que possam levar a declínio cognitivo (traumatismo, vascular, medicações), deve ser realizada, assim como a pesquisa de sintomas parkinsonianos, fatores de riscos cardiovasculares importantes e alterações vasculares significativas em exames de neuroimagem, além de sinais proeminentes de degeneração lobar frontotemporal, conforme sugerido no diagnóstico de demência da DA provável.⁹

A presença de alterações genéticas autossômicas dominantes da DA em familiares do paciente torna ainda mais provável que seu CCL seja devido esta doença.

2. Critérios de pesquisa clínica para CCL devido à DA

Uma vez preenchidos os critérios clínicos de CCL devido à DA, as informações obtidas através de biomarcadores

podem conferir diferentes graus de probabilidade da etiologia de DA. Essa classificação de probabilidade necessita ser testada em estudos futuros antes de ser usada na prática clínica.⁹

• Alta probabilidade

- Biomarcadores de β A e de lesão/dano neuronal positivos.

• Probabilidade intermediária

- Apenas uma das modalidades é positiva e a outra não foi testada.

• Probabilidade baixa

- Biomarcadores de β A e de lesão/dano neuronal negativos.

• Dados inconclusivos

- Resultados incaracterísticos ou conflitantes (biomarcador de β A positivo e o de lesão/dano neuronal negativo ou vice-versa)

O grau de certeza de alta probabilidade também está relacionado à maior taxa e ao menor tempo de evolução para demência. Ausência de ambos os tipos de biomarcadores obriga o consideração de outra etiologia (que não DA) para o quadro de CCL.

IV. DIAGNÓSTICO DE DOENÇA DE ALZHEIMER PRÉ-CLÍNICA PARA FINS DE PESQUISA CLÍNICA

Para fins de pesquisa clínica é possível propor o diagnóstico de DA antes do aparecimento dos sintomas clínicos com base nas informações obtidas através do uso de biomarcadores, conforme proposto por Sperling e colaboradores (2011). No entanto essa proposta ainda requer validação experimental por meio de estudos longitudinais.

• Estágio 1: Amiloidose cerebral assintomática.

- Elevada captação de marcador β A em PET.
- Redução de β A-42 no líquido.

• Estágio 2: Amiloidose + Neurodegeneração inicial.

- Marcadores de deposição β -amilóide positivos.
- Disfunção neuronal no FDG-PET/fMRI.
- Aumento de tau/fosfotau no líquido.
- Redução da espessura cortical/atrofia hipocampal por RM.

• Estágio 3: Positividade para amiloide + evidência de neurodegeneração + declínio cognitivo sutil (testes de alta demanda cognitiva).

- Preenchimento dos estágios 1 e 2.
- Evidência de alteração sutil do nível cognitivo prévio.
- Baixa performance em teste cognitivos mais complexos.
- Não preencher critérios para CCL

Revelação do diagnóstico

A questão da revelação do diagnóstico merece ser incluída entre as recomendações. Nas últimas décadas tem ocorrido uma mudança significativa sobre a revelação diagnóstica, passando-se de uma postura paternalista para uma

maior autonomia dos pacientes. Algumas instituições médicas orientam a revelação diagnóstica de quadros demenciais aos pacientes sempre que possível, porém é necessário levar em consideração fatores culturais, individuais e regionais.¹⁷

A porcentagem de familiares de pacientes com DA que desejariam que o diagnóstico fosse revelado ao paciente varia entre 17 a 76% dependendo do país do estudo.¹⁷ No Brasil, observou-se que 58% dos familiares de pacientes foram favoráveis à revelação diagnóstica¹⁸ e que está é realizada de rotina por 44,7% dos médicos.¹⁹ Familiares e médicos, a despeito de não revelarem o diagnóstico, gostariam que o mesmo lhes fosse revelado na maioria das vezes (90% e 76,8% respectivamente).^{18,19} Parentes com maior nível educacional¹⁸ e médicos com maior tempo formação¹⁹ parecem serem mais desfavoráveis à revelação.

