

# RÉFLEXIONS CRITIQUES À PROPOS DE L'EUTHANASIE DE PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE

J. DE LEPELEIRE (1), A. BEYEN (2), M. BURIN (3), R. FABRI (4), G. GHIJSEBRECHTS (5), J. LISAERDE (6), B. TEMMERMAN (7), B. VAN DEN EYNDEN (8), N. VAN DEN NOORTGATE (9)

**RÉSUMÉ :** Dans le débat de société sur l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux personnes atteintes de démence, il faut, outre les considérations éthiques, aussi prendre en compte d'autres éléments. Ainsi le diagnostic de démence est difficile à poser, car le tableau clinique est très variable. L'évaluation et surtout l'opérationnalité du concept de consentement libre constitue un problème complexe. La discussion doit être menée avec comme toile de fond un cadre culturel où la définition et le développement des soins palliatifs sont cruciaux. Dans cette optique il serait intéressant de développer un cadre de réflexion comme la planification anticipée des soins. La question reste à savoir si les problèmes juridiques peuvent être résolus et/ou si une approche juridique pourrait apporter une solution aux problèmes décrits.

**MOTS-CLÉS :** *Euthanasie - Démence*

CRITICAL REFLECTIONS CONCERNING EUTHANASIA  
FOR PERSONS WITH DEMENTIA

**SUMMARY :** In the public debate on the extension of euthanasia for people with dementia, in addition to ethical considerations and arguments, other issues have to be kept in mind. The diagnosis of dementia is difficult and the clinical picture is very fluctuating. The assessment and especially the operationalization of legal capacity and the use of advance directives are complex problems. The discussion should be conducted against the backdrop of a cultural framework in which the interpretation and development of palliative care is crucial. The development of a framework like advance care planning creates opportunities. The question remains whether the legal issues can be clarified and whether a legal approach generates solutions for the problems described.

**KEYWORDS :** *Dementia - Euthanasia*

## INTRODUCTION

Depuis l'adoption de la législation sur l'euthanasie en 2002, des propositions parlementaires ont été lancées pour élargir la loi aux mineurs d'âge et aux personnes atteintes de démence. Dans le débat de société sur ce sujet, les cliniciens ont, à l'exception de quelques articles d'opinion, peu été entendus. Cet article a été rédigé par des gériatres, des médecins généralistes et des psychiatres. Ils sont actifs dans différents domaines (en médecine générale, dans des maisons de repos et de soins, dans un réseau palliatif, dans un service gériatrique ou psycho-gériatrique); ils combinent souvent ce travail clinique avec des activités académiques (enseignement et recherche) et ils sont issus d'horizons philosophiques différents. Bien qu'ils ne soient pas éthiciens, ils souhaitent apporter quelques éléments qui, selon eux, méritent attention et réflexion dans la discussion actuelle. Les éléments qui seront abordés sont des aspects médicaux, des éléments culturels, les soins palliatifs, la planifica-

tion anticipée des soins, l'autonomie, l'avis des patients et de leur famille et, pour conclure, des considérations juridiques.

## ASPECTS MÉDICAUX

Celui qui veut réfléchir sur la possibilité de principe d'euthanasie de personnes démentes, doit tenir compte d'un certain nombre d'aspects médicaux du tableau clinique de la démence. Ceux-ci peuvent en effet avoir un impact sur le processus de décision.

a) Le diagnostic de démence n'est pas toujours facile à poser, surtout dans une phase initiale (1). Encore trop souvent, le délire ou la dépression sont confondus avec un syndrome démentiel (2). D'après les estimations, le délire se manifesterait dans 20 à 80% des cas de démence (2). Une attitude expectative pendant plusieurs mois peut dès lors être justifiée pour confirmer ou exclure le diagnostic de 'démence'.

b) Toutes les formes de démence ne présentent pas la même symptomatologie ni ne connaissent une même évolution. Des différences existent d'après l'origine de la démence. Ainsi la maladie d'Alzheimer connaîtra une progression différente d'une démence vasculaire, d'une démence à corps de Lewy ou d'une démence fronto-temporale. La progression de la dégénérescence peut également varier d'un type de démence à l'autre. De plus, de nombreuses personnes atteintes de démence ne décèdent pas suite aux conséquences directes de leur démence et de ses compli-

(1) Professeur K.U.Leuven.

