



**Direito de Família para a
longevidade**

AUTONOMIA E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA DEMÊNCIA

DRA. ANA LUISA RUGANI BARCELLOS

22/05/2026



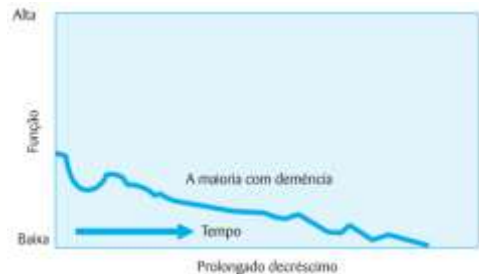
Como garantir a autonomia e o respeito às escolhas de uma pessoa cuja capacidade de decisão é ou será comprometida?

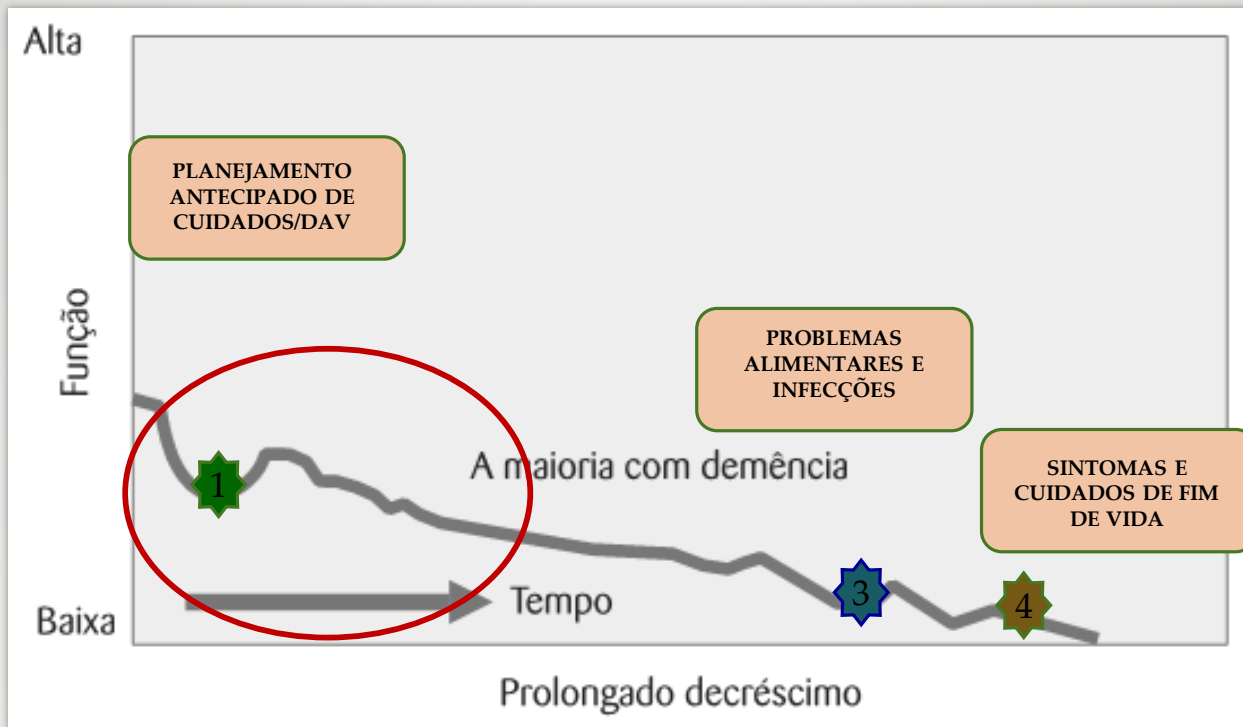
DEMÊNCIA

É um termo genérico para um conjunto de doenças e síndromes que resultam no **declínio de múltiplas funções cognitivas**, como memória, pensamento e raciocínio, **afetando a capacidade de realizar atividades do dia a dia** e levando à dependência. Essas condições são geralmente crônicas ou progressivas e causam comprometimento significativo que interfere na vida social e profissional, com a Doença de Alzheimer sendo o tipo mais comum.



