

# Fin de vie des patients déments : aspects éthiques

## *End of life of demented patients : ethical aspects*

**T. Peppersack**

Clinique de Gériatrie, Hôpital Erasme

### RESUME

*La plupart des personnes de nos sociétés occidentales contemporaines meurent de maladies chroniques à un âge avancé. Alors que les soins palliatifs sont appropriés pour des sujets âgés présentant des maladies chroniques non malignes, peu de ces patients ont accès à ce type de soin par rapport aux patients avec cancer. Le fait que ces patients mourant avec une démence présentent des besoins en soin de santé comparables à ceux requis par les patients oncologiques n'est pas encore bien établi. Pourtant leurs familles dénoncent un manque de plan de soin anticipé ainsi qu'un niveau insuffisant de contrôle des symptômes associé à une situation de détresse face à la douleur, aux escarres, à la constipation, aux difficultés respiratoires. En comparant les patients mourant de démence avancée ou de cancer terminal, il apparaît que les déments sont plus à risque de subir des interventions lourdes et de ne pas bénéficier de plan de soin anticipé. Les modèles visant à déterminer le pronostic à plus de 6 mois chez des patients déments ont généralement une mauvaise valeur prédictive, reflétant la nature non prédictive des maladies non oncologiques. Toutefois, un certain nombre de variables en rapport avec la fragilité et la morbidité existent pour aider le clinicien à identifier les patients âgés, présentant des maladies non oncologiques associées à un mauvais pronostic et à un besoin d'approche palliative. Des modèles pronostiques validés apportant aux cliniciens des recommandations sur l'intensité des soins à apporter aux patients déments sont encore nécessaires. Une recherche qui analyse l'effet d'une évaluation gériatrique globale et de soins palliatifs gériatriques sur le devenir psychosocial de patients déments et de leurs soignants est souhaitable. L'établissement d'un plan de soin anticipé et de directives anticipées permet de répondre aux souhaits des patients.*

*Rev Med Brux 2010 ; 31 : 333-41*

### ABSTRACT

*Most people in contemporary western society die of the chronic diseases of old age. Whilst palliative care is appropriate for elderly patients with chronic, non-malignant disease, few of these patients access such care compared with cancer patients. That patients dying with dementia have significant health care needs, comparable with cancer patients, is now well established. Yet, their families typically describe poor advance-care planning and an inadequate level of symptom control, with distress associated with pain, pressure sores, constipation, restlessness and shortness of breath. A comparison of people dying with advanced dementia or terminal cancer found that those with dementia were more likely to experience burdensome interventions and restraints and to have had poor advance-care planning. Prognostic models that attempt to estimate survival of > 6 months in demented patients have generally poor discrimination, reflecting the unpredictable nature of most non-malignant disease. However, a number of generic and disease-specific predictor variables were identified that may help clinicians identify older, non-cancer patients with poor prognoses and palliative care needs. Simple, well-validated prognostic models that provide clinicians with objective measures of palliative status in demented patients are needed. Additionally, research that analyses the effect of comprehensive geriatric assessment and geriatric palliative care on psychosocial outcomes in demented patients and their caregivers is needed. Advances care planning and directives making before death allow meeting patient's preferences.*

*Rev Med Brux 2010 ; 31 : 333-41*

*Key words : dementia, advance directives, care planning, quality, end-of-life care*

## DEMENCES : EPIDEMIOLOGIE

Il y a peu de données épidémiologiques validées sur la démence ; les estimations disponibles se basent sur des sources de données variant en ampleur et en précision pour ce qui concerne la définition utilisée pour définir la démence, la population considérée, la méthodologie. En 1991, l'étude ERDA (*Epidemiology Research on Dementia in Antwerp*) a estimé la prévalence de la démence, y compris de la démence légère à 9 % dans la tranche d'âge au-delà de 65 ans, tant pour la population institutionnalisée que non institutionnalisée. La prévalence de la démence modérée et grave s'accroît de façon exponentielle avec l'âge, respectivement pour les hommes et les femmes, de 0,6 % et 10 % dans la classe d'âge des 65 à 69 ans, jusqu'à 19,7 % et 30,3 % dans la tranche d'âge des 85 ans et plus<sup>1,2</sup>. L'étude Qualidem (2000) a relevé, à partir des études les plus pertinentes sur la population belge, des chiffres de prévalence de la démence variant de 6,3 % à 9,3 % pour le groupe d'âge de 65 ans et plus<sup>3</sup>. Le projet "Intego" a fourni les premières estimations d'incidence de la démence dans la population des plus de 60 ans : pour 1998, une incidence totale de 0,53 % a été constatée ; la prévalence est estimée à 1,97 %<sup>4</sup>. Ces chiffres sont très proches des données retrouvées dans diverses études néerlandaises<sup>5-7</sup>.

Des données collectées par "Alzheimer Europe" sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences sont disponibles dans toute l'Union Européenne. Pour la Belgique, "Alzheimer Europe" mentionne actuellement un total de 129.389 personnes démentes âgées entre 30 et 99 ans, soit 46.972 hommes et 82.417 femmes<sup>8</sup>.

## FIN DE VIE DES PATIENTS DEMENTS

La majorité des patients atteints de démence terminent leur vie en hôpital. Il est exceptionnel qu'ils finissent leur vie en institution ou à leur domicile et le développement de soins palliatifs à domicile ou en institution n'est pas encore optimal et ce en dépit de la volonté de la plupart des patients et de leurs familles. Ils décèdent donc dans des services aigus, où à l'exception des unités de gériatrie, les équipes soignantes sont peu compétentes pour reconnaître les syndromes gériatriques (douleur, *delirium*, dysphagie, dénutrition, etc.) et reconnaître leur situation terminale et leurs besoins spécifiques.