O motivo principal relatado para a não revelação seria um impacto negativo da mesma. De qualquer forma ainda há muito para investigar sobre este assunto, pois o impacto da revelação não foi suficientemente estudado. Os conceitos dos pacientes, seus familiares e dos médicos sobre a melhor prática tendem a variar ao longo do tempo, mostrando talvez a necessidade de reavaliação periódica da conduta, em um processo dinâmico que deverá se modificar em razão do impacto de novos tratamentos. Individualizar a conduta parece ser a melhor estratégia no estágio atual dos conhecimentos.²⁰

Conclusões

Estas novas recomendações para o diagnóstico de DA representam um avanço em relação às de 2005. Em primeiro lugar, o que era designado como DA nos critérios de 2005 passou a ser denominada demência da DA, enquanto a designação geral admite a fase pré-clínica e o CCL devido à DA.

Para o diagnóstico de demência não existe mais a obrigatoriedade do comprometimento da memória que é exigido pelo DSM IV,² DSM-III-R²¹ e pelo CID-10²² e que eram recomendados em 2005. Esta modificação é muito importante, pois permite classificar casos de demência frontotemporal, demência vascular e outras formas que já eram incluídas sob a designação de demência, embora sem que fossem seguidas as recomendações e critérios.

Diferentemente dos critérios anteriores, o diagnóstico de demência ou de DA somente necessita de confirmação por meio de avaliação neuropsicológica quando a anamnese e a avaliação cognitiva realizada pelo médico forem insuficientes para o diagnóstico. A limitação da idade de início entre 40 e 90 anos também foi excluída dos critérios atuais.

A principal diferença entre as nossas recomendações e as propostas pelos NIA e AA para o diagnóstico de de-

mência da DA foi a inclusão nas nossas recomendações da necessidade de exame de imagem, tomografia de crânio ou preferencialmente ressonância magnética do crânio para excluir outras etiologias ou co-morbidades. De fato, achamos que esta necessidade está implícita nos critérios de exclusão adotados pelos critérios NIA e AA, os quais também seguimos.

A inclusão de biomarcadores, no diagnóstico, foi recomendada por enquanto somente em pesquisa clínica. Estes novos métodos são discutidos de modo detalhado na seção de exames complementares. Novos estudos precisam ser realizados para validar os critérios de CCL associado a biomarcadores, assim como os critérios da fase pré-sintomática da DA. Entretanto, podem ser utilizados como instrumentos opcionais, quando considerados apropriados pelo clínico.

Referências

1. Nitrini R, Caramelli P, Bottino CM, Damasceno BP, Brucki SM, Anghinah R; Academia Brasileira de Neurologia. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: critérios diagnósticos e exames complementares. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arq Neuropsiquiatr* 2005;63:713-719.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th Ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 1994.
3. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984;34:939-944.
4. Jack CR Jr, Albert MS, Knopman DS, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia* In press.
5. Price JL, McKeel DW Jr, Buckles VD, et al. Neuropathology of nondemented aging: presumptive evidence for preclinical Alzheimer disease. *Neurobiol Aging* 2009;30:1026-1036.
6. Forlenza OV, Diniz BS, Gattaz WF. Diagnosis and biomarkers of predementia in Alzheimer's disease. *BMC Med*. 2010;8:89.
7. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *Lancet Neurol* 2007;6:734-746.
8. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, et al. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol* 2010;9:1118-1127.
9. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease:

- recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia*. In press.
2. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia*. In press.
 1. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's & Dementia*. In press.
 2. Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. The Lund and Manchester Groups. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994;57:416-418.
 3. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, et al.; Consortium on DLB. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology* 2005;65:1863-1872.
 4. Cummings JL, Benson DF. *Dementia: a clinical approach*. 2nd ed. Boston: Butterworth-Heinemann; 1992.
 5. Mesulam MM. *Principles of behavioral and cognitive neurology*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2000.
 5. Hyman BT, Trojanowski JQ. Consensus recommendations for the postmortem diagnosis of Alzheimer disease from the National Institute on Aging and the Reagan Institute Working Group on diagnostic criteria for the neuropathological assessment of Alzheimer disease. *J Neuropathol Exp Neurol* 1997;56:1095-1097.
 17. Raicher I, Caramelli P. Diagnostic disclosure in Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol* 2008;2:267-271.
 18. Shimizu MM, Raicher I, Takahashi DY, Caramelli P, Nitrini R. Disclosure of the diagnosis of Alzheimer's disease: caregivers' opinions in a Brazilian sample. *Arq Neuropsiquiatr* 2008;66:625-630.
 19. Raicher I, Shimizu MM, Takahashi DY, Nitrini R, Caramelli P. Alzheimer's disease diagnosis disclosure in Brazil: a survey of specialized physicians' current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr* 2008;20:471-481.
 20. Raicher I, Shimizu MM, Caramelli P, Nitrini R. Demências - enfoque multidisciplinar: das bases fisiopatológicas ao diagnóstico e tratamento. A revelação do diagnóstico de doença de Alzheimer. In: Brucki SMD, Magaldi RM, Morillo LS, et al. (eds). São Paulo: Editora Atheneu; no prelo.
 21. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 3th Ed. Washington, D.C: American Psychiatric Association; 1987.
 22. World Health Organization (WHO). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Diagnostic criteria for research*. Geneva: World Health Organization, 1993.

ANEXO 2

RENTEV Lei n.º 25/2012

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Lei n.º 25/2012

de 16 de julho

Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objeto

A presente lei estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

CAPÍTULO II

Diretivas antecipadas de vontade

Artigo 2.º

Definição e conteúdo do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

- a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
- d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Artigo 3.º

Forma do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, do qual conste:

- a) A identificação completa do outorgante;
- b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura;
- c) As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;
- d) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- e) As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam.

2 — No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

3 — O ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade, de utilização facultativa pelo outorgante.

Artigo 4.º

Requisitos de capacidade

Podem outorgar um documento de diretivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

- a) Sejam maiores de idade;
- b) Não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica;
- c) Se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

Artigo 5.º

Limites das diretivas antecipadas de vontade

São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade:

- a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas;
- b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal;
- c) Em que o outorgante não tenha expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.

Artigo 6.º

Eficácia do documento

1 — Se constar do RENTEV um documento de diretivas antecipadas de vontade, ou se este for entregue à equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, esta deve respeitar o seu conteúdo, sem prejuízo do disposto na presente lei.

2 — As diretivas antecipadas de vontade não devem ser respeitadas quando:

- a) Se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las;
- b) Se verifique evidente desatualização da vontade do outorgante face ao progresso dos meios terapêuticos, entretanto verificado;
- c) Não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

3 — O responsável pelos cuidados de saúde regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores, dando conhecimento dos mesmos ao procurador de cuidados de saúde, quando exista, bem como ao RENTEV.

4 — Em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de ter em consideração as diretivas antecipadas de vontade, no caso de o acesso às mesmas poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou a saúde do outorgante.

5 — A decisão fundada no documento de diretivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 7.º

Prazo de eficácia do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura.

2 — O prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3.º

3 — O documento de diretivas antecipadas de vontade mantém-se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1.

4 — Os serviços de RENTEV devem informar por escrito o outorgante de DAV, e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do documento, até 60 dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

Artigo 8.º

Modificação ou revogação do documento

- 1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é revogável ou modificável, no todo ou em parte, em qualquer momento, pelo seu autor.
- 2 — Sem prejuízo do disposto no n.º 4, a modificação do documento de diretivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 3.º
- 3 — O prazo de eficácia do documento de diretivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.
- 4 — O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o seu documento de diretivas antecipadas de vontade, devendo esse facto ser inscrito no processo clínico, no RENTEV, quando aí esteja registado, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, quando exista.

Artigo 9.º

Direito à objeção de consciência

- 1 — É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.
- 2 — O profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições das diretivas antecipadas de vontade se refere.
- 3 — Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objetores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adotando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de diretivas antecipadas de vontade.

