

# Wat bespreken artsen met hun patiënten in de terminale fase?

## Een crossnationale vergelijking

### Samenvatting

Communicatie en informatieverstrekking vormen een belangrijk aspect van de zorg voor terminale patiënten. Dit artikel rapporteert in hoeverre artsen in Australië, België, Denemarken, Italië, Nederland, Zweden en Zwitserland onderwerpen van belang voor de zorg rondom het levenseinde, met terminale patiënten en hun naasten (zonder de patiënt te informeren) bespreken en de mogelijke relaties tussen bepaalde artskenmerken. De respons op de schriftelijke vragenlijst was 39% tot 68% (n=10139). Behalve in Italië bespreken de meeste artsen in de meeste landen, 'in principe altijd' problemen met betrekking tot de terminale ziekte met hun patiënten, maar niet met naasten van de patiënt zonder de patiënt te informeren, tenzij naasten erom vragen. Crossnationale verschillen bleven groot na correctie voor artskenmerken. De meerderheid van de artsen lijkt het principe van patiëntgerichte zorg voor terminale patiënten te steunen, consistent aan de wet en/of richtlijnen in de meeste landen in deze studie.

### Inleiding

Communicatie en informatieverstrekking, met name over het ziektebeloop en de gevolgen hiervan, zijn belangrijke aspecten van de zorg voor terminale patiënten. Ze zijn tijd- en cultuurgebonden. In de meeste Westerse landen is in de afgelopen 20 jaar het heersende paradigma in de zorg verschoven van paternalisme naar autonomie. Deze verschuiving komt overeen met de veranderde autoriteit van de arts ten opzichte van de patiënt (p. 42).<sup>1</sup> In een uitgebreid systematisch literatuuronderzoek naar het communiceren van de prognose in de kankerzorg vonden Hagerty e.a. (p. 1048)<sup>2</sup> echter dat juist recente studies aantonen dat 'artsen terughoudend zijn in het verstrekken van prognostische informatie'. Kissane<sup>3</sup> constateerde dat communicatie over sterven en dood voor artsen een van de meest gevreesde taken is die zij onder ogen moeten zien, omdat een balans gevonden moet worden tussen een eerlijk gesprek over de prognose en het bieden van hoop dat het leven dat nog geleefd wordt zo goed mogelijk te leven is. Goede communicatie vraagt van artsen dat zij zich kunnen vinden in het idee van geïnformeerde en gedeelde besluitvorming,<sup>4,5</sup> waarbij de terminale patiënt en zijn naasten actief betrokken zijn.<sup>6,7</sup> Culturele normen van verschillende landen kunnen echter resulteren in verschillen in communicatie,<sup>8</sup> met name in relatie tot informatieverstrekking aan naasten, zonder de patiënt hierover te informeren. Terwijl de plicht de privacy van de patiënt te beschermen een van de oudste afspraken in de gezondheidszorg (p. 425)<sup>9</sup> is en deel uitmaakt van de 'World Medical Association's International Code of Medical Ethics' wordt deze niet in

alle landen volledig in acht genomen en bestaan er tal van uitzonderingen op dit grondbeginsel.<sup>9</sup>

Studies naar houding en gedrag van artsen ten opzichte van levenseindezorg in verschillende landen zijn schaars en de resultaten zijn moeilijk vergelijkbaar.<sup>10-14</sup> Deze studie beschrijft overall en per land in hoeverre verschillende onderwerpen door artsen met patiënt en/of hun naasten besproken worden, evenals de mogelijke relaties tussen bepaalde artskenmerken zoals leeftijd, geslacht, geloof, training gericht op palliatieve zorg en klinisch specialisme. Zoals we eerder aangeven, is in eerdere studies aangetoond dat al deze kenmerken gerelateerd zijn aan opvattingen ten aanzien van het levenseinde.<sup>15</sup>

De wet met betrekking tot besluitvorming rond het levenseinde verschilt sterk tussen de zeven landen deelnemend aan deze studie; euthanasie en zelfdoding met hulp van een arts worden in België en Nederland toegestaan en hulp bij zelfdoding (zonder hulp van een arts) wordt in Zwitserland toegestaan. In Australië, Denemarken, Nederland en Zweden hebben patiënten bij wet het recht behandeling te weigeren en ongewenste behandeling te beëindigen. In Italië is dit minder helder, daar werd het recht van de patiënt op het weigeren van een behandeling door een rechter in Rome in december 2006 erkend, maar het recht

Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD<sup>1</sup>, Gwenda Albers, MSc<sup>1</sup>, Colleen Cartwright, PhD<sup>2</sup>, Gail Williams, PhD<sup>3</sup>, Karin Faisst, PhD<sup>4</sup>, Freddy Mortier, PhD<sup>5</sup>, Tore Nilstun, PhD<sup>6</sup>, Michael Norup, MD, PhD<sup>7</sup>, Agnes van der Heide, MD, PhD<sup>8</sup>, Guido Miccinesi, MD<sup>9</sup>

<sup>1</sup>Vrije Universiteit medisch centrum, EMGO/Sociale Geneeskunde, Amsterdam, Nederland

<sup>2</sup>Southern Cross University, Aged Services Learning and Research Collaboration, Australië

<sup>3</sup>School of Population Health, University of Queensland, Brisbane, Australië

<sup>4</sup>Universiteit Zürich, Instituut voor Sociale en Preventieve Geneeskunde, Zürich, Zwitserland

<sup>5</sup>Universiteit Gent, Afdeling Philosophy and Moral Science, Centre for Environmental Philosophy and Bioethics, Gent, Vlaanderen

<sup>6</sup>Universiteit Lund, Afdeling Medische Ethiek, Lund, Zweden

<sup>7</sup>Universiteit Kopenhagen, Afdeling Medische Filosofie en Klinische Theorie, Kopenhagen, Denemarken

<sup>8</sup>Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Afdeling Maatschappelijke gezondheidszorg, Rotterdam, Nederland

<sup>9</sup>Centrum voor Onderzoek en Preventie van Kanker, Epidemiologie Unit, Florence, Italië

van de arts een dergelijke behandeling dan te beëindigen werd niet erkend.<sup>16</sup>

## Methoden

### Onderzoeksopzet

Een gestructureerde vragenlijst werd per post verstuurd aan praktiserende artsen in de zeven deelnemende landen: Australië, België, Denemarken, Italië, Nederland, Zweden en Zwitserland. De onderzoeksgroep had tot doel een dwarsdoorsnede van de Europese artsen te onderzoeken, maar werd hierin wat betreft landkeuze beperkt door de beschikbaarheid van belangstellende en deskundige onderzoeksgroepen.