Dans une étude rétrospective de patients âgés terminant leur vie dans une unité médicale aiguë d'un hôpital londonien en 2002/2003, plus d'un quart des patients présentaient un diagnostic de démence mentionné dans le dossier médical et il semblait que les autres cas n'étaient pas reconnus dans la mesure où l'évaluation cognitive n'était pas faite de manière formelle alors que la moyenne des évaluations cognitives minimales disponibles était perturbée<sup>9</sup>. Alors

que certaines techniques invasives (comme la pose d'un cathéter central ou une respiration artificielle) étaient moins souvent proposées aux patients chez qui le diagnostic de démence était documenté, d'autres interventions comme la mesure de gaz sanguins ou la pose de sonde naso-gastrique ou vésicale étaient plus fréquemment appliquées aux patients déments par rapport aux non déments. De manière significative, les patients déments bénéficiaient moins souvent d'une approche palliative (9 *versus* 25 %) et recevaient moins de médicaments à visée palliative (28 *versus* 51 %).

Il est maintenant bien établi que les patients déments en fin de vie ont besoin d'une approche similaire à celle proposée aux patients cancéreux<sup>10</sup>. Leurs familles décrivent d'ailleurs une absence de plan de soin anticipé et un contrôle inadéquat des symptômes liés à des situations de détresse associées à la douleur, les ulcères de décubitus, la constipation, la dyspnée, etc.<sup>11</sup>.

## CONSEQUENCES DE LA NON-RECONNAISSANCE DES DEMENCES TERMINALES

En comparant les patients mourant de démence ou de cancer terminal dans des institutions de soin à New York<sup>4</sup>, il apparaît que les patients déments sont plus souvent soumis à des interventions lourdes comme une sonde nasogastrique (25 %), des contrôles sanguins biologiques (41 %), des liens de contentions (11 %), et bien souvent ne bénéficient pas d'un plan de soin anticipé.

L'analyse des dossiers rend compte du fait qu'avant la mort, seuls 55 % des patients avaient fait l'objet d'un ordre de ne pas réanimer et seul 1 % de ne pas hospitaliser. Une étude prospective de patients déments en fin de vie au sein d'un hôpital général met en évidence que la douleur augmente avec la durée d'hospitalisation, avec presque deux tiers de mourants présentant une situation de souffrance jugée de haut niveau<sup>12</sup>.

En Angleterre, le besoin de mise en place de stratégies pour améliorer la fin de vie de déments avancés a fait l'objet de priorité pour le gouvernement et les professionnels<sup>13</sup> ; certains auteurs ont plaidé pour le développement d'équipes de soins palliatifs spécialisées pour les déments<sup>14</sup>. Toutefois, une revue de la littérature sur ce sujet n'identifie que deux études éligibles qui ne démontrent pas clairement l'intérêt de ce type d'approche<sup>15</sup>.

Une série de barrières doivent être franchies pour promouvoir des études méthodologiquement bien conduites sur la prise en charge de qualité de la fin de vie des déments<sup>16</sup>.

La première concerne la difficulté de reconnaître (et/ou d'accepter) la démence comme une maladie terminale et d'en établir le pronostic avec précision.

## DIFFICULTES DANS L'ETABLISSEMENT DU PRONOSTIC

La démence est une condition maligne et d'issue fatale mais n'est pas toujours considérée comme telle<sup>11</sup>. Un tiers des patients âgés de 75 à 84 ans présentant un MMSE de 19 à 23 vont mourir endéans l'année<sup>17</sup>. L'admission en urgence d'une personne démente à l'hôpital est associée à une augmentation de la mortalité : par exemple, plus de la moitié des patients présentant une démence modérée à sévère (MMSE 17/18), admis pour pneumonie ou fracture de hanche, vont mourir endéans les 6 mois<sup>18</sup>.

Les controverses entre les professionnels de la santé par rapport à une indication éventuelle de prise en charge palliative sont fréquentes<sup>19,20</sup>.

Les prédictions du temps de survie de patients atteints de cancers terminaux sont en général surestimées, dans certains cas d'un facteur de cinq<sup>21,22</sup>. En comparaison aux cancers, la détermination du pronostic d'autres maladies chroniques non cancéreuses est encore plus compliquée<sup>23</sup>. La majeure partie de ces maladies ont des trajectoires variables pendant lesquelles l'imminence d'une issue fatale apparaît de manière itérative comprenant : des épisodes d'exacerbation aiguë, de fréquentes hospitalisations, une stabilisation et un déclin progressif<sup>24</sup>.

Aux Etats-Unis, seulement 1 % des résidents de maisons de soins présentant une démence avancée sont perçus comme ayant une espérance de vie de moins de 6 mois à l'admission mais 71 % vont décéder pendant cette période<sup>25</sup>.

Les difficultés de communication présentes en cas de démence avancée peuvent conduire à une mauvaise compréhension des souhaits et des besoins des déments et des directives anticipées sont rarement disponibles comme aide à la décision. D'autres dilemmes éthiques abondent, avec de fréquentes incertitudes à propos du caractère approprié ou non d'investigations complémentaires, de l'intensité des traitements (antibiotiques, nutrition artificielle, contentions physiques ou pharmacologiques, etc.).

Les stratégies de prise en charge devraient concerner non seulement le contrôle des symptômes mais s'étendre aussi aux besoins psychologiques et spirituels du patient, dans le respect de la famille qui est bien souvent en *burn out* suite à la participation aux soins prodigués souvent depuis plusieurs années.

Il est nécessaire que tous les soignants (médecins, infirmières, paramédicaux) impliqués dans l'accompagnement des sujets déments développent des objectifs et des procédures visant à prodiguer des soins de fin de vie optimaux.

Des outils d'aide à la prise en charge de patients présentant une démence avancée ont été

développés<sup>26,27</sup> mais sont rarement utilisés. Des protocoles spécifiques d'évaluation et de traitement ont été développés dans cette perspectives comme le " *Assessment of Discomfort in Dementia Protocol* " <sup>28</sup> ou des recommandations comme celles du " *Liverpool Care Pathway* " <sup>29</sup>.

Il existe des preuves de l'utilité de démarche d'audit de la prise en charge des symptômes des patients mourant de démence et du développement et de l'implémentation de recommandations multidisciplinaires<sup>30</sup>. A cet égard, le concept holistique de l'évaluation gériatrique globale peut avoir un impact positif et les équipes pluridisciplinaires gériatriques sont probablement les mieux placées pour gérer ces situations<sup>31</sup>.