(2) Gériatre, (3) Psychiatre, ZOL Genk.

(4) Gériatre, OLV Ziekenhuis Aalst-Asse.

(5) Généraliste, Coordinateur MRS, Hasselt.

(6) Généraliste, Coordinateur MRS, Leuven.

(7) Gériatre, AS Sint Jan, Brugge.

(8) Généraliste, Professeur Soins Palliatifs, Universiteit Antwerpen.

(9) Gériatre, Professeur Gériatrie, Universiteit Gent.

\* Cet article est également paru dans la revue Tijdschrift voor Geneeskunde, 2009, 65, 666-671.

cations, mais suite à d'autres affections souvent associées.

c) Un élément important dans la discussion est la notion de capacité ou d'incapacité. Une erreur couramment répandue est de croire qu'un diagnostic de démence équivaut à une incapacité de volonté. Ce n'est pas nécessairement le cas. De plus, l'incapacité connaît plusieurs degrés. Ce n'est pas parce qu'une personne n'est plus capable de régler ses affaires financières elle-même, qu'elle est incapable de participer aux décisions de fin de vie. Ce que la capacité ou l'incapacité représente vraiment et comment elle peut être constatée sont des aspects primordiaux dans la présente discussion (3-6). Dans la littérature, il n'existe aucun consensus sur la notion de capacité; c'est d'autant plus vrai dans la pratique clinique et juridique. Comment dès lors la constater avec fiabilité ? (6). Les législations néerlandaise et anglaise ont essayé d'élaborer des lignes directrices à propos de cette matière (7). La plupart des systèmes ont recours à un substitut pour la prise de décisions (7-10).

d) Pour les personnes qui ne sont plus capables d'exprimer leur volonté, les propositions actuelles prévoient une procédure de déclaration anticipée. Il s'agit d'une déclaration préalable où le requérant peut acter sa volonté, et qui pourra être utilisée lorsqu'il ne sera plus capable de l'exprimer. Une loi sur l'euthanasie de personnes démentes accordant une place prépondérante à la déclaration anticipée permettrait d'apporter une solution à un certain nombre de problèmes.

La commission hollandaise, qui a publié un rapport très élaboré sur les actes médicaux en fin de vie chez des personnes démentes, pose dans sa conclusion (11) : «La question de savoir si une déclaration anticipée écrite du patient peut aider le médecin à prendre une décision radicale lorsque ce même patient sera juridiquement incapable, ne trouve pas nécessairement une réponse positive. Même s'il existe une déclaration anticipée, il y a de fortes chances que celle-ci comprenne de telles imprécisions que le médecin ne saura que faire et devra agir seul dans l'intérêt du patient. Les proches de celui-ci pourront dans la plupart des cas apporter une aide précieuse».

Une question importante est de savoir comment un médecin peut vérifier si le patient se trouve dans l'état physique et psychologique tel qu'il l'a décrit dans sa déclaration anticipée. Les résultats récents en Hollande montrent des grandes difficultés (12). Plusieurs éléments de la déclaration anticipée feront appel à des situations (du genre «si je ne reconnais plus mes petits-enfants») alors qu'elle devrait décrire des

objectifs plus ciblés (par exemple lorsque le personnel soignant est d'avis que je souffre continuellement et que des soins palliatifs poussés n'apporteront pas de soulagement à cette souffrance). Dans le concept «goal oriented medical care» (litt. «soins médicaux ciblés») se trouve la proposition de chercher en concertation avec le patient quels sont ses attentes et ses objectifs (13-15).