CAPÍTULO III

Procurador e procuração de cuidados de saúde

Artigo 11.º

Procurador de cuidados de saúde

- 1 — Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo -lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.
- 2 — Só podem nomear e ser nomeadas procurador de cuidados de saúde as pessoas que preencham os requisitos do artigo 4.º, com exceção dos casos previstos no número seguinte.
- 3 — Não podem ser nomeados procurador de cuidados de saúde:
- a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 1.º e os do cartório notarial que intervenham nos atos regulados pela presente lei;
- b) Os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde.
- 4 — Excetuam -se da alínea b) do número anterior as pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante.
- 5 — O outorgante pode nomear um segundo procurador de cuidados de saúde, para o caso de impedimento do indicado.

Artigo 12.º

Procuração de cuidados de saúde

1 — A procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.

2 — É aplicável, com as necessárias adaptações, o disposto nos artigos 262.º, 264.º e nos n.os 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil.

Artigo 13.º

Efeitos da representação

1 — As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser respeitadas pelos profissionais que prestam cuidados de saúde ao outorgante, nos termos da presente lei.

2 — Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 — A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante.

2 — A procuração de cuidados de saúde extingue -se por renúncia do procurador, que deve informar, por escrito, o outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 — É criado no ministério com a tutela da área da saúde o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), com a finalidade de rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde.

2 — O tratamento dos dados pessoais contidos no RENTEV processa -se de acordo com o disposto na legislação que regula a proteção de dados pessoais.

3 — A organização e funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo Governo.

4 — Compete ao Governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16.º

Registo de testamento vital/procuração no RENTEV

1 — O registo no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na presente lei, designadamente no que concerne à expressão clara e inequívoca da vontade do outorgante.

2 — Para proceder ao registo das diretivas antecipadas de vontade e ou procuração dos cuidados de saúde, o outorgante pode apresentar presencialmente o respetivo documento no RENTEV, ou enviá-lo por correio registado, devendo, neste caso, a assinatura do outorgante ser reconhecida.

3 — O RENTEV informa por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração, enviando a cópia respetiva.

Artigo 17.º
Consulta do RENTEV

- 1 — O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura da existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV.
- 2 — Caso se verifique a sua existência, o documento de diretivas antecipadas de vontade, e ou procuração de cuidados de saúde, são anexados ao processo clínico do outorgante.
- 3 — O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador, podem solicitar ao RENTEV, a qualquer momento, a consulta ou a entrega de cópia da DAV do outorgante.

Artigo 18.º
Confidencialidade

- 1 — Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respetivas funções.
- 2 — A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal, nos termos da lei.

CAPÍTULO V
Disposições finais
Artigo 19.º
Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo de 180 dias a partir da entrada em vigor.

Artigo 20.º
Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor 30 dias após a sua publicação.

Aprovada em 1 de junho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 5 de julho de 2012.

Publique -se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendada em 6 de julho de 2012.

O Primeiro -Ministro, *Pedro Passos Coelho*

ANEXO 3

RESOLUÇÃO DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA Nº 1.995/2012



RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012

(Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção I, p.269-70)

Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, e

CONSIDERANDO a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira;

CONSIDERANDO a necessidade de disciplinar a conduta do médico em face das mesmas;

CONSIDERANDO a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade;

CONSIDERANDO que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais;

CONSIDERANDO que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo;

CONSIDERANDO o decidido em reunião plenária de 9 de agosto de 2012,

RESOLVE:

Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.



§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília-DF, 9 de agosto de 2012

ROBERTO LUIZ D'AVILA
Presidente

HENRIQUE BATISTA E SILVA
Secretário-geral



EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS DA RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/12

A Câmara Técnica de Bioética do Conselho Federal de Medicina, considerando, por um lado, que o tema diretivas antecipadas de vontade situa-se no âmbito da autonomia do paciente e, por outro, que este conceito não foi inserido no Código de Ética Médica brasileiro recentemente aprovado, entendeu por oportuno, neste momento, encaminhar ao Conselho Federal de Medicina as justificativas de elaboração e a sugestão redacional de uma resolução regulamentando o assunto.