Le développement de critères basés sur des estimations pronostiques chez le patient cancéreux par exemple peut ne pas tenir compte des problèmes rencontrés par des patients âgés mourant de maladie chronique non cancéreuse. Les échelles utilisées pour guider les médecins dans l'évaluation du pronostic vital des patients cancéreux n'ont pas été validées chez les patients non cancéreux<sup>32-34</sup>.

Pourtant, la majeure partie des sujets de nos sociétés occidentales meurent de maladies chroniques. Alors qu'une approche palliative est indiquée chez des patients âgés présentant des maladies chroniques non cancéreuses, peu d'entre eux ont accès à cette approche palliative comparés aux patients cancéreux<sup>35</sup>.

Dans une revue systématique Coventry *et al.* ont étudié les modèles pronostiques qui tentent d'estimer la survie à 6 mois de patients non cancéreux<sup>36</sup>. Ces échelles sont jugées peu discriminantes, reflétant ainsi la nature peu prévisible de la plupart des maladies non cancéreuses.

Toutefois une série de maladies particulières et des variables prédictives ont été identifiées pour aider les médecins dans l'établissement de la survie et de l'intensité des soins de patients âgés non cancéreux. Ces modèles concernent des maladies comme la BPCO, l'insuffisance rénale terminale, la défaillance cardiaque. Pour ce qui concerne la démence, seules trois études (une d'un niveau de grade B, deux de grade C) ont évalué l'utilité de recommandations médicales (basées sur les recommandations du NHPCO) pour déterminer le pronostic de patients déments en institution<sup>37-39</sup>. Les niveaux de preuve de ces études étaient jugés médiocres à modérés. Les auteurs rapportent que la présence d'une démence avancée (correspondant à un stage 7C de l'échelle *FAST scale*), associée à la présence de complications médicales et une dépendance pour les activités de base dans la vie quotidienne, sont des facteurs pronostiques de survie de moins de 6 mois chez des patients déments admis dans des institutions. Ce type d'échelles demande encore à être validé au sein d'une population générale de patients déments.

## LA FRAGILITE COMME FACTEUR PRONOSTIQUE

Dans ce contexte, une approche holistique du patient âgé dément qui tient compte non seulement de la polyopathie mais aussi de ses caractéristiques gériatriques pourrait améliorer l'établissement d'un pronostic. En effet, le patient dément cumule en général les caractéristiques du patient gériatrique associées à un syndrome de fragilité<sup>40</sup>.

Si le nombre de publications évoquant la fragilité croît, ce concept reste difficile à définir. La plupart des cliniciens savent reconnaître une personne âgée fragile. En revanche, lorsqu'on leur demande quelles sont les caractéristiques qui leur font dire qu'un tel patient est fragile, ils sont souvent perdus. Le terme "*frailty*" est largement utilisé et rend compte d'un syndrome multidimensionnel caractérisé par une perte de réserves (énergétiques, physiques fonctionnelles, cognitives, santé), responsable d'une vulnérabilité accrue.

Fried *et al.* ont tenté de formuler une définition de la fragilité. Ils suggèrent que si une personne présente 3 ou plus des 5 facteurs cités ci-dessous, elle peut être considérée comme "fragile"<sup>41</sup>. Ces facteurs sont : une perte de poids involontaire (10 *pounds* = 4,536 kg ou plus en un an), un épuisement "*self-reported*", une faiblesse objectivée par une mesure de la force musculaire du poignet (*grip strength*), une marche ralentie, une activité physique diminuée. Le phénotype de fragilité selon Fried est un élément prédictif des chutes, d'une perte de mobilité, d'une incapacité, d'hospitalisation et de mortalité. Cette fragilité est associée aux maladies cardiovasculaires, un niveau bas d'éducation et un niveau économique précaire.

L'utilisation d'un modèle prédictif de la survie basé sur un diagnostic est difficile. La recherche d'un phénotype de fragilité gériatrique est probablement plus opérationnelle dans ce cas. Plusieurs modèles existent, celui de L. Fried est validé en termes de survie. Il faut noter que ce modèle ne reprend pas les diagnostics mais plutôt une évaluation de l'impact du vieillissement normal et pathologique sur les fonctions (sarcopénie, force musculaire, fatigue, etc.).

Dans ce contexte, les outils de l'évaluation gériatrique globale utilisés par des équipes gériatriques pluridisciplinaires apportent une plus-value ; ces évaluations peuvent se faire autant au sein d'une unité de gériatrie, en dehors de l'unité de gériatrie à l'hôpital par des équipes de gériatrie de liaison, en encore à l'hôpital gériatrique de jour.

## SYNDROMES GERIATRIQUES ET FIN DE VIE

### Dénutrition<sup>42</sup>

Certains auteurs n'hésitent pas à dire que la première cause de mortalité de patients déments est la dénutrition<sup>43</sup>.

La perte de poids est précoce dans le cours de la maladie d'Alzheimer. Cette perte de poids est en relation avec la vitesse d'évolution de la maladie<sup>44</sup>. Si l'apport d'une alimentation de base doit être recommandé dans tous les cas, en cas de démence terminale ne permettant pas une alimentation normale, les données de la littérature n'apportent pas d'élément pour proposer une nutrition entérale dans ces cas<sup>42,45,46</sup>.

Sur le plan médical, les situations de démences avancées ne constituent pas une indication de nutrition entérale<sup>47,48</sup>.

Depuis son introduction dans la pratique clinique dans les années 1980<sup>49</sup>, la *gastrostomie percutanée* (GPC) pose des problèmes éthiques. Cette technique est proposée dans deux indications principales : permettre une nutrition de base chez un patient incapable de se nourrir sans tenir compte de l'état nutritionnel associé (et les deux conditions les plus souvent rencontrées concernent les patients avec un accident vasculaire cérébral ou une démence et présentant des difficultés pour se nourrir ou pour avaler) et, une intervention nutritionnelle pour des sujets dénutris où les apports oraux ne sont pas adéquats. Ces deux indications, bien souvent intriquées font apparaître d'importantes questions éthiques. La nutrition de base par la GPC implique l'intégrité de l'autonomie et dans les situations de fin de vie pose la question de savoir si, comme cliniciens, nous aurions le pouvoir de prolonger la vie ou la période de l'agonie<sup>50</sup>.

