

Enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée

1^{re} partie : objectifs des soins, processus de prise de décision et éducation des proches

Marcel Arcand M.D. M.Sc. FCMF

Résumé

Objectif Examiner les enjeux liés à l'établissement d'objectifs des soins pour les patients atteints de démence sévère, décrire les rôles respectifs du médecin et des proches du patient dans le processus de prise de décision et suggérer des façons d'appuyer les proches qui souhaitent obtenir plus d'information sur les options thérapeutiques.

Sources des données Une recherche d'articles pertinents publiés avant le 7 mars 2014 a été effectuée dans MEDLINE sur Ovid. Aucune étude de niveau I n'a été relevée; la plupart des articles fournissaient des preuves de niveaux III.

Message principal Pour les patients atteints de démence avancée, la famille joue un rôle important dans la prise de décisions médicales. Les proches devraient recevoir de l'information ponctuelle sur l'évolution de la démence et les options relatives aux soins. Ils doivent comprendre qu'il pourrait être approprié d'adopter une approche de soins palliatifs, ce qui ne signifie pas que le patient est abandonné à son sort. Ils pourraient aussi souhaiter clarifier leur rôle dans le processus de prise de décision, surtout lorsqu'on envisage de mettre fin aux mesures de prolongement de vie.

Conclusion Les médecins doivent voir la démence avancée comme une maladie terminale pour laquelle il existe un continuum de soins qui s'étend de l'approche de soins palliatifs avec mesures acceptables de prolongement de vie à l'approche exclusivement symptomatique. Il est primordial de clarifier les objectifs des soins et d'éduquer les proches pour éviter les interventions non souhaitées et pénibles.

Dans les pays occidentaux, la plupart des personnes atteintes de démence avancée s'éteignent dans un établissement de soins prolongés^{1,2}. La démence est une maladie incurable limitant l'espérance de vie pour laquelle les soins palliatifs ont souvent leur place³. Quoique familiers avec les soins palliatifs dans les cas de cancer, les médecins et autres praticiens sont nombreux à croire qu'ils ne sont pas préparés à faire face aux particularités des soins palliatifs dans les cas de démence, comme les difficultés à diagnostiquer la phase terminale de la maladie (pronostic), à fixer des objectifs des soins, à prendre des décisions lorsque le patient est incapable de participer activement et les enjeux liés à la communication avec la famille. Dans le présent article, je présente des concepts pertinents et des considérations éthiques. Je réfléchis également au processus de prise de décision et aux façons d'éduquer les proches quant aux options thérapeutiques. Dans un second article (page e183), je

POINTS DE REPÈRE DU RÉDACTEUR

- Les objectifs des soins contribuent à assurer une communication fluide entre le patient, son mandataire, sa famille et son équipe soignante afin que tous comprennent les soins optimaux pour le patient de la même façon.
- Dans le cas des patients atteints de démence très sévère, les décisions sont presque toujours prises par le représentant du malade. Afin d'alléger le fardeau de ces personnes, les médecins devraient encourager le counseling empathique et factuel, et tenter de parvenir à un consensus pour que toutes les parties partagent et acceptent la décision.
- Les médecins doivent voir la démence avancée comme une maladie terminale pour laquelle il existe un continuum de soins qui s'étend de l'approche de soins palliatifs avec mesures acceptables de prolongement de vie à l'approche exclusivement symptomatique. L'application des principes de soins palliatifs doit orienter la communication sur les objectifs des soins, et l'éducation de la famille est primordiale pour éviter les interventions non souhaitées et pénibles.



Cet article donne droit à des crédits Mainpro-M1. Pour obtenir des crédits, allez à www.cfp.ca et cliquez sur le lien vers Mainpro.

Cet article fait l'objet d'une révision par des pairs. *Can Fam Physician* 2015;61:e178-82

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the April 2015 issue on page 330.

concentrerai mon attention sur la prise en charge des symptômes et les enjeux liés aux soins de fin de vie⁴.

Description de cas

Vous prenez soin de M^{me} M., une femme de 85 ans atteinte de démence avancée. Elle a été admise à l'unité de soins prolongés il y a 2 ans et elle est maintenant complètement dépendante avec une dysphagie sévère et un apport oral minime. Elle ne peut pas communiquer verbalement. Aujourd'hui, elle est fiévreuse et tachypnéique. Vous posez un diagnostic clinique de pneumonie d'aspiration récidivante; vous avez traité M^{me} M. avec des antibiotiques le mois dernier pour un trouble semblable. L'infirmière pense aussi qu'elle pourrait être déshydratée.

