

## Een cultuurvergelijkend onderzoek naar behandelbesluiten van artsen met betrekking tot demente verpleeghuispatiënten met pneumonie

M.R. Helton · J.T. van der Steen · T.P. Daaleman ·  
G.R. Gamble · M.W. Ribbe

**Abstract** A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia This qualitative interview study in the Netherlands and North Carolina (US) found that physician treatment decisions are influenced by contextual differences in physician training and healthcare delivery in the US and the Netherlands. Dutch physicians treating nursing home residents with dementia and pneumonia assumed active, primary responsibility for treatment decisions while US physicians were more passive and deferential to family preferences, even in cases where they considered the families' wishes inappropriate. Dutch physicians knew their patients well and made treatment decisions based on what they perceived was in the best interest of the patient while US physicians reported limited knowledge of their nursing home patients due to a lack of contact time. Efforts to improve care for patients with poor quality of life who lack decision-making capacity must consider the context of societal values, physician training, and the processes by which physicians negotiate patient and family preferences.

**Samenvatting** Uit dit kwalitatieve onderzoek op basis van interviews in Nederland en in North Carolina (VS) bleek dat medische beslissingen door de arts worden beïnvloed door contextuele verschillen in de opleiding van artsen en in de structuur van de gezondheidszorg in de Verenigde Staten en Nederland. De Nederlandse artsen die verpleeghuispatiënten met dementie en pneumonie behandelden, namen actief de primaire verantwoordelijkheid voor behandelbesluiten, terwijl de Amerikaanse artsen zich passiever opstelden en zich meer voegden naar de voorkeuren van de familie, zelfs

wanneer zij deze medisch niet zinvol vonden. De Nederlandse artsen kenden hun patiënten goed; zij namen hun beslissingen op basis van wat zij als het meest in overeenstemming achtten met het belang van de patiënt, terwijl Amerikaanse artsen aangaven hun patiënten in het verpleeghuis niet erg goed te kennen, omdat zij slechts beperkt tijd hadden voor contact met hen. Bij verbetering van zorg voor wilsonbekwame patiënten met een beperkte kwaliteit van leven dient rekening te worden gehouden met deze contextuele factoren en met de processen die bepalen hoe artsen zorgvoorkeuren van patiënt en familie vaststellen en bespreken.

**Keywords** besluitvorming · cultuurvergelijking · dementie · niet-behandelbeslissing · pneumonie · psychogeriatric · verpleeghuizen

### Inleiding

Als patiënten met dementie een longontsteking krijgen, roept dit vaak ethische en klinische vragen op. Bovendien bestaat er een grote variatie in de zorg voor deze patiënten in verschillende culturen. In Nederlandse verpleeghuizen worden demente patiënten doorgaans in het verpleeghuis behandeld.<sup>1</sup> In de Verenigde Staten (VS) daarentegen wordt het merendeel van hen overgebracht naar algemene ziekenhuizen,<sup>2</sup> waar zij vaak onderworpen worden aan belastende (be)handelingen in de vorm van diagnostische interventies, intraveneuze antibiotica, en kunstmatige vochttoediening,<sup>3</sup> dit ondanks bewijzen dat behandeling in een ziekenhuis geen betere resultaten oplevert dan behandeling in het verpleeghuis.<sup>2,4</sup>

Om deze verschillen in de zorg te begrijpen, hebben wij een verkennend onderzoek uitgevoerd naar de factoren

M.R. Helton (✉)  
Geriatric, Department of Family Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill, NC

die Nederlandse en Amerikaanse artsen van belang achten voor hun behandelbesluiten met betrekking tot demente verpleeghuispatiënten met een pneumonie.

## Methodie

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign met semi-gestructureerde interviews die zijn afgenomen door de hoofdonderzoeker (MRH). Met behulp van doelgericht steekproeftrekken in de VS en in Nederland werden twee groepen artsen gevormd die de medische zorg droegen voor verpleeghuispatiënten en die een breed scala aan klinische ervaring, behandelsetting en zorgbenadering vertegenwoordigden. Wij verwachtten dat 12 artsen per land voldoende zou zijn om theoretische verzadiging te bereiken. De deelnemers werd gevraagd na te denken over twee recente gevallen van pneumonie bij verpleeghuispatiënten met dementie en deze te beschrijven: één patiënt waarbij gekozen werd voor een curatieve benadering en de andere patiënt waarbij voor een palliatief-symptomatische benadering werd gekozen.