Esta versão contém as sugestões colhidas durante o I Encontro Nacional dos Conselhos de Medicina de 2012.

JUSTIFICATIVAS

1) Dificuldade de comunicação do paciente em fim de vida

Um aspecto relevante no contexto do final da vida do paciente, quando são adotadas decisões médicas cruciais a seu respeito, consiste na incapacidade de comunicação que afeta 95% dos pacientes (D'Amico *et al*, 2009). Neste contexto, as decisões médicas sobre seu atendimento são adotadas com a participação de outras pessoas que podem desconhecer suas vontades e, em consequência, desrespeitá-las.

2) Receptividade dos médicos às diretivas antecipadas de vontade

Pesquisas internacionais apontam que aproximadamente 90% dos médicos atenderiam às vontades antecipadas do paciente no momento em que este se encontra incapaz para participar da decisão (Simón-Lorda, 2008; Marco e Shears, 2006).

No Brasil, estudo realizado no Estado de Santa Catarina, mostra este índice não difere muito. Uma pesquisa entre médicos, advogados e estudantes apontou que 61% levariam em consideração as vontades antecipadas do paciente, mesmo tendo a ortotanásia como opção (Piccini *et al*, 2011). Outra pesquisa, também recente (Stolz *et al*, 2011), apontou que, em uma escala de 0 a 10, o respeito às vontades antecipadas do paciente atingiu média 8,26 (moda 10). Tais resultados, embora bastante limitados do ponto de vista da amostra, sinalizam para a ampla aceitação das vontades antecipadas do paciente por parte dos médicos brasileiros.



3) Receptividade dos pacientes

Não foram encontrados trabalhos disponíveis sobre a aceitação dos pacientes quanto às diretivas antecipadas de vontade em nosso país. No entanto, muitos pacientes consideram bem-vinda a oportunidade de discutir antecipadamente suas vontades sobre cuidados e tratamentos a serem adotados, ou não, em fim de vida, bem como a elaboração de documento sobre diretivas antecipadas (in: Marco e Shears, 2006).

4) O que dizem os códigos de ética da Espanha, Itália e Portugal

Diz o artigo 34 do Código de Ética Médica italiano: “Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso” (O médico, se o paciente não está em condições de manifestar sua própria vontade em caso de grave risco de vida, não pode deixar de levar em conta aquilo que foi previamente manifestado pelo mesmo – *traduzimos*). Desta forma, o código italiano introduziu aos médicos o dever ético de respeito às vontades antecipadas de seus pacientes.

Diz o artigo 27 do Código de Ética Médica espanhol: “[...] Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”. Portanto, da mesma forma que o italiano, o código espanhol introduz, de maneira simples e objetiva, as diretivas antecipadas de vontade no contexto da ética médica.

O recente Código de Ética Médica português diz em seu artigo 46: “4. A actuação dos médicos deve ter sempre como finalidade a defesa dos melhores interesses dos doentes, com especial cuidado relativamente aos doentes incapazes de comunicarem a sua opinião, entendendo-se como melhor interesse do doente a decisão que este tomaria de forma livre e esclarecida caso o pudesse fazer”. No parágrafo seguinte diz que o médico poderá investigar estas vontades por meio de representantes e familiares.

Deste modo, os três códigos inseriram, de forma simplificada, o dever de o médico respeitar as diretivas antecipadas do paciente, inclusive verbais.