La fille de M^{me} M. a beaucoup de questions et aimerait vous parler : Pourquoi sa mère est-elle encore malade? Est-elle mal soignée? Pouvez-vous la guérir? Ne devrait-elle pas être hospitalisée? Approche-t-elle la fin de sa vie? Pourquoi est-il question de ne pas lui donner d'antibiotiques? N'est-ce pas l'euthanasier?

Sources des données

Cet article se penche sur les publications traitant des soins de fin de vie dans les cas de démence avancée. Une recherche a été effectuée dans MEDLINE sur Ovid pour des articles publiés avant le 7 mars 2014 contenant les mots-clés anglais suivants : *dementia* et *palliative care* ou *terminal care* ou *end-of-life* ou *end of life*; *dementia* et *nursing home*; et *dementia* et *decision making*.

La recherche a relevé au total 1041 résumés, dont 29 rapports de synthèse.

La recherche a été complétée par une recherche manuelle et une revue de sujets connexes dans la base de données UpToDate (www.uptodate.com). Bien que la recherche ait inclus quelques études d'observation longitudinales, aucune étude de niveau I n'a été relevée et la plupart des articles ne fournissaient que des preuves de niveau III (c.-à-d. opinion d'experts et énoncés de consensus).

Message principal

Démence avancée comme maladie terminale. Même s'ils savent bien que la démence est une maladie incurable et évolutive, les proches et les médecins ont de la difficulté à la voir comme une affection causant la mort⁵. En soins prolongés, *pneumonie*, *maladie cardiaque* et *maladie cérébrovasculaire* apparaissent le plus souvent comme la cause de décès sur les certificats de décès des patients atteints ou non de démence. La plupart des proches et des cliniciens voient probablement l'événement terminal, souvent une pneumonie ou une infection urinaire, comme la cause de décès non

liée à la démence. Toutefois, les personnes atteintes de démence avancée présentent de l'apraxie, de la dysphagie et une baisse de la mobilité, augmentant ainsi le risque d'infection, de malnutrition et d'autres manifestations indésirables. La démence avancée doit donc être perçue comme une maladie terminale, surtout à la phase très sévère ou terminale⁶.

Pronostic. L'évolution de la démence avancée consiste en un déclin progressif, mais souvent irrégulier. Durant la phase terminale de la maladie, les patients présentent habituellement des « événements sentinelles » (p. ex. difficultés à s'alimenter, infection récurrente, fracture de la hanche, AVC) nécessitant des décisions visant à orienter les soins. Quoiqu'il soit difficile de prédire le décès dans les cas de démence avancée, la pneumonie d'aspiration indique généralement un risque élevé de décès dans les 6 à 12 mois. Une étude a montré que les résidents d'établissements de soins de longue durée dont les mandataires comprenaient le pronostic sombre et les complications cliniques attendues dans la démence avancée subissaient beaucoup moins d'interventions pénibles dans les 3 derniers mois de vie que les résidents dont les mandataires ne saisissaient pas ces concepts⁷. Il existe des outils de pronostic, mais ceux-ci n'arrivent que modestement à prédire le décès^{8,9}. Ainsi, les soins généraux dispensés à ces patients doivent être guidés par l'objectif des soins et non pas par l'espérance de vie estimée.

Objectifs des soins. Le processus de définir les objectifs des soins est une approche de soins axée sur la personne, culturellement sensible qui répond aux besoins changeants du patient et qui respecte ses volontés en matière de soins de fin de vie. Les objectifs des soins contribuent à assurer une communication fluide entre le patient, son mandataire, sa famille et son équipe soignante afin que tous comprennent les soins optimaux pour le patient de la même façon. Vers la fin de la vie, il est habituellement nécessaire de donner priorité aux soins palliatifs plutôt qu'aux traitements potentiellement pénibles qui prolongeraient la vie.