EVOLUÇÕES CLÍNICAS





DEMÊNCIA AVANÇADA

PRINCÍPIOS ÉTICOS

- Autonomia
- Beneficência e maleficência
- Justiça

DECISÕES COMPARTILHADAS

PATERNALISMO

AUTONOMIA



DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)

Mandato
Duradouro

Testamento
Vital



DAV E DEMÊNCIA

- As DAVs feitas por um indivíduo **com plena capacidade mental** (competência decisória) são, em princípio, **legalmente válidas** e devem ser respeitadas, mesmo após o desenvolvimento da demência.
- A validade de uma DAV reside na **capacidade** da pessoa no **momento em que o documento foi redigido**. Presume-se que a pessoa estava apta a tomar decisões informadas e expressar seus valores.

► Br J Gen Pract. 2013 Sep 30;63(615):e657–e668. doi: [10.3399/bjgp13X673667](https://doi.org/10.3399/bjgp13X673667) 

Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis

[Tim Sharp](#)^{1,2,3,4}, [Emily Moran](#)^{1,2,3,4}, [Isla Kuhn](#)^{1,2,3,4}, [Stephen Barclay](#)^{1,2,3,4}

A maioria quer discutir (61 a 91%), mas a minoria tem a oportunidade.

Barreiras aos IF:

- Relutância dos familiares em discutir os cuidados no fim da vida.
- Expectativa passiva de que outros decidiriam em seu nome.
- Incerteza quanto a doenças e declínios futuros.

➤ [BMC Med Ethics](#). 2018 Feb 20;19(1):9. doi: 10.1186/s12910-018-0249-6.

Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease

Apoiar as diretivas antecipadas na fase inicial da DA.

Biomarcadores: torna a discussão ética e jurídica do tema ainda mais relevante.

- DAV garante o direito da pessoa incompetente de ter uma história biográfica (mesmo que ela não seja mais capaz de apreciá-la plenamente), relacionamentos significativos (seu significado e valor vêm do passado e ainda são reconhecidos pelo menos por parentes e amigos), inclusão social (que é mantida pelas pessoas amadas) e proteção de interesses pessoais.

› Am J Bioeth. 2020 Aug;20(8):54-64. doi: 10.1080/15265161.2020.1781955.

Cognitive Transformation, Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives

Emily Walsh ¹

- Demência é uma experiência cognitiva transformadora e que as mudanças de preferências resultantes disso são legítimas e devem receber peso moral na tomada de decisão médica.
- A prática clínica, por outro lado, favorece a atribuição de peso moral às preferências expressas por pacientes com demência após o início.

› Intern Med J. 2022 Jul;52(7):1160-1166. doi: 10.1111/imj.15338. Epub 2022 May 31.

Prevalence and factors associated with advance health directives in frail older inpatients

James J O'Leary ^{1 2 3}, Natasha Reid ³, Ruth E Hubbard ³, Nancye M Peel ³

Coorte retrospectiva australiana 2007 a 2018. 6449 pessoas na admissão hospitalar.

- DAV: não RCP (15,2%), não TOT (14,7%), restrições de medicação (5,7%) e não hospitalizar (3,3%).
- DAV 7,6% em 2008 para 35,4% em 2017.
- Aumento na prevalência de DAVs com aumento do status de fragilidade ($P < 0,001$).

The Limits of Advance Directives in Maintaining Autonomy in Patients with Advanced Dementia

Donald O Kollisch ¹, Robert B Santulli ², James L Bernat ³

- Interesses críticos: são convicções de longa data de uma pessoa sobre o que é importante na vida, que definem a identidade e a personalidade dessa pessoa ➔ “A pessoa que você era e o que ela queria para a pessoa que você se tornaria”.
- Interesses experienciais: são desejos transitórios resultantes de experiências de fome, dor, prazer, medo ou outras sensações ou emoções.

Interesses críticos exigem maior respeito do que interesses experienciais porque veneram a autonomia do eu de longa data. A aplicação de DAVs mantém a autonomia precedente.

› J Med Ethics. 2024 Oct 22;50(11):774-777. doi: 10.1136/jme-2022-108475.

Ethics of care challenge to advance directives for dementia patients

William Jinwoong Choi ¹ ²

Reconceitua o respeito como uma questão de cuidado com os interesses contemporâneos das pessoas, mesmo que não sejam concebidos de forma competente.

- DAV: daria crédito aos desejos competentes anteriores de alguém em detrimento de suas preferências incompetentes atuais. Os argumentos que se baseiam no princípio do respeito à autonomia, operam sob pressupostos capacitistas.