### Onderzoekspopulatie

Met uitzondering van Italië is in elk land een willekeurige steekproef van 300 artsen getrokken uit het beroepsregister van specialisten die het vaakst betrokken zijn bij levenseindezorg: anesthesiologie, huisartsgeneeskunde, geriatrie, gynaecologie, interne geneeskunde, neurologie,

verpleeghuisgeneeskunde (alleen in Nederland), oncologie (in Nederland geen apart specialisme), longziekten en chirurgie. Wanneer er minder dan 300 artsen binnen een klinisch specialisme werkzaam waren, werden alle specialisten meegenomen in de steekproef. In de steekproef van artsen werkzaam in Italië zijn huisartsen oververtegenwoordigd. Anonimiteit werd gegarandeerd door het niet nummeren van de vragenlijsten. Respondenten retourneerden apart van de vragenlijst een kaart ter bevestiging van hun respons.

De respons was in alle landen gelijk aan of hoger dan 60%, met uitzondering van Australië (53%), België (56%) en Italië (39%). In Denemarken, Nederland, Zweden en Zwitserland was het haalbaar een non-responsonderzoek uit te voeren. Er werden geen verschillen in geslacht, leeftijd of geloof gevonden voor responders en non-responders. Non-responders waren het minder vaak eens met de bewering 'het op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt gebruiken van medicamenten in dodelijke doseringen is aanvaardbaar bij terminale patiënten die ernstige onbehandelbare pijn hebben' (36% van de non-responders ver-

**Tabel 1. De mate waarin artsen onderwerpen betreffende levenseindezorg bespreken met wilsbekwame terminale patiënten (gewogen en afgeronde percentages)**

		TOTAAL	AU	BE	DK	IT	NL	SE	CH
		N=9396	1716	1478	1185	1503	1275	1509	1397
Onderwerp	Respons								
1. Diagnose	In principe altijd	84	95	67	79	46	98	90	89
	Alleen als patiënt erom vraagt	15	5	32	21	48	2	10	10
	Nee	1	<1	1	<1	6	<1	<1	<1
2. Ongeneeslijkheid van de ziekte	In principe altijd	65	81	42	46	11	92	69	71
	Alleen als patiënt erom vraagt	32	18	53	53	64	8	30	29
	Nee	3	1	5	1	25	<1	1	<1
3. Levensverwachting	In principe altijd	30	52	18	9	10	49	17	27
	Alleen als patiënt erom vraagt	56	41	71	59	65	45	62	64
	Nee	14	7	11	32	25	6	21	9
4. Mogelijke complicaties	In principe altijd	63	82	56	50	52	67	54	68
	Alleen als patiënt erom vraagt	34	17	40	46	40	32	41	30
	Nee	3	1	4	4	8	1	5	2
5. Emotionele problemen	In principe altijd	64	70	57	60	53	71	56	72
	Alleen als patiënt erom vraagt	32	25	35	37	36	28	40	26
	Nee	4	5	8	3	11	1	4	2
6. Sociale problemen	In principe altijd	59	70	58	66	43	60	47	60
	Alleen als patiënt erom vraagt	36	25	36	30	40	38	46	37
	Nee	5	5	6	4	17	2	7	3
7. Spirituele/existentiële vraagstukken	In principe altijd	22	18	20	24	17	26	23	27
	Alleen als patiënt erom vraagt	56	54	54	57	48	58	58	60
	Nee	22	28	26	19	35	16	19	13
8. Doel van de medische behandeling	In principe altijd	92	95	89	91	74	93	95	93
	Alleen als patiënt erom vraagt	7	4	11	8	22	7	4	6
	Nee	1	<1	<1	<1	4	<1	1	1
9. Mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken	In principe altijd	53	67	32	49	9	73	47	63
	Alleen als patiënt erom vraagt	40	30	59	48	48	26	45	35
	Nee	7	3	9	3	43	1	8	2
10. Mogelijkheden van palliatieve zorg	In principe altijd	83	89	73	85	41	93	89	79
	Alleen als patiënt erom vraagt	15	9	25	14	42	7	10	20
	Nee	2	2	2	1	17	<1	1	1
11. Mogelijkheden om het levens-einde te bespoedigen	In principe altijd	9	4	6	3	2	32	2	6
	Alleen als patiënt erom vraagt	44	39	60	44	17	60	19	53
	Nee	47	57	34	53	81	8	79	41

sus 57% van de responders). De meest genoemde reden voor non-respons was 'geen tijd' (51%).

#### *Meetinstrumenten*

De door de onderzoekers samen ontwikkelde Engelse versie van de gestructureerde vragenlijst is vertaald naar de talen van de zes verschillende Europese landen en terugvertaald naar het Engels om inconsistenties op te sporen. Naast vragen over achtergrondgegevens werden er vragen gesteld over houding, beoogd gedrag en ervaring met betrekking tot levenseindezorg en vragen over communicatie tussen arts en patiënt en arts en naasten. Uit eerdere studies is gebleken dat achtergrondgegevens als leeftijd, geslacht, klinisch specialisme, religie en geloof, die meegenomen zijn in de analyses, gerelateerd zijn aan opvattingen ten aanzien van het levenseinde.<sup>9,10,14-22</sup>

Aan artsen werd gevraagd in hoeverre zij 11 verschillende onderwerpen omtrent levenseindezorg (tabel 1) met een wilsbekwame patiënt of zijn/haar naasten (zonder de patiënt te informeren) bespreekt. Respondenten konden kiezen uit 3 antwoordmogelijkheden: 'Ja, in principe altijd', 'Alleen als de patiënt (of naaste) erom vraagt' en 'Nee'.

#### *Statistische analyse*

Gegevens uit alle landen werden samengevoegd in een database om te zorgen voor identieke codering en analyseprocedures. Wegingsfactoren zijn toegepast om te corrigeren voor de stratificatie naar specialisme en de responspercentages in de verschillende strata. Principale-componentenanalyse met varimax-rotatie is toegepast om zo van de subgroepen van onderwerpen intergecorrleerde clusters te kunnen vormen. Multivariate logistische regressie is gebruikt om de relatie tussen het bespreken van de onderwerpen met achtergrondkenmerken te onderzoeken.

## **Resultaten**

#### *Achtergrondgegevens artsen*

In elk land is het merendeel van de artsen man en minstens 40 jaar; in Italië en Denemarken zijn minder jonge artsen; meer dan de helft van alle respondenten was huisarts, behalve in Australië (40%) en Zweden (41%). In elk land heeft meer dan de helft van de respondenten enig onderwijs gericht op palliatieve zorg gevolgd, Australië (44%) en Italië (35%) uitgezonderd. Minstens 50% van de artsen in alle landen beschouwt zichzelf als gelovig; 7-22% heeft een specifieke levensbeschouwing (gegevens niet weergegeven).