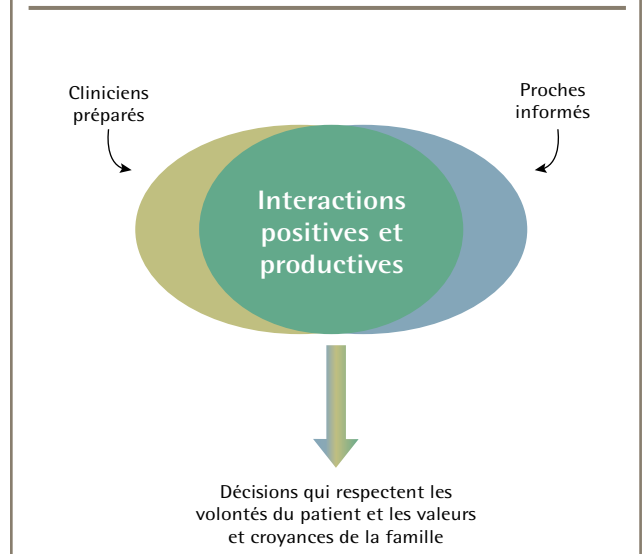
Lorsqu'ils reçoivent des soins palliatifs, les patients sont souvent traités pour des comorbidités ou des maladies intercurrentes, telles qu'infections urinaires, pneumonie ou insuffisance cardiaque, de même que pour leur affection médicale limitant l'espérance de vie. Ce type de traitement vise à soulager l'inconfort physique et à maintenir, voire à améliorer le bien-être; cependant, il se peut qu'en conséquence, la vie soit prolongée. À mesure que la démence progresse, la question du traitement des comorbidités ou des nouvelles affections pouvant prolonger la vie et exposer le patient à des symptômes intolérables liés à la démence fait surface. Ainsi, la préoccupation passe graduellement de la qualité de vie à la qualité de la fin

de vie et, à un moment donné, les effets secondaires des traitements médicaux prolongeant la vie, même si à visée palliative, pourraient ne plus être acceptables sur le plan moral. À ce moment-là, par exemple, il est approprié de ne pas prescrire d'antibiotiques pour une pneumonie et de soulager la douleur et la dyspnée avec une approche exclusivement symptomatique¹⁰.

Processus de prise de décision. En raison de l'incapacité des patients atteints de démence très sévère, les décisions sont presque toujours prises par un représentant du malade. Il revient au clinicien de solliciter et de comprendre les objectifs et valeurs préalablement énoncés par le patient, puis d'orienter et de faciliter les décisions médicales afin que le traitement les respecte. Il est important de reconnaître que la décision de mettre fin aux mesures de prolongement de vie est particulièrement stressante pour la famille^{11,12}. Afin d'alléger le fardeau de la décision pour les mandataires, les médecins devraient encourager le counseling empathique et factuel, et tenter de parvenir à un consensus pour que toutes les parties partagent et acceptent la décision¹³. Le processus idéal de prise de décision est illustré à la **Figure 1**. La **Figure 2** met en relief les compétences médicales qui permettent le processus de prise de décision.

De nombreux facteurs influent sur les mandataires et les proches qui participent aux décisions de fin de vie pour les patients atteints de démence¹⁴. La perception du mandataire quant à la qualité de vie du patient est le facteur le plus important. Lorsque la qualité de vie est perçue comme bonne, le mandataire acceptera plus volontairement les interventions qui prolongent la vie; lorsqu'elle semble piètre, il opte plus souvent pour le traitement symptomatique sans effort de prolongation de la vie. Les autres facteurs qui influencent les préférences en matière d'objectifs de soins sont la nature invasive du traitement ou de l'examen proposé, les volontés exprimées à l'avance, le contexte culturel et familial et la confiance ou la méfiance à l'égard de l'équipe soignante¹⁵. Par exemple, si un médecin en qui les proches ont confiance

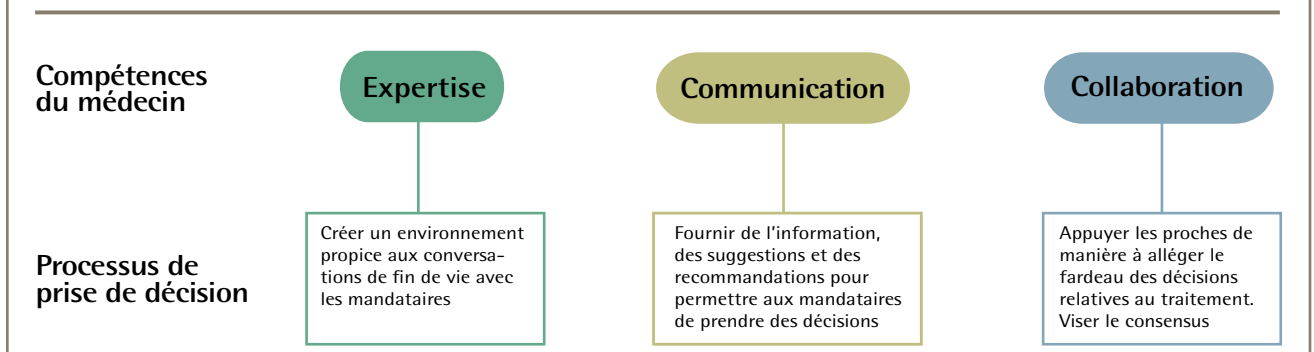
Figure 1. Prise idéale de décision de fin de vie lorsque les patients sont incapables de participer