Une question cruciale est de savoir qui décide quand le moment est venu d'exécuter la déclaration anticipée. En effet, non seulement le médecin, mais aussi la personne de confiance qui «active» la déclaration anticipée sont partie prenante. Dans la pratique, cela semble être le problème le plus épineux. Alors que la demande d'euthanasie est fondée sur le principe d'autonomie, il est clair que l'exécution de cette demande sur des personnes démentes et dès lors juridiquement incapables, doit être déléguée à un tiers. Cela peut engendrer de nouveaux problèmes. Que faire si la personne de confiance de la personne démente ne peut prendre en âme et conscience cette décision ? Dans quelle mesure la personne, qui est supposée exécuter la déclaration anticipée, ne pourrait-elle invoquer à son tour le principe d'autonomie ? Que faire si le mandataire n'est pas au courant de la déclaration anticipée, puisque dans la législation actuelle celle-ci ne doit pas être obligatoirement enregistrée, mais peut l'être ? Lorsque nous constatons dans la pratique quelles tensions et quelles difficultés surgissent lors de décisions importantes, comme par exemple le placement en maison de repos, nous nous posons la question de savoir comment cela se passera avec une décision autrement radicale telle que l'euthanasie.

## ÉLÉMENTS CULTURELS

La discussion sur l'euthanasie de personnes atteintes de démence fait partie intégrante d'une société avec ses propres cadres culturels. Notre société véhicule actuellement une image très négative de la démence. Dans une campagne de sensibilisation du Centre d'expertise Démence en Flandre, Jan Hoet s'exprime à ce propos : «La démence est surtout grave lorsque la société est incapable de la gérer» ([www.dementie.be](http://www.dementie.be)). Un énoncé tel que «La démence constitue en effet une atteinte totale et irréversible de la dignité de l'individu», donne une image unilatérale et très négative de la démence où il est présupposé que l'existence n'offre plus aucune qualité de vie à la personne démente et qu'un patient atteint de démence ne signifie plus rien. Une étude récente réfute cela (16-18). Dans cette étude de cohorte,

réalisée en Belgique dans le secteur des soins à domicile et dans les maisons de soins et de repos, des personnes atteintes de démence ont été comparées à des personnes non démentes. Les personnes démentes jouissaient d'une moindre qualité de vie que les personnes de contrôle, mais dans le suivi longitudinal, la qualité de vie ne régressait pas davantage. La discussion actuelle donne parfois l'impression à des personnes qui s'appliquent jour et nuit, les aidants familiaux et les dispensateurs de soins, qu'ils contribuent au maintien de situations indécentes. Qualifier la démence d'«indigne» en dit bien plus long sur la société que sur la démence elle-même. Il importe en premier lieu de rendre possible une vie 'digne' en créant pour cela en tant que société les conditions nécessaires. La 'dignité' d'une personne ne dépend-elle pas de la manière dont cette personne est traitée et dont cette personne est acceptée et tolérée ?

## LES SOINS PALLIATIFS

Selon la définition récente des soins palliatifs de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les soins aux personnes démentes peuvent cadrer dans une culture de soins palliatifs (19). Dans les maisons de soins où les personnes démentes sont traitées avec respect et tolérance et où l'espace nécessaire aux soins est créé, la nécessité de «lier», par exemple, est rarissime. Dans le futur, il faut que dans les soins aux personnes âgées atteintes de démence, les soins et le soutien de l'aidant familial soient aussi optimisés (20-22). Cela peut se faire en dégagant du temps et des moyens, par le travail en équipe multidisciplinaire et par une organisation des soins plus cohérente.

Les soins palliatifs ont également toute leur pertinence chez les personnes démentes. Il convient de souligner que la définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé a été modifiée et élargie (19). Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux problèmes liés à une maladie mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance identifiée de façon précoce et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychosociaux et spirituels.