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals

Ruth Piers^{1,2}, Gwenda Albers³, Joni Gilissen^{2,9*}, Jan De Lepeleire⁴, Jan Steyaert^{5,6}, Wouter Van Mechelen⁴, Els Steeman⁷, Let Dillen⁸, Paul Vanden Berghe³ and Lieve Van den Block^{2,9*}

- Processo contínuo e dinâmico, que envolve todas as pessoas envolvidas no adoecimento. Elenca os valores e preferências do cuidado e tratamentos futuros, incluindo cuidados de fim de vida.
- Apesar de se saber a importância do PAC : falta de recomendações e como se fazer na demência.

Domain	Recommendation	Quality
Domain 1	Initiation of ACP	
1	Start ACP as early as possible and integrate ACP into the daily care of people living with dementia [10, 37, 106] [11, 38–43] Specific key moments might be: - the period around the diagnosis of dementia [39, 44] - when discussing the general care plan - when changes occur in the health status, place of residence or financial situation [45]	1C
2	Be alert for triggers and opportunities to start ACP and make use of any opportunity to talk about ACP [46, 47]	1C
3	The healthcare professional should initiate ACP conversations if the person living with dementia and/or those close to them do not do this themselves [37, 44–47] [38, 45–48]	1C
4	Consider the person as an individual and consider their specific situation when starting ACP conversations [43, 49]	1C
Domain 2	Evaluation of mental capacity	
5	Always assume maximal mental capacity [50, 51]	1C
6	Consider mental capacity as a fluctuating rather than static condition [52], and stay alert for signs of loss of capacity	1C
7	Judge mental capacity task-specifically i.e. for a certain decision at a particular moment in time [11, 50, 51]	1C
8	Always stay in contact with the person him/herself and ensure their maximum participation [1]	1C
9	Assess mental capacity through formal clinical assessment: - where there is doubt or disagreement between healthcare professionals and/or family - when the decisions can have far-reaching consequences - preferably by a multidisciplinary or interdisciplinary team with experience in dementia	NA*
Domain 3	Performing ACP conversations	
10	Adjust conversation style and content to the person's level and rhythm [59]	1C
11	Explore who the significant people in their life are and who can be involved in the ACP conversations, and explore who can become their legal representative [47, 52, 61]	1C
12	Lead the conversation but do not force it to become too formulaic or phased [59]	1C
13	Explore the person's disease awareness and their expectations, ideas and possible misconceptions concerning the disease trajectory [5]	1C
14	Where someone lacks disease awareness or is reluctant to talk about ACP, do not insist [106, 63]	1C
15	ACP conversations can best be held on several occasions and over a longer period of time [38, 106, 45] and cover several different topics such as the broader values of the person, their experience of the present and their fears about the future and the end of life, their future care goals, specific advance decisions about the end of life, advance directives	1C
16	Try to understand the whole person living with dementia; explore their life story, important values, norms, beliefs and preferences [17, 26]	1C
17	Explore the person's current experiences: ask what is the perception of the person	1C

Início do PAC.

Avaliação da capacidade mental.

Realizando conversas de PAC.

Table 3 Recommendations (Continued)

	Recommendations ^a	Quality of the recommendation, according to GRADE ^b
Domain 4	The role and importance of those close to them	
22	Involve family or significant others as early as possible in the ACP process and inform them about the role of a surrogate decision-maker [11, 26, 41]	1C
23	Evaluate their disease awareness and inform them about the expected disease trajectory and possible end-of-life decisions [17, 25, 43, 82, 83]	1C
24	Pay attention to their perceptions during the ACP process [11, 26, 52, 65, 85]	1B
Domain 5	ACP when it is difficult or no longer possible to communicate verbally	
25	Keep connected with the person living with dementia and ensure their maximum participation [1]: respond to their emotions, attend to non-verbal communication and observe their behaviour to know more about their current quality of life, fears and desires	1C
26	Actively involve family and others close to them in the ACP process and the expression of care goals and wishes concerning end-of-life decisions [11, 26, 82]	1C
Domain 6	Documentation of wishes and preferences, including information transfer	
27	Write down in the medical/care files of the person with dementia the outcomes of the ACP process, their values, preferences and care goals, and if applicable, the advance directive and legal representative [26, 87, 88]	1B
28	Regularly re-evaluate as part of the ACP process; decisions can be revised at all times [17, 26, 47]	1C
29	Communicate the outcomes of the ACP process within the care team, i.e. values, preferences and care goals, and if applicable advance directives or legal representatives, especially in the case of transfer to another care setting.	NA ^a
Domain 7	End-of-life decision-making	
30	Carefully weigh the wishes (expressed and/or written down earlier) against the current best interest of the person living with dementia, in consultation with those close to them and the healthcare professionals involved [83, 89, 90]	1C
Domain 8	Preconditions for optimal implementation of ACP	
31	Provide enough training opportunities for healthcare professionals to learn how to conduct ACP conversations. Adequate support is essential in making healthcare professionals confident about engaging in ACP [11, 17, 26, 94, 114]	1C
32	Integrate ACP into the mission and policy of the organization and embed it in the organizational culture [62, 91, 95–97] [61, 96–98] [62, 96–98]	1C