propose que l'approche symptomatique à visée palliative est plus appropriée, son opinion aura plus de valeur que celle d'un médecin inconnu (p. ex. le médecin sur appel). Bien comprendre le point de vue de la famille contribue à réduire les conflits au minimum entre les proches et l'équipe soignante. La plupart des familles sont heureuses d'en discuter à l'avance avec le médecin traitant du patient, avant qu'une crise ne force une discussion.

Les médecins doivent être sensibles à la variabilité des attitudes en fonction de l'ethnie envers la prise de décision et les enjeux de fin de vie. Ils doivent faire le nécessaire pour mieux comprendre les valeurs et croyances en jeu. Mise au point par l'American Geriatrics Society, l'application *Geriatrics Cultural Navigator* est une appli pour téléphones intelligents très utile qui renseigne sur la prise de décision, la divulgation et le consentement, les enjeux liés au sexe et les décisions de fin de vie ou de ne pas réanimer au sein de diverses cultures¹⁶. Il faut toujours cependant éviter de stéréotyper les groupes ethniques.

Figure 2. Compétences du médecin qui permettent le processus de prise de décision



Transfert à l'hôpital. Les patients hospitalisés atteints de démence sévère reçoivent souvent des interventions inconfortables dépourvues de bienfaits attestés dans cette population et accompagnées d'un mauvais pronostic malgré des soins énergiques^{7,17}. La maladie iatrogène est aussi courante chez les patients atteints de démence qui vivent dans des établissements de soins de longue durée. Malgré cela, certaines familles acceptent toujours le fardeau de l'hospitalisation pour les patients dont l'objectif de soins primaire demeure la prolongation de la vie; dans ces circonstances, des objectifs de soins clairs veillent à ce que les traitements appropriés soient administrés à l'hôpital.

Lorsque la planification préalable des soins entraîne des objectifs de soins palliatifs, le transfert à l'hôpital n'est justifié que lorsque l'établissement de soins de longue durée est incapable d'administrer le traitement nécessaire pour soulager la douleur. Par exemple, l'hospitalisation pour une fracture de la hanche serait justifiée même à un stade très avancé de la démence, car la chirurgie est le meilleur traitement pour soulager la douleur dans cette situation.

Une ordonnance de ne pas hospitaliser est une directive préalable explicite qui limite le transfert des patients du foyer de soins infirmiers à l'hôpital. Cette approche n'entraîne pas toujours une mortalité ou maîtrise des symptômes plus mauvaise¹⁸. Il est probable que les établissements de soins de longue durée qui ont une plus grande disponibilité de médecins, qui comptent parmi leur personnel des infirmières praticiennes et dont le ratio en personnel est plus élevé soient plus en mesure d'éviter les transferts hospitaliers lors d'une situation aiguë¹⁹.

Réanimation cardio-respiratoire (RCR). La politique en matière de RCR diffère d'un foyer de soins infirmiers à l'autre : certains établissements exécutent la RCR sur place; d'autres appellent des techniciens médicaux de soins d'urgence ayant reçu une formation de soins avancés en réanimation; quelques établissements de soins de longue durée énoncent spécifiquement qu'ils n'offrent pas la RCR. La RCR échouera probablement chez les patients atteints de démence sévère. Hors de l'hôpital, les chances de survie sont faibles et la RCR en soi pourrait être nocive et indigne. Même si le patient est à l'hôpital, la RCR a 3 fois moins de chances de réussir (survie au congé) chez les patients atteints d'une déficience cognitive que chez ceux dont la fonction cognitive est intacte; le taux de réussite est comparable à celui des personnes atteintes de cancer métastatique. Les chances de succès des tentatives de réanimation cardio-respiratoire dans les cas d'arrêt sans témoins sont extrêmement faibles et, si elles réussissent, le risque d'aggravation fonctionnelle en raison de l'hypoxie est élevé^{20,21}.