On part dès lors du principe que les soins palliatifs s'appliquent également aux patients non terminaux, par exemple aux personnes atteintes de démence dans un stade non terminal. Toutefois, cette discussion n'est pas encore close. Indépendamment de la réponse à la question de savoir si les soins aux personnes démentes

entrent dans la définition des soins palliatifs, il est clair qu'une attitude respectueuse et tolérante peut apporter une aide importante dans les soins aux personnes démentes et constituer une alternative à la demande d'euthanasie.

## LA PLANIFICATION ANTICIPÉE DES SOINS

Suite au débat sur la loi sur l'euthanasie, on acquiert l'impression que l'euthanasie est la principale option. Les possibilités quant aux décisions en matière de fin de vie sont bien plus importantes. Toute une série de décisions sont prises au cours de la maladie qui, indépendamment de l'issue finale, représentent des choix essentiels pour l'intéressé et qui dès lors sont primordiaux. Le principal problème est peut-être bien l'angoisse des gens de faire l'objet d'acharnement thérapeutique. Des études ont démontré que les besoins en soins pendant la dernière année de vie s'élèvent à 13% des dépenses de soins de santé (23). Elles comprennent principalement les frais d'hospitalisation et les frais de séjour dans une maison de repos et de soins. Ne faut-il pas étendre la discussion à l'acharnement thérapeutique et aux pratiques en vigueur chez des personnes âgées atteintes de démence ? Ne faut-il pas en premier lieu adopter une position claire sur les décisions en matière de fin de vie ? Dans la loi existante, rien n'est réglé en ce sens.

Une des possibilités pour mieux comprendre les attentes, les objectifs et les angoisses des personnes démentes et de leur entourage est la mise en place d'une planification anticipée des soins (24, 25). La Planification Anticipée des Soins (PAS), en anglais Advance Care Planning (ACP), se définit comme une concertation entre médecins, patients et/ou leurs mandataires sur les objectifs et le sens souhaité à donner aux soins aux patients, en particulier les soins en fin de vie, au cas où le patient ne serait plus capable de prendre lui-même des décisions. Il s'agit d'une vision de soins négociés. C'est un cadre de réflexion sur les traitements et les objectifs à poursuivre en concertation avec le patient et sa personne de confiance (26). C'est une approche individualisée du patient, où patient et dispensateurs de soins, s'accordent de façon préalable sur les soins à prodiguer. Il s'agit d'une réflexion, où le patient en concertation avec les proches et les dispensateurs de soins professionnels, développe une vision sur les soins souhaités en fin de vie. Le patient doit exprimer, au travers de la relation de confiance avec son médecin, ses préférences par rapport aux traitements en cours et à venir. La planification anticipée des soins peut dès lors

être définie comme une approche individualisée du patient où, préalablement à l'évolution de la fin de vie, patient et dispensateurs de soins se mettent d'accord sur le traitement souhaité. La «Federatie Palliatieve Zorgen Vlaanderen vzw» ([www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)) a publié un document plus large que la déclaration anticipée, où des personnes peuvent formaliser des aspects de la planification anticipée (24, 27).

## L'AUTONOMIE

La loi sur l'euthanasie et les propositions de modification se basent sur la notion d'«autonomie». Cette notion peut recouvrir plusieurs choses. La loi belge donne à la notion un sens restreint; elle la définit comme une liberté négative : «une personne peut agir sans contrainte ni immiscion (freedom from)» (28, 29). Une approche plus positive (freedom to) serait : «la capacité d'une personne d'être à l'origine de ses propres décisions et de mener sa vie en accord avec ses propres raisons, objectifs et projets». La notion d'autonomie a déjà fait l'objet de plusieurs études philosophiques et anthropologiques. Il en ressort que l'autonomie au sens étroit est matière à critique (29). Ainsi le respect de l'autonomie peut engendrer un risque de négligence, notamment lorsqu'un patient souhaite ne plus recevoir de soins. La position juridique du patient et l'éthique du dispensateur de soins entrent de cette façon en conflit (29).