La GPC considérée comme "nutrition médicale" devrait être considérée comme un traitement médical. Comme tout traitement médical, elle devrait être recommandée sur base d'une indication basée sur des études prouvant son efficacité. Pourtant, en dépit de son usage généralisé, il n'existe pas d'études randomisées contrôlées comparant la nutrition entérale par GPC et la nutrition orale. Certaines données de la littérature évoquent même que la nutrition par GPC n'apporte pas de bénéfice au patient. En particulier dans le cas des démences, il n'existe aucune preuve scientifique d'efficacité pour ce qui concerne le bénéfice éventuel dans le cadre de problèmes cliniques comme 1) la prévention des pneumonies d'aspiration et d'infections, 2) la prévention ou la cicatrisation des ulcères de décubitus, 3) une amélioration du statut fonctionnel, 4) une amélioration du confort ou 5) une augmentation de la durée de vie<sup>51,52</sup>.

Plusieurs auteurs suggèrent que la NE par GPC chez des patients déments devrait être remplacée par une nutrition plus conservatrice comme une nutrition orale enrichie (par exemple en proposant des mets préférés, plus sapides et enrichis), des adaptations du mode de nutrition (par petites quantités répétées, conseils pour la déglutition, technique de toux pour la déglutition), meilleure assistance et adaptation de l'environnement pour les repas<sup>51,52</sup>.

Pour l'autre indication majeure de la GPC, l'accident vasculaire cérébral, une étude contrôlée

multicentrique randomisée montre que la NE peut réduire la mortalité mais augmente la proportion des survivants avec un mauvais pronostic fonctionnel<sup>53,54</sup>.

Une autre étude descriptive de cohorte de 150 patients âgés sévèrement et chroniquement malades nourris par GPC met en évidence la charge ressentie par le patient liée à la GPC et le peu de preuve que la GPC améliore le statut fonctionnel, nutritionnel et de qualité de vie subjective<sup>55</sup>. En revanche, une étude rapporte une amélioration de la qualité de vie en rapport avec la santé après la pose d'une GPC, non nécessairement liée à une amélioration du statut nutritionnel<sup>56</sup>. Il faut toutefois observer que dans les études citées, les attitudes face à la pose de GPC chez des patients déments diffèrent entre les soignants : les infirmières considèrent que la NE est un besoin de base qui devrait être proposé à tous sans se soucier de l'état fonctionnel, cognitif, alors que les gériatres sont moins en faveur de la NE pour des patients déments sévèrement atteints<sup>57-59</sup>.

Une étude observationnelle monocentrique de 674 patients d'âge moyen de 80,1 ans référés pour la pose de GPC et suivis pendant 538 jours, n'est pas en faveur de la généralisation de la GPC. Cette étude soulève plusieurs dilemmes cliniques et éthiques bien connus dans la littérature sur la GPC :

- le *critère de jugement primaire* de l'efficacité de la GPC est le plus souvent la survie, les critères secondaires concernent en général les complications de l'insertion du cathéter, la reprise de la nutrition orale et le lieu de sortie ; la question est de savoir si ces critères sont pertinents pour le patient ;
- le *pronostic* : plus de 40 % des patients avec GPC décèdent dans les 6 mois après la pose de la GPC ; cette survie est-elle liée à la comorbidité ou influencée par la pose de la GPC ? ;
- le caractère *permanent de la GPC* : seuls 9,2 % retrouvent une nutrition orale après la pose de GPC ce qui signifie que près de 90 % des patients garderont une NE jusqu'à la mort ; à la lumière du bénéfice douteux de ce type de traitement, que va apporter ce traitement pour la dernière période de vie ?

Pour conclure, des études randomisées contrôlées sont encore nécessaires pour évaluer les effets de la GPC sur des variables comme la symptomatologie, le statut fonctionnel, la qualité de vie, le taux d'hospitalisation, ou encore la composition corporelle, les données biologiques ou le métabolisme énergétique<sup>60</sup>.

### **Delirium**

La démence prédispose à l'avènement d'un état confusionnel aigu (*delirium*)<sup>61</sup> qui peut être dévastateur pour les proches, et ce particulièrement en fin de vie<sup>62-65</sup>. Comme beaucoup de problèmes gériatriques, il est souvent non reconnu<sup>66</sup>. Il est fréquemment induit par une prescription inappropriée et la déshydratation

physiologique de fin de vie. La prévention et le dépistage de l'apparition d'un *delirium* surajouté à la démence permettent de réduire ces complications iatrogènes<sup>67-69</sup>.

### **Douleur**

La douleur fait également partie des "syndromes gériatriques" trop souvent sous-estimés, voire non reconnus. 25 à 50 % des personnes autonomes âgées de 70 ans souffrent de douleurs chroniques<sup>70-72</sup>. Pour les personnes institutionnalisées, ce taux atteint 45 à 80 %<sup>73</sup>. La douleur chronique non maîtrisée peut entraîner un grand nombre de problèmes parmi lesquels la dépression, des troubles du sommeil, une réduction de la mobilité et un isolement social<sup>74,75</sup>. La non-reconnaissance de la douleur résulte bien souvent du fait que, en gériatrie, l'évaluation de la douleur par de simples échelles visuelles analogiques ne suffit pas ; pour les patients non communicants, l'utilisation d'échelles d'hétéro-évaluation est recommandée<sup>76,77</sup>. Le traitement aux opiacés pour la douleur chronique d'origine non oncologique est de plus en plus accepté<sup>74,75</sup>.

Il faut également combattre cette vieille idée que les déments auraient moins mal. Des études ont bien montré que les déments présentaient la même sensibilité à la douleur, c'est l'absence de l'utilisation d'outils appropriés qui explique la non-reconnaissance de ce syndrome<sup>27</sup>. L'utilisation d'échelles d'hétéro-évaluation devrait être généralisée dans ces cas<sup>78</sup>.