5) Comitês de Bioética

Por diversos motivos relacionados a conflitos morais ou pela falta do representante ou de conhecimento sobre as diretivas antecipadas do paciente, o médico pode apelar ao Comitê de Bioética da instituição, segundo previsto por Beauchamps e Childress (2002, p. 275). Os Comitês de Bioética podem ser envolvidos, sem caráter deliberativo, em muitas



decisões de fim de vida (Marco e Shears, 2006; Savulescu; 2006; Salomon; 2006; Berlando; 2008; Pantilat e Isaac; 2008; D'Amico; 2009; Dunn, 2009; Luce e White, 2009; Rondeau *et al*, 2009; Siegel; 2009). No entanto, embora possa constar de maneira genérica esta possibilidade, os Comitês de Bioética são raríssimos em nosso país. Porém, grandes hospitais possuem este órgão e este aspecto precisa ser contemplado na resolução.

Carlos Vital Tavares Corrêa Lima

Relator

ANEXO 4

POEMA DE CARLOS DRUMMOND DE ANDRADE

“JOSÉ”

JOSÉ

E agora, José?

A festa acabou,

a luz apagou,

o povo sumiu,

a noite esfriou,

e agora, José?

e agora, você?

*você que é sem nome,
que zomba dos outros,*

você que faz versos,

que ama, protesta?

e agora, José?

E agora, José?

Sua doce palavra,

seu instante de febre,

sua gula e jejum,

sua biblioteca,

sua lavra de ouro,

seu terno de vidro,

sua incoerência,

seu ódio — e agora?

Se você gritasse,

se você gemesse,

se você tocasse

a valsa vienense,

se você dormisse,

se você cansasse,

se você morresse...

Mas você não morre,

você é duro, José!

Está sem mulher,

está sem discurso,

está sem carinho,

já não pode beber,

já não pode fumar,

cuspir já não pode,

a noite esfriou,

o dia não veio,

o bonde não veio,

o riso não veio,

não veio a utopia

e tudo acabou

e tudo fugiu

e tudo mofou,

e agora, José?

Com a chave na mão

quer abrir a porta,

não existe porta;

quer morrer no mar,

mas o mar secou;

quer ir para Minas,

Minas não há mais.

José, e agora?

Sozinho no escuro

qual bicho-do-mato,

sem teogonia,

sem parede nua

para se encostar,

sem cavalo preto

que fuja a galope,

você marcha, José!

José, para onde?

Carlos Drummond de Andrade

Carlos Drummond de Andrade, 1942.

<http://www.algumapoesia.com.br/drummond/drummond14.htm>

POSFÁCIO SOBRE A AUTORA

Sou graduada em Medicina e tive a oportunidade de fazer o primeiro concurso para médico geriatra no Brasil, que foi organizado pelo Ministério da Marinha, em 1985. Nesse mesmo ano, iniciei um trabalho específico na área de geriatria no Hospital Naval Marcílio Dias, onde permaneci até 2002, desenvolvendo um trabalho centrado em: atividade assistencial aos idosos internados em unidades de pacientes agudos, com especial atenção aos muito idosos, portadores de demências e em fase final da vida; acompanhamento de pacientes crônicos em longa permanência e atendimento ambulatorial, particularmente para seguimento após alta hospitalar; interconsulta com as clínicas cirúrgicas, com interesse especial na identificação de pacientes com risco de delirium. Um trabalho pioneiro dentro do Hospital Naval Marcílio Dias foi o acompanhamento ambulatorial de pacientes muito idosos. Tive ainda a oportunidade de criar uma clínica de centenários e outra de pacientes com distúrbios neuropsiquiátricos. Além da parte assistencial, desenvolvi um programa de educação continuada na área de geriatria destinado aos residentes médicos das especialidades afins.

Durante os anos de 1986 e 1987 fui aluna do Instituto de Geriatria da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRGS), na cidade de Porto Alegre, onde fiz minha especialização em Geriatria sob a coordenação do Professor Yukio Moriguchi.