#### *Communicatie tussen arts en patiënt*

Van de 11 verschillende onderwerpen bespreekt meer dan 80% van alle artsen de diagnose (1), het doel van de medische behandeling (8) en de mogelijkheden van palliatieve zorg (10) 'in principe altijd' met patiënten. Artsen in Nederland en Australië zijn het meest bereid deze onderwerpen te bespreken. De onderwerpen die het minst vaak besproken worden zijn mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen (11) en spirituele/existentiële vraagstukken (7). In alle landen bespreekt 6% of minder van de artsen

'in principe altijd' mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen, met uitzondering van Nederlandse artsen (32%), terwijl 17-27% spirituele en/of existentiële vraagstukken bespreekt. Artsen in Australië en Nederland zijn het meest bereid tot het bespreken van de meeste onderwerpen met patiënten terwijl artsen in Italië, gevolgd door artsen in België het minst bereid zijn deze onderwerpen te bespreken.

Wanneer we de tweede antwoordmogelijkheid (alleen als de patiënt erom vraagt) toevoegen, bespreekt de meerderheid van alle artsen in alle landen de meeste onderwerpen met zijn patiënten (tabel 1). Wanneer we de tweede antwoordmogelijkheid toevoegen, bespreekt echter 34-81% van de artsen mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen niet (Nederland uitsluitend, waar maar 8% van de artsen hiertoe niet bereid is). Daarnaast bespreekt 13-35% van de artsen spirituele/existentiële vraagstukken niet en 6-32% bespreekt de levensverwachting niet, ook niet als de patiënt hierom vraagt.

#### *Communicatie tussen arts en naasten*

Met uitzondering van Italië zijn artsen in alle landen minder bereid alle onderwerpen met naasten te bespreken zonder de patiënt te informeren, dan met patiënten zelf; 4% tot 46% van alle artsen bespreekt een onderwerp 'altijd' met naasten zonder de patiënt te informeren (tabel 2). Italiaanse artsen zijn consequent meer bereid onderwerpen met naasten te bespreken zonder de patiënt te informeren dan deze met de patiënt te bespreken. Terwijl artsen in Nederland en Denemarken, gevolgd door artsen in Zweden het minst bereid zijn dit te doen.

Wanneer we de tweede antwoordmogelijkheid toevoegen (alleen als de patiënt erom vraagt), bespreekt 58-73% van de artsen alle onderwerpen met naasten, zonder de patiënt te informeren, met uitzondering van mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen, waarvan 30% van de artsen aangeeft dit te doen. Artsen in Italië en België zijn het minst bereid en artsen in Nederland en Denemarken zijn het meest bereid met naasten te praten zonder de patiënt te informeren (tabel 2).

#### *Achterliggende factoren voor de gespreksonderwerpen*

Na principale-componentenanalyse blijkt 55% van de variantie in de respons met betrekking tot onderwerpen besproken met de patiënt, verklaard te worden door drie factoren. De eerste factor wordt gevormd door 'klinische en technische aspecten'. De items 'diagnose' en 'ongeneeslijkheid van de ziekte', 'doel van de medische behandeling' en 'mogelijkheden van palliatieve zorg' laden hierop het hoogst. De tweede factor 'psychosociale problemen' wordt het hoogst geladen door de items 'emotionele problemen', 'sociale problemen' en 'spirituele/existentiële vraagstukken'. De derde factor 'bespoediging van de dood' laadt het hoogst op de items 'mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen', 'mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken' en op 'levensverwachting' (tabel 3).

In relatie tot het bespreken van de onderwerpen met naasten wordt 62% van de variantie verklaard door twee

**Tabel 2. De mate waarin artsen onderwerpen betreffende levenseindezorg met naasten van de (wilsbekwame) patiënt bespreken (gewogen en afgeronde percentage)**

Onderwerp	Respons	TOTAAL	AU	BE	DK	IT	NL	SE	CH
		N=9038	1478	1716	1185	1503	1275	1509	1397
1. Diagnose	In principe altijd	34	36	48	18	60	18	39	31
	Alleen als patiënt erom vraagt	24	19	37	26	24	21	22	22
	Nee	42	45	15	56	16	61	39	47
2. Ongeneeslijkheid van de ziekte	In principe altijd	34	36	54	15	60	18	35	32
	Alleen als patiënt erom vraagt	28	21	35	36	28	22	28	29
	Nee	38	43	11	49	12	60	37	39
3. Levensverwachting	In principe altijd	22	26	40	5	52	13	12	16
	Alleen als patiënt erom vraagt	36	28	47	36	35	27	43	40
	Nee	42	46	13	59	13	60	45	44
4. Mogelijke complicaties	In principe altijd	31	32	47	16	63	18	25	28
	Alleen als patiënt erom vraagt	36	29	42	41	27	39	39	36
	Nee	33	39	11	43	10	43	36	36
5. Emotionele problemen	In principe altijd	31	33	46	22	51	23	24	29
	Alleen als patiënt erom vraagt	38	29	40	38	33	39	44	40
	Nee	31	38	14	40	16	38	32	31
6. Sociale problemen	In principe altijd	33	35	54	28	49	23	23	33
	Alleen als patiënt erom vraagt	38	31	36	36	35	41	43	40
	Nee	29	34	10	36	16	36	34	27
7. Spirituele/existentiële vraagstukken	In principe altijd	10	7	18	7	17	7	11	8
	Alleen als patiënt erom vraagt	42	38	45	36	38	41	43	48
	Nee	48	55	37	57	45	52	46	44
8. Doel van de medische behandeling	In principe altijd	44	44	64	32	69	27	45	40
	Alleen als patiënt erom vraagt	27	24	27	28	22	36	24	29
	Nee	29	32	9	40	9	37	31	31
9. Mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken	In principe altijd	25	28	33	14	25	19	23	25
	Alleen als patiënt erom vraagt	37	31	48	42	37	35	35	38
	Nee	38	41	19	44	38	46	42	37
10. Mogelijkheden van palliatieve zorg	In principe altijd	46	45	61	43	55	33	50	36
	Alleen als patiënt erom vraagt	27	25	30	24	29	31	20	35
	Nee	27	30	9	33	16	36	30	29
11. Mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen	In principe altijd	4	3	9	2	5	6	0	3
	Alleen als patiënt erom vraagt	26	18	45	24	13	36	11	29
	Nee	70	79	46	74	82	58	89	68