### **Dysphagie**

Il existe une incidence élevée d'*aspirations silencieuses* des sujets âgés qui développent une pneumonie (retrouvées chez 71 % patients présentant une pneumonie vs 10 % des contrôles)<sup>79</sup>. Ces aspirations sont particulièrement fréquentes chez les patients *déments*, ou ayant présenté des accidents vasculaires cérébraux.

Elle contribue aux complications comme les pneumonies d'aspiration et la dénutrition<sup>80</sup>. Elle est souvent utilisée à tort comme élément poussant à proposer une nutrition entérale dans le but escompté d'éviter les fausses déglutitions. Toutes les sondes de nutrition artificielle (même les gastrostomies percutanées) sont associées à une surmortalité par pneumonie<sup>81,82</sup>.

### **DIRECTIVES ANTICIPEES**

Chaque adulte peut faire valoir ses droits de participer aux décisions relatives à sa santé, d'accepter ou de refuser un traitement, et d'être informé sur la procédure à suivre pour faire valoir ses droits. Des directives écrites permettent aux patients de formaliser leurs souhaits avant d'éventuellement ne plus être capables d'exprimer leurs décisions.

Malgré la facilité de ces procédures, le bénéfice

de ce type de directives anticipées reste controversé, avec même un article proclamant l'échec de ce type de procédure<sup>83</sup>. Plusieurs études ont remis en question le rôle des directives anticipées dans la décision médicale<sup>84-90</sup> alors que d'autres y voient un effet positif dans la gestion des ressources<sup>91-93</sup>. Par exemple, une étude randomisée contrôlée auprès de résidents a mis en évidence une réduction de l'utilisation des ressources, principalement par une réduction du taux d'hospitalisation<sup>94</sup>.

Degenholtz *et al.* critiquent les recherches précédentes et avancent l'hypothèse que les limitations observées dans l'utilisation des directives anticipées sont probablement attribuables à la surenchère des procédures hospitalières<sup>95</sup>. Ils suggèrent un biais de sélection et que le véritable effet des directives anticipées écrites pourrait seulement être observé dans les unités de soins aiguës. Dans une analyse secondaire des données de " *Asset and Health Dynamics Among the Oldest Old (AHEAD) Study* ", les auteurs remarquent que les personnes qui ont rempli une directive anticipée écrite sont plus susceptibles de mourir chez elles que dans une unité hospitalière aiguë<sup>95</sup>.

Teno *et al.*<sup>96</sup> observent, en interrogeant les proches de patients décédés, en fonction du fait que le parent ait ou non rempli des directives anticipées, que sur les 1.587 patients décédés, 70,8 % avaient rempli des directives anticipées. Les personnes qui étaient mortes chez elles ou en institution avaient plus souvent rempli des directives anticipées. De plus, celles qui avaient rempli des directives anticipées étaient moins susceptibles d'avoir une sonde de nutrition entérale (17 % vs 27 %) ou d'avoir une assistance respiratoire artificielle pour les derniers mois de vie (11,8 % vs 22,0 %). En revanche, les membres de la famille interrogés signalent que, dans les cas où il n'existait pas de directives anticipées, la communication avec le monde médical avait été meilleure. Les autres critères de jugement de cette étude n'étaient pas statistiquement différents en fonction de la présence de directives anticipées ou non. Même en présence de directives anticipées, les familles rapportent une fois sur quatre un mauvais contrôle de la douleur, une fois sur deux un support émotionnel du patient inadéquat, et une fois sur trois un soutien émotionnel de la famille jugé inadéquat<sup>96</sup>.

Une limitation majeure de l'utilisation des directives anticipées chez le patient dément est l'évaluation des capacités de jugement du patient dans le cadre d'une maladie évolutive. En dépit des nombreuses échelles d'évaluation cognitive développées dans le cadre de ces maladies, aucune de ces échelles ne se focalise sur cette capacité de jugement. L'expérience de notre équipe gériatrique rapporte que, face à des enjeux émotionnellement importants, les patients déments gardent longtemps leurs capacités de jugement. Les directives anticipées doivent être répétées et actualisées. Certains auteurs critiquent la dérive potentielle de légaliser les

procédures<sup>97</sup>.

## LE PLAN DE SOIN ANTICIPE

Le concept de plan de soin anticipé<sup>98</sup> s'est surtout développé dans le cas de conditions comme le cancer, la BPCO, la sclérose latérale amyotrophique ou l'infection à HIV<sup>99-104</sup>. Cet aspect est toutefois peu développé dans le cadre de la démence. Pourtant, ce type de projet devrait être discuté au sein de chaque lieu de vie des patients vieillissants<sup>105</sup> et permet de mieux répondre aux aspirations des patients et d'éviter des transferts inutiles à l'hôpital<sup>106-109</sup>.

Le médecin généraliste, par la proximité qu'il développe avec son patient, est probablement un des professionnels qui connaît le mieux les attentes des patients en termes de plan de soin anticipé<sup>110</sup>. Le nouveau programme de soin pour le patient gériatrique est une opportunité pour ajouter à l'expertise de la médecine générale une évaluation gériatrique globale dans le but de définir un plan de soin anticipé. L'établissement d'un plan de soin anticipé basé sur les souhaits du patient permet aux patients de recevoir les soins adaptés à leurs préférences<sup>111</sup>.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Roelands M, Baro F, Dom H, Wostyn P : Epidemiology research on dementia in Antwerp, Belgium. *Neuroepidemiology* 1992 ; 11 (Suppl 1) : 48-51
2. Roelands M, Wostyn P, Dom H, Baro F : The prevalence of dementia in Belgium : a population-based door-to-door survey in a rural community. *Neuroepidemiology* 1994 ; 13 : 155-61
3. Ettema TP, Drees RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, Ribbe MW : QUALIDEM : development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument-validation. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007 ; 22 : 424-30
4. Bartholomeeusen S, Kim CY, Mertens R, Faes C, Buntinx F : The denominator in general practice, a new approach from the Intego database. *Family Practice* 2005 ; 22 : 442-7
5. Koopmans RT, van den Hoogen HJ, van Weel C : Incidence and prevalence of health problems in a group of nursing home patients with dementia. A comparison with family practice. *Tijdschrift Gerontol Geriatr* 1994 ; 25 : 231-6
6. Nijk RM, Zuidema SU, Koopmans RT : Prevalence and correlates of psychotropic drug use in Dutch nursing-home patients with dementia. *International Psychogeriatr / IPA* 2009 ; 21 : 485-93
7. Zuidema S, Koopmans R, Verhey F : Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2007 ; 20 : 41-9
8. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_information/dissemination/diseases/alzheimer](http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/alzheimer). [cited 2010]
9. Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR : Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission : a retrospective case note study. *Age Ageing* 2006 ; 35 : 187-9
10. Lloyd-Williams M : An audit of palliative care in dementia. *Eur J Cancer Care* 1996 ; 5 : 53-5

11. McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D : The experience of dying with dementia : a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997 ; 12 : 404-9
12. Aminoff BZ, Adunsky A : Dying dementia patients : too much suffering, too little palliation. *Am J Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2004 ; 19 : 243-7
13. Hughes JC, Robinson L, Volicer L : Specialist palliative care in dementia. *BMJ (Clinical research ed)* 2005 ; 330 : 57-8
14. House of Commons Health Committee Palliative Care : Fourth Report of the Session. London, Stationery, Office, eds. 2003
15. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, Blanchard MR : A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr / IPA* 2005 ; 17 : 31-40
16. Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D : Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004 ; 19 : 1057-63
17. Neale R, Brayne C, Johnson AL : Cognition and survival : an exploration in a large multicentre study of the population aged 65 years and over. *Int J Epidemiol* 2001 ; 30 : 1383-8
18. Morrison RS, Siu AL : Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000 ; 284 : 47-52
19. Farquhar M, Grande G, Todd C, Barclay S : Defining patients as palliative : hospital doctors' versus general practitioners' perceptions. *Palliat Med* 2002 ; 16 : 247-50
20. Todd CJ, Grande GE, Barclay SI, Farquhar MC : General practitioners' and district nurses' views of hospital at home for palliative care. *Palliat Med* 2002 ; 16 : 251-4
21. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in physicians' prognoses in terminally ill patients : prospective cohort study. *Western J Med* 2000 ; 172 : 310-3
22. Christakis NA, Lamont EB : Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients : prospective cohort study. *BMJ (Clinical research ed)* 2000 ; 320 : 469-72
23. Brandt HE, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Deliens L : Predicted survival vs actual survival in terminally ill noncancer patients in Dutch nursing homes. *J Pain Symptom Manage* 2006 ; 32 : 560-6
24. Murtagh FE, Preston M, Higginson I : Patterns of dying : palliative care for non-malignant disease. *Clin Med (London, England)* 2004 ; 4 : 39-44
25. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB : Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Int Med* 2004 ; 164 : 321-6
26. Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV : Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2001 ; 15 : 194-200
27. Scherder E, Oosterman J, Swaab D *et al.* : Recent developments in pain in dementia. *BMJ (Clinical research ed)* 2005 ; 330 : 461-4
28. Kovach CR, Noonan PE, Griffie J, Muchka S, Weissman DE : Use of the assessment of discomfort in dementia protocol. *Appl Nurs Res* 2001 ; 14 : 193-200
29. Ellershaw J, Wilkinson S : Care of the Dying : a Pathway to Excellence. Oxford, Oxford University Press, 2003
30. Lloyd-Williams M, Payne S : Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia ? *Int J Palliat Nursing* 2002 ; 8 : 370-5
31. Bayer A : Death with dementia - the need for better care. *Age Ageing* 2006 ; 35 : 101-2
32. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S : Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* 1999 ; 18 : 2-3
33. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S : The Palliative Prognostic Index : a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999 ; 7 : 128-33
34. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O *et al.* : A new palliative prognostic score : a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 1999 ; 17 : 231-9
35. Mergam AN, Pepersack T, Petermans J : Risques d'exclusion des soins palliatifs des patients en fin de vie dans un service gériatrique. *Rev Med Brux* 2008 ; 29 : 481-5
36. Coventry PA, Grande GE, Richards DA, Todd CJ : Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease : a systematic review. *Age Ageing* 2005 ; 34 : 218-27
37. Hanrahan P, Luchins DJ : Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice care. *The Hospice Journal* 1995 ; 10 : 47-54
38. Luchins DJ, Hanrahan P, Murphy K : Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *J Am Geriatr Soc* 1997 ; 45 : 1054-9
39. Hanrahan P, Raymond M, McGowan E, Luchins DJ : Criteria for enrolling dementia patients in hospice : a replication. *Am J Hospice & Palliative Care* 1999 ; 16 : 395-400
40. Zekry D, Herrmann FR, Grandjean R *et al.* : Demented versus non-demented very old inpatients : the same comorbidities but poorer functional and nutritional status. *Age Ageing* 2008 ; 37 : 83-9
41. Fried LP, Tangen CM, Walston J *et al.* : Frailty in older adults : evidence for a phenotype. *J Gerontol* 2001 ; 56 : M146-56
42. Pepersack T : Ethique et nutrition artificielle. *Rev Med Brux* 2003 ; 24 : A491-3
43. Wang PN, Yang CL, Lin KN, Chen WT, Chwang LC, Liu HC : Weight loss, nutritional status and physical activity in patients with Alzheimer's disease. A controlled study. *J Neurol* 2004 ; 251 : 314-20
44. Dumont C, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Cantet C, Ousset PJ, Vellas B : Rapid loss of the Mini Mental State Examination : REAL.FR study. *Rev Med Int / fondée* 2003 ; 24 (Suppl 3) : 345s-50s
45. Pepersack T, ed : Nutrition for Middle Aged and Elderly Chapter VII : Rationale to integrate nutritional aspect in the comprehensive geriatric assessment. Hauppauge NY, Nova Science Publishers, 2008
46. Pepersack T : Nutritional problems in the elderly. *Acta Clin Belgica* 2009 ; 64 : 85-91
47. Berner YN : Non-benefit of active nutritional support in advanced dementia. *Isr Med Assoc J* 2006 ; 8 : 505-6
48. Volkert D, Berner YN, Berry E *et al.* : ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition. Geriatrics. Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland) 2006 ; 25 : 330-60