Abstention thérapeutique ou cessation de traitement. Les patients, les proches et les médecins se posent souvent la question à savoir si l'abstention thérapeutique ou la cessation de traitement de prolongation de vie équivaut à « tuer » le patient. Du point de vue éthique, les 2 sont faciles à distinguer, car leur motivation n'est pas la même. L'objectif de l'abstention thérapeutique ou de la cessation de traitement de prolongation de vie consiste à éviter une intervention pénible probablement futile, et non pas à mettre fin à la vie du patient. Il importe de rassurer les proches que l'abstention thérapeutique ou la cessation de traitement de prolongation de vie ne signifie pas que l'on abandonne le patient à son sort mais plutôt que l'on attachera désormais à maîtriser activement les symptômes. La culpabilité des proches pourrait être moindre s'ils savent que le patient recevra moins de soins par des moyens techniques et plus de soins de nature humaine (**Encadré 1**).

Éduquer les proches en matière d'enjeux de fin de vie. La section de l'Alzheimer's Association du grand Illinois a publié un livret²² qui fournit des renseignements utiles sur les façons d'encourager les personnes atteintes de démence et de leur offrir du réconfort. Ce livret pourrait être remis à la famille après l'admission d'un patient dans un foyer de soins infirmiers afin de préparer la famille aux enjeux de fin de vie. Des chercheurs canadiens ont aussi élaboré un guide à l'intention des proches des patients atteints de démence pouvant répondre aux questions souvent posées sur la trajectoire de la maladie, les enjeux cliniques, le processus de prise de décision, la prise en charge des symptômes durant la phase de fin de vie de la démence, à quoi s'attendre lorsque le patient décède et le deuil²³. Des études canadiennes et internationales ont montré

Encadré 1. Soins symptomatiques dans les cas de démence avancée : approche moins technique et plus humaine

Les éléments de l'approche moins technique et plus humaine sont les suivants :

- Maîtrise des symptômes
- Soins buccaux
- Évaluation régulière de la douleur à l'aide de l'outil approprié (p. ex. PACSLAC-F)
- Alimentation de confort
- Attention à la dignité
- Réévaluations fréquentes
- Mesures de réconfort (p. ex. toucher, musique) par la famille et le personnel qui connaît bien le patient

PACSLAC-F—Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate, version française.

que le guide canadien est bien accepté par les proches et les praticiens²⁴⁻²⁶, et une étude pilote laisse croire que le livret améliore la communication entre les proches et les membres du personnel, de même que la satisfaction à l'égard des soins²⁵. Le livret a été cité par l'Organisation mondiale de la Santé comme un exemple de pratiques exemplaires dans le domaine des soins gériatriques palliatifs²⁷.

Résolution du cas

Après votre discussion avec la fille de M^{me} M., celle-ci reconnaît que la maladie de sa mère en est au stade terminal. Elle comprend qu'une approche de soins palliatifs moins technique et plus humaine est une option pertinente. Elle apprécie votre soutien durant le processus de prise de décision. Cependant, elle s'inquiète de la prise en charge des symptômes de sa mère. (La prise en charge des symptômes est abordée à la **page e183**)⁴.

Conclusion

Les médecins doivent voir la démence avancée comme une maladie terminale pour laquelle il existe un continuum de soins qui s'étend de l'approche de soins palliatifs avec mesures acceptables de prolongement de vie à l'approche exclusivement symptomatique. L'application des principes de soins palliatifs doit orienter la communication sur les objectifs des soins, et l'éducation de la famille est primordiale pour éviter les interventions non souhaitées, futiles et pénibles 🌿.

Le Dr Arcand est professeur titulaire à la Faculté de médecine familiale de l'Université de Sherbrooke au Québec, médecin de soins aux personnes âgées à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke et chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke.