**Tabel 3. Achterliggende factoren van de onderwerpen te bespreken met patiënt en naasten\***

Onderwerpen	Patiënten			Naasten	
	Factor 2 Klinisch/ technisch	Factor 2 Psychosociaal	Factor 3 Bespoe- digen dood	Factor 1 Klinisch/technisch	Factor 2 Psychosociaal
1. Diagnose	<b>.76</b>	-.00	.07	<b>.87</b>	.12
2. Ongeneeslijkheid van de ziekte	<b>.71</b>	-.03	.33	<b>.89</b>	.13
3. Levensverwachting	.37	.10	<b>.58</b>	<b>.73</b>	.21
4. Mogelijke complicaties	<b>.48</b>	.28	.07	<b>.76</b>	.30
5. Emotionele problemen	.22	<b>.84</b>	.03	<b>.45</b>	<b>.70</b>
6. Sociale problemen	.19	<b>.85</b>	.01	<b>.41</b>	<b>.72</b>
7. Spirituele/existentiële vraagstukken	-.05	<b>.61</b>	.34	.08	<b>.78</b>
8. Doel van de medische behandeling	<b>.65</b>	.19	-.20	<b>.78</b>	.29
9. Mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken	<b>.54</b>	.08	<b>.45</b>	<b>.62</b>	.30
10. Mogelijkheden van palliatieve zorg	<b>.61</b>	.16	.13	<b>.69</b>	.32
11. Mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen	-.04	.11	<b>.77</b>	.10	<b>.48</b>
Cronbach's alpha $\alpha$	<b>.74</b>	<b>.71</b>	<b>.50</b>	<b>.92</b>	<b>.72</b>

\* Model principale componenten, varimax rotatie. Factorladingen hoger dan 0.4 zijn vetgedrukt.

factoren. De eerste factor, 'klinische en technische aspecten', laadt eveneens hoog op alle items die eerder in verband gebracht werden met 'klinische en technische aspecten' maar laadt ook hoog op 'mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken' en op 'levensverwachting en mogelijkheden voor palliatieve zorg'. De tweede factor, 'psychosociale problemen', heeft hoge ladingen op de items die ook voor communicatie met de patiënt hieronder vielen, maar ook voor 'mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen' (tabel 3).

#### *De relatie tussen land van herkomst en het bespreken van onderwerpen*

Na correctie voor artskenmerken blijken artsen in alle andere landen dan Nederland significant minder bereid de meeste onderwerpen met patiënten te bespreken, Australische artsen uitgezonderd die significant meer bereid zijn mogelijke complicaties met patiënten te bespreken. Ook zijn Australische en Deense artsen significant meer bereid sociale problemen met patiënten te bespreken. Na correctie voor artskenmerken blijken artsen in Australië, België en (met name) Italië significant meer bereid de meeste onderwerpen (met uitzondering van mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen) met naasten te bespreken dan Nederlandse artsen. Deense artsen zijn vergelijkbaar met Nederlandse artsen. Artsen in Zweden en Zwitserland zijn significant meer bereid sommige, maar niet alle onderwerpen te bespreken met naasten (tabel 4).

#### *De relatie tussen artskenmerken en het bespreken van onderwerpen*

Artskenmerken zijn vooral geassocieerd met de drie 'psychosociale' items emotionele problemen, sociale problemen en spirituele/existentiële vraagstukken. Vrouwelijke

artsen onder de 40 jaar die enig onderwijs gericht op palliatieve zorg hebben gevolgd en wiens geloof of levensbeschouwing belangrijk is voor een professionele houding waren meer bereid deze onderwerpen te bespreken. De relatie tussen leeftijd en het bespreken van de diagnose met de patiënt is het meest sterk (OR 2,2). Vrouwelijke artsen of artsen boven de 40 jaar waren minder bereid ongeneeslijkheid van de ziekte, levensverwachting, diagnose (enkel vrouwelijke artsen) en spirituele/existentiële (enkel artsen van 40 jaar of ouder) vraagstukken te bespreken zonder de patiënt te informeren (tabel 5). Wanneer artsen enig onderwijs gericht op palliatieve zorg hebben gevolgd, waren zij minder bereid mogelijke complicaties en het doel van de medische behandeling met de naasten te bespreken, maar meer bereid emotionele en sociale problemen te bespreken. Ten slotte zijn artsen zonder geloof of levensbeschouwing die belangrijk is voor een professionele houding meer bereid sociale problemen, spirituele/existentiële vraagstukken en mogelijkheden van palliatieve zorg met naasten te bespreken zonder de patiënt te informeren.

#### *De betekenis van land van herkomst versus artskenmerken*

Wanneer we de odds ratio's uit tabel 4 en 5 vergelijken en in gedachten houdend dat alle odds ratio's wederkerig gecorrigeerd zijn, houden de verschillen tussen landen (crossnationale verschillen) aan en blijven erg sterk, na correctie voor artskenmerken, in relatie tot het met de patiënt bespreken van diagnose, ongeneeslijkheid van de ziekte, levensverwachting, mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken, mogelijkheden van palliatieve zorg en mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen. Land van herkomst en artskenmerken hebben ongeveer evenveel invloed op

Tabel 4. Het effect van (a) Land van herkomst en (b) Artskenmerken op het door artsen 'altijd' bespreken van onderwerpen met patiënten (Odds Ratio's)\*