49. Gauderer MW, Ponsky JL, Izant RJ Jr : Gastrostomy without laparotomy : a percutaneous endoscopic technique. *J Ped Surg* 1980 ; 15 : 872-5
50. Sanders DS, Carter MJ, D'Silva J *et al.* : Percutaneous endoscopic gastrostomy : a prospective audit of the impact of guidelines in two district general hospitals in the United Kingdom. *Am J Gastroenterol* 2002 ; 97 : 2239-45
51. Finucane TE, Christmas C, Travis K : Tube feeding in patients with advanced dementia : a review of the evidence. *JAMA* 1999 ; 282 : 1365-70
52. Li I : Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Family Physician* 2002 ; 65 : 1605-10
53. Dennis MS, Lewis SC, Warlow C : Effect of timing and method of enteral tube feeding for dysphagic stroke patients (FOOD) : a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 2005 ; 365 : 764-72
54. Dennis MS, Lewis SC, Warlow C : Routine oral nutritional supplementation for stroke patients in hospital (FOOD) : a multicentre randomised controlled trial. *Lancet* 2005 ; 365 : 755-63
55. Callahan CM, Haag KM, Weinberger M *et al.* : Outcomes of percutaneous endoscopic gastrostomy among older adults in a community setting. *J Am Ger Soc* 2000 ; 48 : 1048-54
56. Bannerman E, Pendlebury J, Phillips F, Ghosh S : A cross-sectional and longitudinal study of health-related quality of life after percutaneous gastrostomy. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000 ; 12 : 1101-9
57. Hasan M, Meara RJ, Bhowmick BK, Woodhouse K : Percutaneous endoscopic gastrostomy in geriatric patients : attitudes of health care professionals. *Gerontol* 1995 ; 41 : 326-31
58. Zanetti O, Bianchetti A, Zanetti E, Magni E, Frisoni G, Trabucchi M : Geriatric nurses' attitudes towards the use of nasogastric feeding-tubes in demented patients. *Int J Geriatric Psychiatry* 1996 ; 11 : 1111-6
59. Watts DT, Cassel CK, Hickam DH : Nurses' and physicians' attitudes toward tube-feeding decisions in long-term care. *J Am Geriatrics Society* 1986 ; 34 : 607-11
60. Akner G : PEG treatment : an increasing dilemma. *Age Ageing* 2005 ; 34 : 320-1
61. Inouye SK, Wagner DR, Acampora D *et al.* : A predictive index for functional decline in hospitalized elderly medical patients. *J Gen Intern Med* 1993 ; 8 : 645-52
62. Cobb JL, Glantz MJ, Nicholas PK *et al.* : *Delirium* in patients with cancer at the end of life. *Cancer Practice* 2000 ; 8 : 172-7
63. Finucane TE : Delirium at the end of life. *Annals Int Med* 2002 ; 137 : 295 ; author reply
64. Greenberg DB : Preventing Delirium at the End of Life : Lessons From Recent Research. Primary care companion to the *Journal of Clinical Psychiatry* 2003 ; 5 : 62-7
65. Shuster JL Jr : Delirium, confusion, and agitation at the end of life. *J Palliat Med* 1998 ; 1 : 177-86
66. Roth-Roemer S, Fann J, Syrjala K : The importance of recognizing and measuring delirium. *J Pain Symptom Manage* 1997 ; 13 : 125-7
67. Inouye SK, Bogardus ST Jr, Baker DI, Leo-Summers L, Cooney LM Jr : The Hospital Elder Life Program : a model of care to prevent cognitive and functional decline in older hospitalized patients. *Hospital Elder Life Program. J Am Geriatr Soc* 2000 ; 48 : 1697-706
68. Inouye SK, Bogardus ST Jr, Charpentier PA *et al.* : A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients. *N Engl J Med* 1999 ; 340 : 669-76
69. Inouye SK, Wagner DR, Acampora D, Horwitz RI, Cooney LM Jr, Tinetti ME : A controlled trial of a nursing-centered intervention in hospitalized elderly medical patients : the Yale Geriatric Care Program. *J Am Geriatr Soc* 1993 ; 41 : 1353-60
70. Helme R, Gibson S : Pain in older people. *Epidemiology of Pain*. Seattle : Crombie IK, Croft PR, Linton SJ *et al.* IASP Press 1999 : 103-12
71. Blyth FM, March LM, Brnabic AJ, Jorm LR, Williamson M, Cousins MJ : Chronic pain in Australia : a prevalence study. *Pain* 2001 ; 89 : 127-34
72. Mantyselka P, Kumpusalo E, Ahonen R *et al.* : Pain as a reason to visit the doctor : a study in Finnish primary health care. *Pain* 2001 ; 89 : 175-80
73. Ferrell BA : Pain evaluation and management in the nursing home. *Ann Inter Med* 1995 ; 123 : 681-7
74. The management of chronic pain in older persons. AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. American Geriatrics Society. *Geriatr* 1998 ; 53 (Suppl 3) : S8-24
75. The management of chronic pain in older persons : AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 1998 ; 46 : 635-51
76. Feldt KS, Ryden MB, Miles S : Treatment of pain in cognitively impaired compared with cognitively intact older patients with hip-fracture. *J Am Geriatr Soc* 1998 ; 46 : 1079-85
77. Feldt KS, Warne MA, Ryden MB : Examining pain in aggressive cognitively impaired older adults. *J Gerontol Nursing* 1998 ; 24 : 14-22
78. Pepersack T : Minimum geriatric screening tools to detect common geriatric problems. *J Nutrition Health Aging* 2008 ; 12 : 348-52
79. Kikuchi R, Watabe N, Konno T, Mishina N, Sekizawa K, Sasaki H : High incidence of silent aspiration in elderly patients with community-acquired pneumonia. *Am J Respiratory Crit Care Med* 1994 ; 150 : 251-3
80. Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, Almirall J, Pallares R, Clave P : Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age Ageing* 2010 ; 39 : 39-45
81. Strong RM, Condon SC, Solinger MR, Namihis BN, Ito-Wong LA, Leuty JE : Equal aspiration rates from postpylorus and intragastric-placed small-bore nasoenteric feeding tubes : a randomized, prospective study. *Jpen* 1992 ; 16 : 59-63
82. Croghan JE, Burke EM, Caplan S, Denman S : Pilot study of 12-month outcomes of nursing home patients with aspiration on videofluoroscopy. *Dysphagia* 1994 ; 9 : 141-6
83. Fagerlin A, Schneider CE : Enough. The failure of the living will. *The Hastings Center report* 2004 ; 34 : 30-42
84. Schneiderman LJ, Kronick R, Kaplan RM, Anderson JP, Langer RD : Effects of offering advance directives on medical treatments and costs. *Ann Int Med* 1992 ; 117 : 599-606