Remerciements

Le Dr Arcand a reçu une bourse de recherche de chercheur invité de la section de l'Université de la Colombie-Britannique du Canadian Dementia Knowledge Translation Network (Instituts canadiens de la recherche en santé DIP #87302) et le soutien du National Core for Neuroethics de l'Université de la Colombie-Britannique.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

Correspondance

Dr Marcel Arcand; courriel : marcel.arcand@usherbrooke.ca

Références

- 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. Erratum in : *J Am Geriatr Soc* 2005;53(4):741.
- Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 2010;58(4):751-6.
- Hertogh CM. Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia. *Age Ageing* 2006;35(6):553-5.
- Arcand M. Enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée. 2^e partie : prise en charge de l'apport nutritionnel insuffisant, de la déshydratation et de la pneumonie. *Can Fam Physician* 2015;61:337-41 (ang), e183-88 (fr).
- Goldberg TH, Botero A. Causes of death in elderly nursing home residents. *J Am Med Dir Assoc* 2008;9(8):565-7. Pub. en ligne du 7 sept. 2008.
- Sachs GA, Shega JW, Cox-Hayley D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2004;19(10):1057-63.

- Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA* 2010;304(17):1929-35.
- Van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL, Ribbe MW. Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* 2007;8(7):464-8. Pub. en ligne du 13 août 2007.
- Hertogh CM. Advance care planning and palliative care in dementia: a view from the Netherlands. In : Hughes JC, Lloyd-Williams M, Sachs GA, rédacteurs. *Supportive care for the person with dementia*. Oxford, RU : Oxford University Press; 2010. p. 271-81.
- Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell S. Healthcare proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2009;57(7):1149-55. Pub. en ligne du 21 mai 2009.
- Gessert CE, Forbes S, Bern-Klug M. Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega (Westport)* 2000;42(4):273-91.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997;44(5):681-92.
- Caron C, Arcand M, Griffith J. Creating a partnership with families in decision-making for end-of-life care in Alzheimer disease: the perspective of family caregivers. *Dementia* 2005;4:113-36.
- Caron C, Griffith J, Arcand M. Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term-care settings. *J Appl Gerontol* 2005;24(3):231-47.
- Geriatric Cultural Navigator* [app]. New York, NY : American Geriatrics Society; 2013.
- Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Schaffer ML, Jones RN, Prigerson HG et coll. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361(16):1529-38.
- Van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. *J Alzheimers Dis* 2010;22(1):37-55.
- Kruse RL, Mehr DR, van der Steen JT, Ooms ME, Madsen RW, Sherman AK et coll. Antibiotic treatment and survival of nursing home patients with lower respiratory tract infection : a cross-national analysis. *Ann Fam Med* 2005;3(5):422-9.
- Lamberg JL, Person CJ, Kiely DK, Mitchell SL. Decisions to hospitalize nursing home residents dying with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2005;53(8):1396-401.
- Ebell MH, Becker LA, Barry HC, Hagen M. Survival after in-hospital cardiopulmonary resuscitation. A meta-analysis. *J Gen Intern Med* 1998;13(12):805-16.
- Ghusn HF, Teasdale TA, Pepe PE, Ginger VF. Older nursing home residents have a cardiac arrest survival rate similar to that of older persons living in the community. *J Am Geriatr Soc* 1995;43(5):520-7.
- Alzheimer's Association—Greater Illinois Chapter. *Encouraging comfort care. A guide for families of people with dementia living in care facilities*. Chicago, IL : Alzheimer's Association—Greater Illinois Chapter; 2010. Accessible à : www.alzheimers-illinois.org/pti/downloads/Encouraging%20Comfort%20Care_DOUBLE.pdf. Réf. du 23 févr. 2015.
- Arcand M, Caron C. Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau : un guide pour les proches. Sherbrooke, QC : Centre de santé et de services sociaux—Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke; 2005. Accessible à : <http://expertise-sante.myshopify.com/products/les-soins-de-confort-en-fin-de-vie-dans-la-maladie-dalzheimer-et-les-autres-maladies-degeneratives-du-cerveau-un-guide-pour-les-proches>. Réf. du 3 mars 2015.
- Van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Beaulieu M et coll. A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. *J Am Med Dir Assoc* 2012;13(4):368-75.
- Arcand M, Monette J, Monette M, Sourial N, Fournier L, Gore B et coll. Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *J Am Med Dir Assoc* 2009;10(1):50-5.
- Van der Steen JT, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Nakanishi M, Nakashima T, et coll. Physicians' and nurses' perceived usefulness and acceptability of a family information booklet about comfort care in advanced dementia. *J Palliat Med* 2011;14(5):614-22. Pub. en ligne du 12 avr. 2011.
- Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ, rédacteurs. *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen, Dan: World Health Organization Regional Office for Europe; 2011. Accessible à : www.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf. Réf. du 23 févr. 2015.