A l'autonomie comme autodétermination individuelle s'oppose l'«autonomie en association avec». La relation de la personne âgée avec d'autres n'entrave en rien son autonomie, mais en est, au contraire, une condition essentielle. Par ailleurs, la valeur d'une personne ne peut pas être réduite à ses capacités; elle est basée sur le fait que toute personne est un être unique (individuel), qui se réalise toujours plus au contact avec autrui (relationnel) et qui, de la sorte, fait partie intégrante de la société dans son ensemble (social) (30).

La question est de savoir à quel type d'autonomie nous pouvons nous référer en tant que dispensateur de soins ? Acceptons-nous que l'autonomie de la personne qui rédige la déclaration anticipée soit supérieure à celle de la personne qui doit l'exécuter ?

La personne atteinte de démence formule une demande d'euthanasie sur base d'un sentiment, d'une angoisse de dégénérescence et de dépendance. Ce sont précisément ces sentiments dont une personne ignore s'ils se manifesteront lors de la démence. Lors de la progression de la démence, des changements peuvent aussi s'opé-

rer chez le patient: la perception de l'affection peut fortement changer ainsi que la limite de ce qu'il ressent comme étant encore agréable et sensé.

Etroitement liée à la question de savoir quel type d'autonomie nous adoptons comme dispensateur de soins, est la question de savoir combien de prestataires de soins seraient capables d'accepter et de réaliser une euthanasie chez une personne qui a l'air parfaitement heureuse ? Avant d'adopter une loi, il serait souhaitable de réaliser une enquête auprès du corps médical pour savoir quels prestataires pourraient pratiquer une euthanasie d'une personne démente en se basant uniquement sur une déclaration anticipée.

L'expérience nous apprend que depuis l'entrée en vigueur de la loi actuelle, la vision négative sur l'ultime étape de la vie, 'mourir de façon indigne', largement diffusée par les médias et certains groupes de pression, accroît la pression sociale pour stigmatiser celle-ci d'inutile. Si la loi accepte l'euthanasie de personnes démentes, le risque est réel que l'on demande plus facilement sous la pression sociale l'euthanasie en cas de démence. Beaucoup de personnes âgées ne veulent pas être à charge de leur entourage. Lors de la rédaction d'une demande d'euthanasie future, la mise à exécution de l'euthanasie est encore loin. Cela abaisse le seuil pour rédiger sous la pression sociale une demande d'euthanasie. Dans ce contexte, la question est de savoir dans quelle mesure les personnes âgées choisissent de façon tout à fait autonome.

## L'AVIS DES ASSOCIATIONS DES PATIENTS

L'association européenne d'Alzheimer, Alzheimer Europe, a pris position en 2005 et a sorti en 2006 un rapport sur la problématique des droits des personnes atteintes de démence ([www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org)) (31, 32). Elle souligne l'importance du respect des droits des personnes démentes, le recours à la déclaration anticipée et son enregistrement légal, le développement des soins palliatifs, la légalisation de l'apport de la personne de confiance, et le développement de la planification anticipée des soins. L'association européenne d'Alzheimer pose que «le recours à des déclarations anticipées pour le suicide assisté ou l'euthanasie volontaire, soulève des questions éthiques importantes» (qui ne peuvent être traitées dans le cadre de cet article). «En cas de démence cela est néanmoins particulièrement compliqué», précise-t-elle (31). En d'autres termes, l'association des patients ne prend pas position, mais ses principes se situent dans le

prolongement des réflexions qui sont formulées dans cet article.