85. Teno JM, Lynn J, Phillips RS *et al.* : Do formal advance directives affect resuscitation decisions and the use of resources for seriously ill patients ? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *J Clinical Ethics* 1994 ; 5 : 23-30
86. Teno JM, Stevens M, Spernak S, Lynn J : Role of written advance directives in decision making : insights from qualitative and quantitative data. *J Gen Intern Med* 1998 ; 13 : 439-46
87. Teno J, Lynn J, Connors AF Jr *et al.* : The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Ger Soc* 1997 ; 45 : 513-8
88. Teno JM, Nelson HL, Lynn J : Advance care planning. Priorities for ethical and empirical research. *The Hastings Center Report* 1994 ; 24 : S32-6
89. Teno JM, Licks S, Lynn J *et al.* : Do advance directives provide instructions that direct care ? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Ger Soc* 1997 ; 45 : 508-12
90. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD *et al.* : Advance directives as acts of communication : a randomized controlled trial. *Arch Int Med* 2001 ; 161 : 421-30
91. Malloy TR, Wigton RS, Meeske J, Tape TG : The influence of treatment descriptions on advance medical directive decisions. *J Am Ger Soc* 1992 ; 40 : 1255-60
92. Weeks WB, Kofoed LL, Wallace AE, Welch HG : Advance directives and the cost of terminal hospitalization. *Arch Int Med* 1994 ; 154 : 2077-83
93. Chambers CV, Diamond JJ, Perkel RL, Lasch LA : Relationship of advance directives to hospital charges in a Medicare population. *Arch Int Med* 1994 ; 54 : 541-7
94. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R *et al.* : Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes : a randomized controlled trial. *JAMA* 2000 ; 283 : 1437-44
95. Degenholtz HB, Rhee Y, Arnold RM : Brief communication : the relationship between having a living will and dying in place. *Ann Int Med* 2004 ; 141 : 113-7
96. Teno JM, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T : Association between advance directives and quality of end-of-life care : a national study. *J Am Ger Soc* 2007 ; 55 : 189-94
97. Samanta A, Samanta J : End of life decisions. *BMJ (Clinical research ed)* 2005 ; 331 : 1284-5
98. Jaul E, Rosin A : Planning care for non-oncologic terminal illness in advanced age. *Isr Med Assoc J* 2005 ; 7 : 5-8
99. Couceiro Vidal A, Pandiella A : COPD. A Model for Using Advanced Directives and Care Planning. *Arch Bronconeumol* 2010
100. Dizon DS, Gass JS, Bandera C, Weitzen S, Clark M : Does one person provide it all ? Primary support and advanced care planning for women with cancer. *J Clin Oncol* 2007 ; 25 : 1412-6
101. Fraser J, Harris N, Berringer AJ, Prescott H, Finlay F : Advanced care planning in children with life-limiting conditions - the Wishes Document. *Arch Disease Childhood* 2010 ; 95 : 79-82
102. Grimaldo DA, Wiener-Kronish JP, Jurson T, Shaughnessy TE, Curtis JR, Liu LL : A randomized, controlled trial of advanced care planning discussions during preoperative evaluations. *Anesthesiology* 2001 ; 95 : 43-50 ; discussion 5A
103. Guo Y, Palmer JL, Bianty J, Konzen B, Shin K, Bruera E : Advance Directives and Do-Not-Resuscitate Orders in Patients with Cancer with Metastatic Spinal Cord Compression : Advanced Care Planning Implications. *J Palliat Med* 2010 ; 19 : 513-7
104. Kutzen H : Advanced HIV care planning : how to begin " the " conversation. *HIV clinician / Delta Region AIDS Education & Training Center* 2001 ; 13 : 12-5
105. Cohen J, Bilsen J, Fischer S *et al.* : End-of-life decision-making in Belgium, Denmark, Sweden and Switzerland : does place of death make a difference ? *J Epidemiol Community Health* 2007 ; 61 : 1062-8
106. Van den Block L, Deschepper R, Drieskens K *et al.* : Hospitalisations at the end of life : using a sentinel surveillance network to study hospital use and associated patient, disease and healthcare factors. *BMC Health Services Research* 2007 ; 7 : 69
107. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J *et al.* : A post-mortem survey on end-of-life decisions using a representative sample of death certificates in Flanders, Belgium : research protocol. *BMC Public Health* 2008 ; 8 : 299
108. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J *et al.* : Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med* 2008 ; 22 : 702-10
109. De Gendt C, Bilsen J, Vander Stichele R, Deliens L : Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium. *Eur J Public Health* 2009 ; 20 : 189-94
110. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N *et al.* : GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract* 2009 ; 59 : 665-70
111. Silveira M, Kim S, Langa K : Advances directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010 ; 362 : 1211-8

**Correspondance et tirés à part :**

T. PEPERSACK  
Hôpital Erasme  
Clinique de Gériatrie  
Route de Lennik 808  
1070 Bruxelles  
E-mail : thierry.pepersack@erasme.ulb.ac.be

Travail reçu le 8 avril 2010 ; accepté dans sa version définitive le 20 mai 2010.