Onderwerp	(a) Land (Nederland geldt als referentie)						(b) Artskenmerken			
	AU	BE	DK	IT	SE	CH	> 40 jaar en ouder	Vrouw	Palliatieve zorg onderwijs	Geloof/ levensbeschouwing belangrijk
1. Diagnose	<b>0.49</b>	<b>0.05</b>	<b>0.11</b>	<b>0.03</b>	<b>0.23</b>	<b>0.23</b>	<b>2.16</b>	1.02	<b>1.37</b>	0.96
2. Ongeneeslijkheid van de ziekte	<b>0.37</b>	<b>0.06</b>	<b>0.08</b>	<b>0.01</b>	<b>0.19</b>	<b>0.22</b>	<b>1.74</b>	1.05	1.17	1.12
3. Levensverwachting	1.13	<b>0.23</b>	<b>0.10</b>	<b>0.12</b>	<b>0.23</b>	<b>0.38</b>	1.05	0.88	1.02	1.02
4. Mogelijke complicaties	<b>2.01</b>	<b>0.56</b>	<b>0.48</b>	<b>0.50</b>	<b>0.57</b>	0.97	<b>1.39</b>	<b>0.79</b>	0.88	1.08
5. Emotionele problemen	1.15	<b>0.61</b>	<b>0.67</b>	<b>0.51</b>	<b>0.54</b>	1.17	0.92	<b>1.65</b>	<b>1.57</b>	<b>1.33</b>
6. Sociale problemen	<b>1.74</b>	1.01	<b>1.35</b>	<b>0.53</b>	<b>0.58</b>	1.07	<b>0.82</b>	<b>1.66</b>	<b>1.41</b>	<b>1.36</b>
7. Spirituele/ existentiële vraagstukken	<b>0.66</b>	0.76	0.93	<b>0.57</b>	0.86	1.05	<b>0.70</b>	<b>1.42</b>	<b>1.50</b>	<b>1.75</b>
8. Doel van de medische behandeling	1.43	<b>0.57</b>	0.86	<b>0.22</b>	1.44	1.11	<b>1.73</b>	1.13	1.01	1.26
9. Mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken	0.77	<b>0.18</b>	<b>0.36</b>	<b>0.04</b>	<b>0.33</b>	<b>0.64</b>	1.06	0.93	<b>1.26</b>	1.08
10. Mogelijkheden van palliatieve zorg	0.74	<b>0.23</b>	<b>0.50</b>	<b>0.06</b>	<b>0.59</b>	<b>0.32</b>	1.17	<b>1.44</b>	<b>1.66</b>	<b>1.28</b>
11. Mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen	<b>0.10</b>	<b>0.13</b>	<b>0.06</b>	<b>0.04</b>	<b>0.05</b>	<b>0.14</b>	<b>0.58</b>	0.72	<b>1.50</b>	0.96

\* Multivariate logistische regressie: onafhankelijk effect of leeftijd, geslacht, onderwijs gericht op palliatieve zorg en betekenis van geloof/ levensbeschouwing. Gecorrigeerd voor land. Voor elk onderwerp apart is een regressiemodel gemaakt. Odds ratio's significant verschillend van 1.0 (alpha=0.05) zijn vetgedrukt.



de communicatie met patiënten, maar voor alle items met betrekking tot het bespreken met naasten heeft het land van herkomst een sterkere invloed dan artskenmerken, spirituele/existentiële vraagstukken uitgezonderd waar het effect wel aanwezig is maar niet overheerst.

#### *Relaties tussen specialisme en het bespreken van de onderwerpen*

Verschillen tussen artsen uit verschillende specialismen bestonden met name uit de bereidheid tot het bespreken (tabel 6) van diagnose, emotionele problemen, sociale problemen, mogelijkheden om levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken en mogelijkheden van palliatieve zorg). Deze verschillen waren sterker voor het bespreken van deze onderwerpen met patiënten dan met naasten. Anesthesisten en chirurgen waren het minst bereid het merendeel van de onderwerpen te bespreken. Psychosociale onderwerpen werden het vaakst besproken door huisartsen, geriaters en oncologen; spirituele/existentiële vraagstukken door verpleeghuisartsen en huisartsen en het doel van de medische behandeling en mogelijkheden van palliatieve zorg door oncologen. Ten slotte werden mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen het vaakst door huisartsen met patiënten besproken en het minst vaak door verpleeghuisartsen.

#### Discussie

Deze studie was gebaseerd op een grote representatieve steekproef van artsen uit verschillende specialismen die het vaakst betrokken zijn bij levenseindezorg, uit zeven verschillende landen. De studie was niet beperkt tot een bepaalde patiëntenpopulatie. De belangrijkste bevinding is dat behal-

ve artsen in Italië, artsen in de meeste van de deelnemende landen onderwerpen met betrekking tot terminale ziekte 'in principe altijd' met hun patiënten bespreken, maar niet met naasten van de patiënt zonder de (wilsbekwame) patiënt eerst te informeren, tenzij naasten erom vroegen.

Belangrijke crossnationale verschillen werden gevonden in deze studie en bleven bestaan na correctie voor artskenmerken; artsen in Italië bijvoorbeeld waren zeven keer meer bereid dan artsen in Nederland om mogelijke complicaties met naasten van de patiënt te bespreken, zonder eerst de patiënt te informeren en ongeveer zes keer meer bereid diagnose, ongeneeslijkheid van de ziekte en levensverwachting met naasten te bespreken. Dit komt overeen met de analyse van Toscani waarin 'weerstand tot volledige en eerlijke communicatie kenmerkend is voor vele traditionele katholieke landen en vooral voor Italië' (p. W6),<sup>17</sup> waar ondanks blijkt dat 'de meerderheid van de Italianen geïnformeerd wil worden over een terminale prognose' (p. W7)<sup>17</sup> de arts-patiëntrelatie nog zeer paternalistisch is. Artsen in alle andere landen zijn echter significant minder vaak bereid de meeste onderwerpen met naasten te bespreken. In alle landen bespreekt maximaal 6% van de artsen mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen 'in principe altijd' met de patiënt, met uitzondering van Nederland. Mogelijk is dat dit in Nederland een afspiegeling is van de toelaatbaarheid – en meer recent, de legalisering – van euthanasie en hulp bij zelfdoding onder bepaalde voorwaarden.

Behalve de verschillen per land vonden we dat artskenmerken geassocieerd zijn met communicatie tussen arts en patiënt en tussen arts en naasten. Jongere, manlijke artsen lijken meer bereid om de meer technische onderwer-

Tabel 5. Het effect van (a) Land van herkomst en (b) Artskenmerken op het door artsen 'altijd' bespreken van de onderwerpen met naasten zonder de patiënt te informeren (Odds Ratio's)\*

Onderwerp	(a) Land (Nederland geldt als referentie)						(b) Artskenmerken			
	AU	BE	DK	IT	SE	CH	> 40 jaar en ouder	Vrouw	Palliatieve zorg onderwijs	Geloof/ levensbeschouwing belangrijk
1. Diagnose	2.32*	4.04*	0.90	6.44*	2.88*	1.83*	0.89	0.69*	0.95	0.92
2. Ongeneeslijkheid van de ziekte	2.40*	5.32*	0.71	6.41*	2.43*	1.96*	0.76*	0.69*	0.97	1.03
3. Levensverwachting	2.27*	4.39*	0.23*	6.49*	0.92	1.15	0.64*	0.63*	0.93	1.01
4. Mogelijke complicaties	2.02*	4.06*	0.81	7.36*	1.54*	1.69*	0.85	0.72*	0.82*	1.06
5. Emotionele problemen	1.83*	3.06*	1.00	3.80*	1.13	1.50*	0.84	1.10	1.31*	1.10
6. Sociale problemen	1.90*	4.22*	1.35	3.38*	1.08	1.77*	0.82	1.00	1.26*	1.25*
7. Spirituele/ existentiële vraagstukken	1.01	2.86*	0.87	2.35*	1.55	0.94	0.57*	1.06	1.10	1.52*
8. Doel van de medische behandeling	1.91*	4.59*	1.18	5.37*	2.13*	1.71*	0.90	0.90	0.84*	1.06
9. Mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken	1.59*	2.13*	0.68*	1.37*	1.35	1.35*	0.88	0.76*	0.96	1.05
10. Mogelijkheden van palliatieve zorg	1.60*	3.26*	1.52*	2.37*	2.05*	1.15	0.89	1.00	1.02	1.18*
11. Mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen	0.53	1.73	0.16*	0.86	<.001*	0.54*	0.70	0.61	1.05	0.74