## ASPECTS JURIDIQUES

La discussion sur l'élargissement de la loi sur l'euthanasie, notamment aux personnes atteintes de démence, est entre autres un processus juridique. En matière d'euthanasie de personnes démentes, les problèmes juridiques s'avèrent importants (7). La loi des droits des patients a déjà réglé bon nombre d'éléments de la relation médecin-patient : l'obligation du médecin de fournir des informations claires, le droit du patient de ne pas savoir et le statut légal de la personne de confiance. En tant que médecins, familiarisés avec cette problématique, nous nous posons, sur base des arguments précédents, plusieurs questions. Est-ce que tous les actes médicaux peuvent et doivent être consignés dans une loi ? Est-ce que la déclaration anticipée d'une personne atteinte de démence peut être exécutée ? A qui de prendre l'initiative ? Cette procédure ne présenterait-elle pas de failles ? Est-ce qu'un élargissement de la législation peut apporter une solution aux problèmes décrits plus haut et auxquels les médecins sont confrontés quotidiennement ? Les auteurs, forts de leur expérience clinique, sont conscients du fait que des situations peuvent se produire où même les soins optimaux ne suffisent pas à soulager la souffrance. Ils se posent dès lors la question de savoir si dans de telles situations, après une concertation multidisciplinaire et le recours maximal à toutes les possibilités de soins, une procédure ne pourrait être développée avec des conseils sur la fin de vie à l'aide d'un 'contrôle a priori'.

## CONCLUSION

La Belgique est confrontée périodiquement, avec plus ou moins d'intensité, à un débat de société sur l'élargissement de la loi sur l'euthanasie aux personnes atteintes de démence. Les notions d'autonomie et d'autodétermination occupent une place centrale et sont perçues comme des valeurs essentielles. En tant que cliniciens avec une expérience quotidienne dans les soins aux personnes démentes et leur entourage, nous voulons attirer l'attention sur un certain nombre d'éléments qui sont moins souvent évoqués et qui peuvent également être pertinents. Outre la discussion éthique, dans laquelle nous n'entrons pas, le diagnostic de démence est parfois difficile à poser. L'évaluation et surtout l'opérationnalité du concept de consentement libre constitue un problème complexe pour

lequel il n'existe pas de consensus dans la littérature. La discussion doit être menée avec comme toile de fond un cadre culturel où la définition et le développement des soins palliatifs sont cruciaux. Dans cette optique il serait intéressant de développer un cadre de réflexion comme la planification anticipée des soins. La question reste à savoir si les problèmes juridiques peuvent être résolus et/ou si une approche juridique pourrait apporter une solution aux problèmes décrits.

## BIBLIOGRAPHIE

1. De Lepeleire J, Wind AW, Iliffe S, et al.— The primary care diagnosis of dementia in Europe : an analysis using multidisciplinary, multinational expert groups. *Aging Ment. Health* 2008, **12**, 568-576.
2. Milisen K, Braes T, Fick DM, Foreman M D.— Cognitive assessment and differentiating the 3 Ds (dementia, depression, delirium). *Nurs. Clin North Am*, 2006, **41**, 1-22.
3. Welie SP.— Criteria voor wilsbekwaamheid: enkele valkuilen. *Tijdschr Psychiatr*, 1999, **41**, 723-729.
4. Derse AR.— Making decisions about life-sustaining medical treatment in patients with dementia. The problem of patient decision-making capacity. *Theor Med Bioeth*, 1999, **20**, 55-67.
5. Haekens, A.— Beslissingsbekwaamheid in de gerontopsychiatrische context. 1998. Faculteit Geneeskunde KULeuven. Ref Type : thesis/dissertation
6. Welie JV, Welie SP.— Patient decision making competence: outlines of a conceptual analysis. *Med Health Care Philos*, 2001, **4**, 127-138.
7. Nys H, Welie S, Garanis-Papadatos, T, et al.— Patient capacity in mental health care : legal overview. *Health Care Anal*, 2004, **12**, 329-337.
8. Buntinx F, De Lepeleire J.— Ethische aspecten van epidemiologisch onderzoek bij bejaarden : consensustekst. *Tijdschr voor Geneeskunde*, 2002, **58**, 1642-1647.
9. Warner J, Nomani E.— Giving consent in dementia research. *Lancet*, 2008, **372**, 183-185.
10. Warner J, McCarney R, Griffin M, et al.— Participation in dementia research : rates and correlates of capacity to give informed consent. *J Med Ethics*, 2008, **34**, 167-170.
11. K.N.M.G.— Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Bohn Stafleu Van Loghum. 1997. Bohn Stafleu Van Loghum. Ref Type : serial (Book, Monograph).
12. Buiting HM, Gevers JK, Rietjens JA, et al.— Dutch criteria of due care for physician-assisted dying in medical practice : a physician perspective. *J Med Ethics*, 2008, **34**, 12.
13. Mold J, Blake, G., & Becker, L. (1991) Goal Orietend Medical Care. *Fam Med* 23, 46-51.
14. De Lepeleire J, Heyrman J.— De zorg voor dementeren. Functionele zorg en doelgericht medisch handelen. *Huisarts Nu*, 1993, **22**, 98-100.
15. De Maeseneer J.— Thuisgezondheidszorg is een vak. *Huisarts Nu*, 1992, **21**, 48-52.