Em 1997 fui ao Canadá e me matriculei num treinamento intensivo no serviço de Geriatria e de Psiquiatria Geriátrica do Sunnybrook and Women's College Health Science Centre, na cidade de Toronto. Lá, comecei a me envolver nas questões relacionadas aos cuidados ao fim da vida e iniciei um estudo aprofundado na área dos Cuidados Paliativos. Voltei ao Brasil com a proposta de difundir o conhecimento adquirido na área da palição e, desde então, venho organizando e instruindo cursos periódicos com o objetivo de sensibilizar os profissionais da área da saúde para esta modalidade de atendimento. Fiz parte de um grupo de revisores internacionais de um guia sobre cuidados ao fim da vida (Guide to End-of-Life Care for Seniors), desenvolvido e publicado pela Universidade de Toronto, Universidade de Ottawa e pelo Ministério de Saúde do Canadá, em 2000.

No período de 1998 a 2000 desenvolvi um trabalho na unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer (INCA), do Brasil, onde fiquei envolvida com o atendimento ao pacientes com câncer avançado. Elaborei protocolos de atendimento e supervisionei a equipe multiprofissional, além de ter organizado a Primeira Jornada de Cuidados Paliativos e Dor do INCA, no ano de 1999.

Em 2002 retornei ao Sunnybrook and Women's College Health Science Centre, vinculando-me, dessa vez, ao serviço de Cuidados Paliativos.

Sempre fui uma associada ativa dentro da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) tendo assumido a Secretaria Geral no período de 2002-2004. Fui conselheira eleita da SBGG no período de 2004-2006 e Diretora de Defesa Profissional no período de 2008-2010. Em 2004 idealizei e organizei, dentro da SBGG, a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos tendo sido a 1ª Presidente (2004-2008) e atual consultora dessa Comissão. Atualmente sou conselheira da seção Rio Janeiro da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia.

Sou sócia-fundadora da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, criada em 26 de fevereiro de 2005 e membro do Conselho Consultivo, da Associação para Parentes e Amigos de Pacientes com Doença de Alzheimer e outras Demências (APAZ), da Associação Brasil Alzheimer (ABRAz), da Associação de Dor do Estado do Rio de Janeiro (ADERJ) e da Associação Nacional de Gerontologia (ANG).

Fui Vice-Presidente e Secretária Geral da International Association of Gerontology and Geriatrics (IAGG) no período 2005-2009. A IAGG é uma entidade mundial que congrega as sociedades nacionais de Geriatria e Gerontologia. Em 2007 passei um mês na sede da Organização Mundial da Saúde, em Genebra, para desenvolver um documento sobre os cuidados ao fim da vida para os idosos, em conjunto com o departamento de Envelhecimento e Curso de Vida. Esse documento foi publicado em 2009.

Participo de duas câmaras técnicas do Conselho Federal de Medicina: a de Cuidados Paliativos e Terminalidade da Vida e a de Geriatria. Participei ativamente

da Comissão Nacional de Medicina Paliativa da Associação Médica Brasileira no período de 2010 a 2013.

Em 2010 fui eleita membro titular da Academia de Medicina do Rio de Janeiro e atualmente exerço o cargo de Tesoureira Geral desta Academia.

Sou autora de vários capítulos de livros e artigos científicos na área da Geriatria e Cuidados Paliativos, conforme demonstrado no currículo lattes e tenho participação como conferencista em diversos congressos médicos e em cursos de especialização e pós graduação, tanto como Brasil como no exterior.

Na clínica com idosos que é o meu campo de trabalho, venho desde o início da minha carreira convivendo com pessoas demenciando, num processo prolongado e sofrido de perda da autonomia, até se tornarem inteiramente dependentes da ação do outro. A experiência profissional me fez perceber a insuficiência da minha formação calcada na racionalidade médica e me abriu outros horizontes, onde encontrei a bioética. A inserção no doutorado que estou concluindo teve a ver com esta inquietação e este encontro.

Iniciado em 2010, nas articulações do Conselho Federal Medicina do Brasil com a Universidade do Porto, Portugal, o doutorado abriu-me a oportunidade do estudo das Diretivas Antecipadas de Vontade no universo dramático da demência. A partir de agora, vejo-me comprometida a prosseguir em reflexões, estudos e investigações para aprimorar o juízo crítico, ampliar, aprofundar e difundir os conhecimentos que o curso de doutorado me proporcionou.