\* Multivariate logistische regressie: onafhankelijk effect of leeftijd, geslacht, onderwijs gericht op palliatieve zorg en betekenis van geloof/ levensbeschouwing. Gecorrigeerd voor land. Voor elk onderwerp apart is een regressiemodel gemaakt. Odds ratio's significant verschillend ( $\alpha=0.05$ ) van 1.0 zijn vetgedrukt.

pen te bespreken dan hun oudere, vrouwelijke collega's, die juist meer bereid lijken emotionele, sociale en emotionele problemen en mogelijkheden van palliatieve zorg te bespreken. Mogelijk hebben de ervaring van oudere artsen en het over het algemeen zorgende karakter van vrouwen in de deelnemende landen bijgedragen aan deze bevinding. Deze verschillen waren niet duidelijk aanwezig in relatie tot het bespreken van de onderwerpen met naasten.

Dat artsen die enig onderwijs gericht op palliatieve zorg gevolgd hebben significant vaker emotionele, sociale en spirituele problemen en mogelijkheden van palliatieve zorg bespreken dan artsen die dit niet hebben gevolgd, is niet onverwacht. Wellicht meer onverwacht is dat deze artsen mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen significant vaker bespreken. Het is echter mogelijk dat deze bevinding samenhangt met de patiëntgerichtheid binnen de palliatieve zorg, wat patiënten de mogelijkheid geeft hun wensen en zorgen te bespreken. Wanneer artsen bereid zijn mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen te bespreken betekent dat niet direct dat zij dit ook daadwerkelijk doen. In plaats daarvan gebruiken zij de gelegenheid misschien om alternatieve opties met de patiënt te bespreken. Artsen die enig onderwijs gericht op

palliatieve zorg gevolgd hebben zijn minder bereid mogelijke complicaties te bespreken. Dit kan mogelijk zo zijn vanwege het feit dat palliatieve zorg minder invasief van aard is, waardoor het minder waarschijnlijk is dat complicaties optreden door behandeling. Daarnaast moeten de verschillen gerelateerd aan het gevolgd hebben van enig onderwijs gericht op palliatieve zorg met enige voorzichtigheid worden behandeld, omdat de resultaten het niet mogelijk maken het soort onderwijs, de kwaliteit van het onderwijs en hoe lang geleden dit is gevolgd te vergelijken.

In de besluitvorming zijn enkele patronen waargenomen in relatie tot significante verschillen tussen artsen uit verschillende klinisch specialismen. Huisartsen en geriaters waren significant meer bereid emotionele, sociale en existentiële problemen 'altijd' te bespreken met zowel patiënt als naasten en ook zijn geriaters significant meer bereid mogelijkheden van palliatieve zorg te bespreken met zowel de patiënt als de naasten. Daarentegen zijn huisartsen significant meer bereid mogelijkheden om het leven te beëindigen te bespreken met patiënten, terwijl geriaters hiertoe significant minder bereid waren. Nederland is het enige land waar verpleeghuisgeneeskunde een apart specialisme was en waar ten tijde van deze

Tabel 6. Odds ratio's bij artsen per specialisme die 'altijd' onderwerpen bespreken met (a) terminale wilsbekwame patiënten en/of (b) hun naasten, zonder de patiënt te informeren†

Specialisme	Likelihood Ratio $\chi^2/p$ .	Odds ratio's								
		A	HA	G	GY	IG	N	VPG	O	L
Onderwerp	val**	N=1561	N=1859	N=535	N=1008	N=1465	N=908	N=203	N=555	N=647
1. Diagnose	(a) 178.5691	0.4*	0.5*	0.7*	1.0	0.9	0.6*	0.2*	1.9*	1.8*
	(b) 81.0167	1.0	0.8	1.3*	0.7*	1.0	0.9	0.8	0.8	0.8
2. Ongeneeslijkheid van de ziekte	(a) 210.6562	0.6*	0.6*	0.8	0.7*	1.0	0.8	0.6	2.7*	1.5*
	(b) 76.9727	0.9	0.9	1.2	0.6*	0.9	0.8	0.7	0.8	0.8*
3. Levensverwachting	(a) 112.2153	1.6*	1.0	1.1	1.1	1.2	1.3	1.7*	0.9	0.9
	(b) 65.2004	1.1	0.9	0.9	0.6*	1.0	0.9	0.7	0.6*	0.6*
4. Mogelijke complicaties	(a) 190.3541	1.1	0.5*	0.5*	1.0	0.8	0.9	0.5*	1.9*	0.9
	(b) 68.8944	1.2	0.8*	0.9	0.8	0.9	1.0	0.4*	1.0	0.8
5. Emotionele problemen	(a) 180.2115	1.0	2.7*	2.2*	2.2*	1.7*	2.2*	1.7*	3.1*	1.4*
	(b) 85.4563	1.1	1.8*	1.9*	1.1	1.1	1.3*	1.1	1.2	0.9
6. Sociale problemen	(a) 193.2126	0.8*	2.3*	2.8*	1.7*	1.6*	1.9*	1.3	2.6*	1.4*
	(b) 130.7659	0.8	1.8*	2.0*	0.9	1.1	1.1	1.0	1.0	0.9
7. Spirituele/existentiële vraagstukken	(a) 112.4953	1.1	2.4*	1.9*	1.4*	1.2	1.3	2.5*	1.7*	0.9
	(b) 57.1535	1.1	1.7*	1.6*	1.0	0.8	0.9	1.4	0.8	0.8
8. Doel van de medische behandeling	(a) 102.7357	0.6*	0.5*	0.8	1.3	1.3	1.0	1.7*	4.8*	2.0*
	(b) 63.6943	1.1	0.9	1.2	0.8*	0.9	0.9	0.8	0.8	0.8
9. Mogelijkheden om potentieel levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken	(a) 143.5929	1.0	1.0	1.5*	1.2	1.6*	1.3*	3.3*	1.7*	1.7*
	(b) 28.2899	1.1	1.0	1.3	0.7*	1.0	1.1	1.1	0.8	1.0
10. Mogelijkheden van palliatieve zorg	(a) 92.0757	0.9	1.5*	2.1*	1.1	1.4*	1.1	1.2	2.7*	1.9*
	(b) 89.2858	1.0	1.3*	1.5*	0.7*	1.0	0.9	0.9	1.1	0.9
11. Mogelijkheden om het levenseinde te bespoedigen	(a) 77.4293	1.0	1.9*	0.7	1.0	0.9	0.8	0.3*	1.0	0.7
	(b) 28.6385	0.9	0.8	0.6	0.6	0.6	0.5*	0.3*	0.2*	0.4*