16. Missotten P, Squelard G, Ylieff M, et al.— Quality of life in older Belgian people: comparison between people with dementia, mild cognitive impairment, and controls. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2008, **23**, 1103-1109.
17. Missotten P, Squelard G, Ylieff M, et al.— Relationship between Quality of Life and Cognitive Decline in Dementia. *Dement. Geriatr Cogn Disord*, 2008, **25**, 564-572.
18. Missotten P, Ylieff M, Di ND, et al.— Quality of life in dementia : a 2-year follow-up study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2007, **22**, 1201-1207.
19. World Health Organisation.— WHO Definition Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>. 2004. Ref Type : internet communication
20. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J, et al.— Mantelzorgers van dementerende bejaarden : interventies en ondersteuning. *Huisarts Nu*, 2002, **31**, 345-352.
21. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J.— The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives : a cross-sectional study. *Eur J Gen Pract*, 2009, **15**, 99-106.
22. Schoenmakers B, Buntinx F, De Lepeleire J.— Caring at home for a person with dementia : what professionals should not forget. *Dementia*, 2009, sous presse.
23. Dercq JP, Somer A, Smets D. De kosten voor de gezondheidszorg aan het einde van het leven. *Belg Tijdschrift voor Sociale Zekerheid*, 1998, **40**, 311-323.
24. Keirse E.— Vroegtijdig bespreken van de planning van zorg. *Tijdschrift Palliatieve Zorg*, 2007, **3**, 16-19.
25. Singer PA, Robertson, G, Roy DJ.— (1996) Bioethics for clinicians : 6. Advance care planning. *CMAJ*, 1996, **55**, 1689-1692.
26. Kolarik RC, Arnold RM, Fischer GS, et al.— Advance care planning. *J Gen Intern Med*, 2002, **17**, 618-624.
27. Keirse M.— Een stappenplan voor de vroegtijdige bespreking van de zorg bij het levenseinde. *Tijdschrift Palliatieve Zorg*, 2008, **4**, 13-15.
28. Berlin I.— Four essays on liberty. Oxford : Oxford University, 1969, Press.
29. Widdershoven G, Berghmans R, Molewijk A.— Autonomie in de psychiatrie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 2000, **42**, 389-398.
30. Gastmans C, Vanlaere L.— Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen. Leuven, 2005, Davidsfonds.
31. Alzheimer Europe.— Advance Directives. A position paper 6/2005. Alzheimer Europe. Luxembourg, 2005 Ref Type : Report.
32. Alzheimer Europe.— The use of advanced directives by people with dementia. Luxembourg, 2006, Alzheimer Europe.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Prof J. De Lepeleire, Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde, K.U.Leuven, Kapucijnenvoer 33 PB 7001, B 3000 Leuven, Belgium  
Email : jan.delepeleire@med.kuleuven.be