O papel e a importância das pessoas próximas ao paciente.

PAC quando é difícil ou já não é possível comunicar verbalmente.

Documentação de desejos e preferências, incluindo transferência de informações.

Tomada de decisão sobre o fim da vida.

Pré-requisitos para a implementação ideal do PAC.

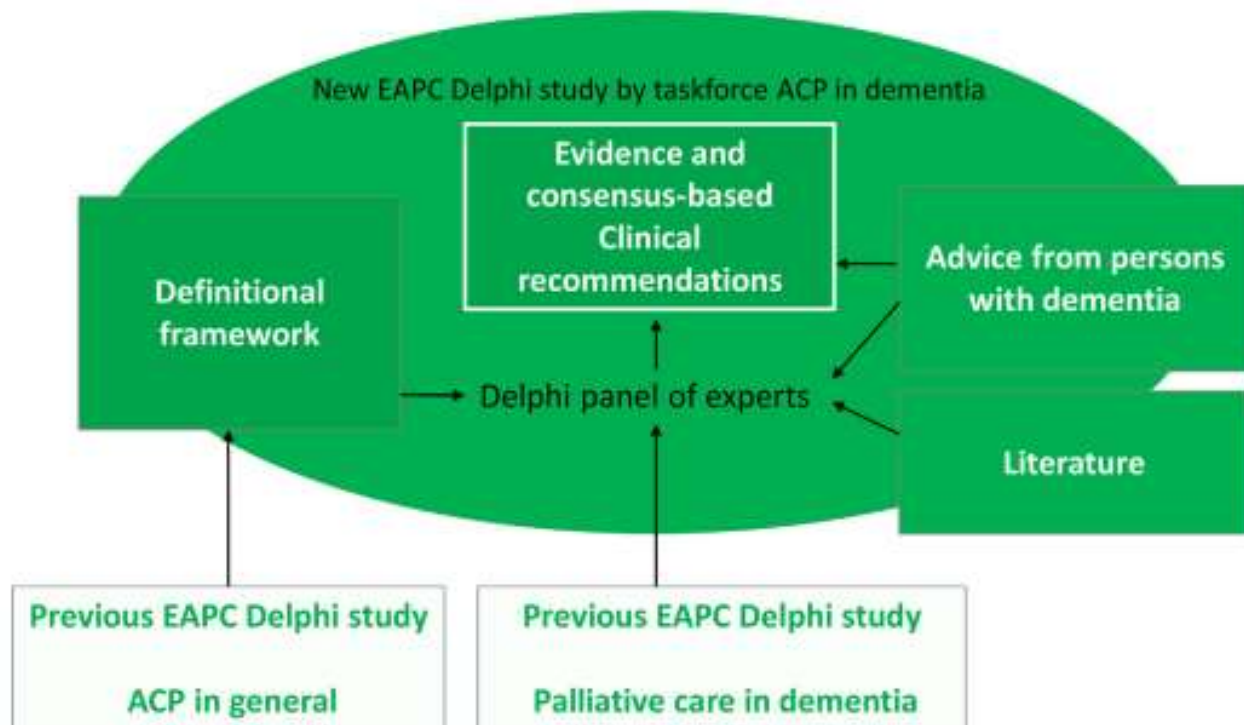
Special article

Optimizing Advance Care Planning in Dementia: Recommendations From a 33-Country Delphi Study