\* significant  $p < .05$

\*\* alle p-waarden =  $< .0001$

† Gecorrigeerd per land; referentiegroep zijn de chirurgen (n=1232); totale n=9396

A = Anesthesiologie; HA = Huisartsgeneeskunde; G = Geriatrie; GY = Gynaecologie; IG = Interne geneeskunde; N = Neurologie; VPG = Verpleeghuisgeneeskunde<sup>0</sup>; O = Oncologie; L = Longziekten.

◊ VPG (Verpleeghuisgeneeskunde) is alleen in Nederland een apart specialisme en oncologie bestaat in Nederland niet als apart specialisme.

studie euthanasie gelegaliseerd was. De mogelijkheid tot euthanasie wordt soms als reden aangevoerd voor de geringe aandacht voor palliatieve zorg en spirituele vraagstukken; het is daarom opmerkelijk dat deze groep specialisten het meest bereid was spirituele/existentiële vraagstukken en mogelijkheden van palliatieve zorg te bespreken met patiënten. Ook was deze groep meer bereid tot het met patiënten bespreken van mogelijkheden om levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken dan elke andere groep specialisten, maar minder bereid tot het bespreken van mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen dan huisartsen. Dit is waarschijnlijk gerelateerd aan de over het algemeen slechtere gezondheidstoestand van verpleeghuispatiënten in vergelijking met patiënten uit de huisartspraktijk.

De betekenis van geloof of levensbeschouwing had geen invloed op het bespreken van mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen of mogelijkheden levensverlengende behandelingen niet in te stellen of te staken met patiënt dan wel met naasten. In eerdere studies is gebleken dat aansluiting bij een geloof en/of de mate van religieuze of spirituele overtuigingen sterk geassocieerd is met houding ten opzichte van beslissingen rondom het levenseinde.<sup>11,12,15,18-25</sup>

Mogelijk is geloof van invloed op houding en gedrag, terwijl het voor artsen geen verschil maakt in het al dan niet bespreken van deze onderwerpen met patiënten en/of hun naasten. Er dient echter rekening gehouden te worden met het feit dat slechts 9% van alle artsen zegt mogelijkheden het levenseinde te bespoedigen 'altijd' te bespreken met patiënten omdat in dergelijke gesprekken ook redenen om het levenseinde niet te bespoedigen aan bod kunnen komen. De betekenis van geloof/levensbeschouwing was sterk geassocieerd met het 'altijd' bespreken van sociale problemen, spirituele/existentiële vraagstukken en mogelijkheden van palliatieve zorg met naasten en ook met het bespreken van emotionele problemen met de patiënt, wat in overeenstemming is met het toekennen van een hogere waarde aan meer levensbeschouwelijke aspecten van het leven.

Een beperking van deze studie is dat de respons niet hoog was. De respons was echter vergelijkbaar met de respons in andere vragenlijststudies naar besluitvorming rondom het levenseinde.<sup>26-29</sup> In de steekproef waren huisartsen uit Italië oververtegenwoordigd vergeleken bij de andere zes landen; echter, verschillen tussen de substeekproeven werden gecorrigeerd door weging van de data. Tenslotte werd artsen niet gevraagd de vragen over communicatie te beantwoorden voor een bepaalde diagnostische groep, waardoor het niet mogelijk is te bepalen of artsen afhankelijk van een bepaalde ziekte anders communiceren met patiënten en/of naasten.

Concluderend kan gesteld worden dat de meerderheid van de artsen in deze studie het principe van patiëntgerichte zorg aan terminale patiënten in relatie tot communicatie en informatieverstrekking steunt. Dit komt overeen met het uitgangspunt van palliatieve zorg en komt eveneens overeen met de wet en/of richtlijnen in de meeste landen deelnemend aan deze studie. Ondanks dit is het opmerkelijk dat enkele artsen in elk land de privacy van de patiënt schenden door aspecten van de toestand van de patiënt of behan-

delmogelijkheden met naasten te bespreken, zonder de (wilsbekwame) patiënt te informeren. Terwijl deze studie belangrijke crossnationale gegevens over de communicatie tussen arts en patiënt en arts en naasten over onderwerpen met betrekking tot het levenseinde verstrekt, is er nu de vraag ontstaan naar dergelijk internationaal onderzoek onder patiënten en verzorgers of onder de algemene bevolking, om zo houding en gedrag van artsen in relatie tot de bevolking waarin zij praktiseren te kunnen onderzoeken.

*Dit onderzoek werd eerder gepubliceerd in Palliative Medicine met als titel 'Physician discussions with terminally ill patients: a cross-national comparison' (2007;21:295-303).*

*Deze Nederlandse versie van het artikel is uitgebracht met goedkeuring van SAGE publications. De Nederlandse vertaling is niet door SAGE publications ingezien voorafgaand aan publicatie.*

#### **Leden van het EURELD-consortium en andere betrokkenen:**

*Uit Australië: Malcolm Parker, University of Queensland, Brisbane en Margaret Steinberg, Qld Uni of Technology, Brisbane; uit België: Johan Bilsen, Vrije Universiteit Brussel, Luc Deliens en Julie van Geluwe, Universiteit van Gent; uit Denemarken: Annemarie Dencker en Anna Paldam Folker, Universiteit van Kopenhagen; uit Italië: Eugenio Paci en Riccardo Cecioni, Centrum voor Onderzoek en Preventie van Kanker, Florence, Lorenzo Simonato, Universiteit van Padua; Silva Franchini, Lokale autoriteit voor Gezondheidszorg, Trento, Alba Carola Finarelli, Regionale Afdeling Gezondheid, Bologna; uit Nederland: Johannes JM van Delden, Julius Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Gerrit van der Wal, Vrije Universiteit Amsterdam, Paul J van der Maas en Agnes van der Heide, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam; uit Zweden: Rurik Lofmark, Lanssjukhuset, Gavle; uit Zwitserland: Georg Bosshard, Susanne Fisher en Ueli Zellweger, Universiteit van Zürich*

#### **Financiële ondersteuning**

*Deze studie werd mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van de Europese Commissie binnen het Vijfde Kaderprogramma (Contractnummer QLRT-1999-30859). Het Zwitserse deel van deze studie werd ondersteund door de Swiss Federal Office for Education and Research (Contract BBW 99.0889). Het Australische deel van deze studie werd ondersteund door de Australian National Health and Medical Research Council Australian-European Collaborative. De financiers van het onderzoek gaven hun goedkeuring aan de door de onderzoekers voorgestelde onderzoeksopzet. Zij hadden geen invloed op de verzameling van de gegevens, de analyse, de interpretatie van de resultaten en de rapportage.*



## Literatuur

- 1 Dworkin, G. (2003). Can you trust autonomy? *Hastings Centre Report*, March-April 2003: 42-44.
- 2 Hagerly, R.G., Butow, P.N., Ellis, P.M., Dimitry, S., Tattersall, M.H.N. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of oncology*, 16, 1005-1053.
- 3 Kissane, D.W. (2000). Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Australian family physician*, 29 (11), 1022-1025.
- 4 Chin, J.J. (2002). Doctor-patient relationship: from medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore medical journal*, 43 (3), 152-155.
- 5 Emanuel, E.J., Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 267 (16), 2221-2226.
- 6 Patrick, D.L., Engelberg, R.A., Curtis, J.R. (2001). Evaluating the quality of dying and death. *Journal of pain and symptom management*, 22 (3), 717-726.
- 7 Godolphin, W., Towle, A., McKendry, R. (2001). Challenges in family practice related to informed and shared decision-making: a survey of preceptors of medical students. *CMAJ: Canadian Medical Association journal*, 165 (4), 434-435.
- 8 Bruera, E., Neumann, C.M., Mazzocato, C., Stiefel, F., Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14, 287-298.
- 9 Gillon, R. (2001). Confidentiality. Section 40 in Kuhse, H., Singer P. (eds.) *A Companion to Bioethics; Part XIII Ethical Issues in the Practice of Health Care*. Oxford: Blackwell.
- 10 Voltz, R., Akabayashi, A., Reese, C., Ohi, G., Sass, H.M. (1998). End-of-life decisions and advance directives in palliative care: A cross-cultural survey of patients and health-care professionals. *Journal of pain and symptom management*, 16 (3), 153-162.
- 11 Dickenson, D.L. (1999). Practitioners' attitudes towards ethical issues at the end of life: Is the UK actually more autonomy-minded than the US? *Journal of palliative care*, 15 (4), 57-63.
- 12 Vincent, J.L. (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Critical care medicine* 27, 1626-1633.
- 13 Cuttini, M., Nadai, M., et al. (2000). End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet*, 355 (9221), 2112-2118.
- 14 Willems, D.L., Daniels, E.R., Wal, G. van der, Maas, P.J. van der, Emanuel, E.J. (2000). Attitudes and practices concerning the end of life. A comparison between physicians from the United States and from the Netherlands. *Archives of internal medicine*, 160, 63-68.
- 15 Miccinesi, G., Fischer, S., Paci, E., Onwuteaka-Philipsen, B., Cartwright, C., Heide, A. van der, Nilstun, T., Norup, M., Mortier, F. (2005). Physicians' attitudes towards end-of-life decisions: a comparison between seven countries. *Social science & medicine*, 60, 1961-1974.
- 16 David, A. (2006). Italian MD under fire for man's death. *The Guardian (UK)*, 29 december.
- 17 Toscani, F. (2006). Deception, Catholicism, and Hope: Understanding problems in the communication of unfavourable prognoses in traditionally-Catholic countries. *The American journal of bioethics*, 6 (1), W6-W18.
- 18 Maas, P.J. van der, Pijnenborg, L., Delden, J.J. van (1995). Changes in Dutch opinions on active euthanasia, 1966 through 1991. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 273 (18), 1411-1414.
- 19 Emanuel, E.J., Fairclough, D.L., Daniels, E.R., Clarridge, B.R. (1996). Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists and the public. *Lancet*, 347, 1805-1810.
- 20 Waddell, C., Clarnette, R.M., Smith, M., Oldham, L., Kellehear, A. (1996). Treatment decision-making at the end of life: a survey of Australian doctors' attitudes towards patients' wishes and euthanasia. *The Medical journal of Australia*, 165, 540-544.
- 21 Grassi, L., Agostini, M., Magnani, K. (1999). Attitudes of Italian doctors to euthanasia and assisted suicide for terminally ill patients. *Lancet*, 354 (9193), 1876-1877.
- 22 Wolfe, J., Fairclough, D.L., Clarridge, B.R., Daniels, E.R., Emanuel, E.J. (1999). Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. *Journal of clinical oncology*, 17 (4), 1274.
- 23 Emanuel, E.J., Fairclough, D.L., Clarridge, B.R., Blum, B.C., Bruera, D., Penley, W.C., Schnipper, L.E., Mayes, R.J. (2000). Attitudes and practices of US oncologists regarding euthanasia and physician-assisted suicide. *Annals of internal medicine*, 133 (7), 527-532.
- 24 Daaleman, T.P., VandeCreek, L. (2000). Placing religion and spirituality in end-of-life care. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 284 (19), 2514-2517.
- 25 Ryyanen, O.P., Myllykangas, M., Viren, M., Heino, H. (2002). Attitudes towards euthanasia among physicians, nurses and the general public in Finland. *Public health*, 116, 322-331.
- 26 Seale, C. (2006). National survey of end-of-life decisions made by UK medical practitioners. *Palliative medicine* 20, 3-10.
- 27 Douglas, C.D., Kerridge, I.H., Rainbird, K.J., McPhee, J.R., Hancock, L., Spigeiman, A.D. (2001). The intention to hasten death: a survey of attitudes and practices of surgeons in Australia. *The Medical journal of Australia*, 175, 511-515.
- 28 Ganzini, L., Nelson, H.D., Schmidt, T.A., Kraemer, D.F., Delorit, M.A., Lee, M.A. (2000). Physicians' experiences with the Orgeon *Death with Dignity Act*. *The New England journal of medicine*, 342 (8), 557-563.
- 29 Deliëns, L., Mortier, F., Bilsen, J., Cosyns, M., Vander Stichele, R., Vanoverloop, J., Ingles, K. (2000). End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. *Lancet*, 356, 1806-1811.