Jenny T. van der Steen, MSc, PhD, FGSA, Lieve Van den Block, PhD, Miharuru Nakanishi, RN, PhD,
Karen Harrison Denning, RN, RNM, RNLD, MA, PhD, Deborah Parker, RN, PhD,
Philip Larkin, PhD, MSc, RN, RCN, RNT, Paola Di Giulio, RN, MSc, Jürgen in der Schmitten, MD, MPH,
Rebecca L. Sudore, MD, Ninoslav Mimica, MD, MSc, PhD, IFAPA, Iva Holmerova, MD, PhD,
Sandra Martins Pereira, RN, MSc, PhD, and Ida J. Korfage, PhD, on behalf of the European Association for

- Evidências sobre como conduzir o PAC em demência são fragmentadas.
- PAC na demência: forma centrada na pessoa de obter preferências, valores e objetivos, e que deve ser continuada quando a capacidade de tomada de decisão diminui.
- Não se trata apenas de "o que não fazer", mas de **como** a pessoa deseja viver, quais são seus valores, medos e prioridades.



CATEGORY 1. ALWAYS do this, and repeat every conversation

- a. Assess concerns about current matters and address these first, or agree to discuss any such concerns in a separate conversation
- b. Assess decisional capacity of the person with dementia
- c. Support both (persons with dementia and family) in their roles and tasks to share decision making
- d. Tailor the ACP conversation to the person's capacity
- e. Explore readiness to engage in ACP
- f. Tailor the ACP conversation to health literacy
- g. Tailor the ACP conversation to style of communication
- h. Tailor the ACP conversation to personal values
- i. If understanding about ACP or the dementia is limited and there is a risk of information overload, jointly determine which information needs should be addressed^b
- j. Inform about possible specific care and treatment options
- k. Document any agreed global goals of care and preferences for specific future care and treatment
- l. Document a summary of the conversation, also in case no decisions are made

CATEGORY 2. Do this AT SOME POINT, if possible in the first conversation; it might be repeated but not necessarily so in every conversation

- a. Explore the relationship between the person with dementia and their family
- b. Identify the representative role in future care and treatment decisions
- c. Discuss shared decision making
- d. Inform the purpose of ACP
- e. Assess understanding of ACP
- f. Verify whether the person with dementia has any previous wishes in writing and check correct understanding^c
- g. Inform both (the person with dementia and their family) about the dementia and its course
- h. Explore understanding about the dementia and its clinical course
- i. Explore health-related experiences, concerns and personal values that would inform ACP
- j. Inform about global care goals (e.g. life prolongation, comfort)
- k. Decide on prioritized global care goal (e.g. life prolongation, comfort)
- l. Discuss and assess leeway for the representative to consider possible future care needs
- m. Agree on when to repeat ACP (decide together on specific trigger events or experiences)

CATEGORY 3. OPTIONAL, do this if it fits with the approach to ACP, context, situation, and legislation

- a. Decide on specific future care and treatment
- b. Identify and discuss any global care goals and specific care and treatment that are not realistic
- c. Discuss preferences for care and rituals in the terminal phase^c
- d. Complete an advance directive (living will)
- e. Agree on when to repeat ACP (set date for next conversation)

Consensos:

- Início precoce- logo após o diagnóstico.
- Revisão anual (gatilhos)
- Avaliar sempre a capacidade de participar das decisões (não-formal). O momento certo e a adaptação do conteúdo às necessidades individuais.
- Envolver a família.
- Cuidados no fim da vida podem ser discutidos alguns meses após o diagnóstico.
- Registrar sempre em prontuário.
- Eleger um Procurador de Saúde.
- Fazer DAV ou não.

DAV x PAC

PONDERAÇÕES

- Literatura estrangeira.
- Essa discussão se aplica ao momento que estamos no Brasil sobre discussão de autonomia/ DAVs?
- Realização de PAC é factível na realidade de saúde brasileira?
- Avaliar a capacidade decisória na consulta pode ser desafiante.
- E se a pessoa portadora de demência que não quiser compartilhar seu PAC com os familiares?

AUTONOMIA E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NA DEMÊNCIA

- O diagnóstico de demência não rouba a dignidade. O que rouba é ignorar a vontade e impor um sofrimento que a pessoa, enquanto capaz, declarou não querer.
- Diagnóstico de demência não tira a capacidade da pessoa de opinar sobre si.
- A tendência é honrar o “eu competente” para tratamentos definidores de vida e o “eu experiencial” para cuidados diários e conforto.
- PAC e DAV : 'seguro de vida' da autonomia. Protegem os valores e escolhas no futuro.

Obrigada

ana.barcellos@hrtn.fundep.ufmg.br

 ana.rugani