De eerste codering van de uitgeschreven interviews werd uitgevoerd door de hoofdonderzoeker (MRH) en collega-onderzoeker (TDP) en de interviews werden gelezen om patronen te identificeren met behulp van tekstanalyse, waarbij relevante tekstsegmenten gecodeerd werden om algemene thema's te kunnen construeren en interpreteren.<sup>5</sup> Gelijktijdig werden onafhankelijke analyses uitgevoerd door een Amerikaanse antropoloog met ervaring in kwalitatief onderzoek (GRG) en een Nederlandse epidemioloog met ervaring op het gebied van besluitvorming door Nederlandse artsen en op het gebied van verpleeghuiszorg (JTS). Vervolgens kwamen alle onderzoekers bij elkaar om in een iteratief proces de codes en categorieën nogmaals te beoordelen en consensus te bereiken. Thema's werden zowel binnen en tussen interviews, als binnen en tussen culturen vergeleken. Alle data werden geanalyseerd met behulp van kwalitatieve onderzoekssoftware (QSR N6).<sup>6</sup> Het onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie voor mensgebonden wetenschappelijk onderzoek van de Universiteit van North Carolina.

## Resultaten

Al onze respondenten droegen zorg voor in verpleeghuizen verblijvende patiënten met dementie. Van de Amerikaanse artsen hadden er acht een opleiding tot huisarts gevolgd en vier een opleiding tot internist; zes van hen hadden een aanvullende opleiding in de geriatrie gevolgd. De gemiddelde leeftijd was 46 (range 35-57); vier van hen

waren vrouw. De Nederlandse artsen waren opgeleid en geregistreerd als verpleeghuisarts, hun gemiddelde leeftijd was 44 (range 33-60) en vijf van hen waren vrouw. Onze analyse van de interviews leverden drie domeinen of themagebieden op die van invloed zijn op de besluitvorming van artsen met betrekking tot dementerende verpleeghuispatiënten met pneumonie. Bij de laatste interviews werd theoretische verzadiging bereikt: zij leverden geen nieuwe thema's of ideeën meer op.

## De roloppvatting

De roloppvatting van artsen bestond uit een impliciete en een expliciete reeks verwachtingen en veronderstellingen met betrekking tot de taak en verantwoordelijkheid van artsen in de gezondheidszorg. Amerikaanse artsen omschreven hun kennis van de patiënt als passief en gekenmerkt door vertrouwen in medische technologie, een evaluatie door verpleeghuismedewerkers of artsen op de spoedeisende hulpafdeling, en door een gebrek aan continuïteit. Volgens deze artsen kenden zij hun verpleeghuispatiënten niet goed vanwege de onregelmatige visites of vanwege het gebrek aan tijd of gelegenheid om de patiënten en hun families te leren kennen.

Mijn contacten met de familie zijn te omschrijven als lukraak. Wij artsen komen en gaan. De verpleegkundigen kennen hen zeer goed maar ik heb niet veel gelegenheid om uitgebreid contact met hen te hebben. (Amerikaanse arts #5)

In tegenstelling tot hun Amerikaanse collega's hadden Nederlandse artsen een grondige kennis van de patiënt op basis van een relatie van continuïteit en van persoonlijk en zelf verworven inzicht in de kwaliteit van leven en de functionele status van de patiënt.

Wat ik bij elke patiënt probeer te doen is zorgvuldig kijken hoe het met hem gaat, proberen een idee te krijgen van hoe hij zich voelt, hoe hij functioneert op de afdeling, hoe hij nog omgaat met andere mensen, hoe gelukkig hij of zij is. (Nederlandse arts #10)

Mede omdat zij de patiënt zo goed kennen zeiden de Nederlandse artsen zelden longfoto's, bloedonderzoek of andere technieken te gebruiken bij hun onderzoek en in plaats daarvan te vertrouwen op klinische signalen en symptomen en op hun lichamelijk onderzoek. Dit vertrouwen op klinische expertise door Nederlandse artsen hing samen met een ervaren plicht om de patiënt te beschermen tegen ingrijpende medische interventies.

Ik zie mijzelf erg als vertegenwoordiger van de medische beroepsgroep die al zoveel dingen heeft aangeboden dat het haast mijn plicht is hen van dit tot nu toe als vanzelfsprekend bewandelde medische behandelingspoor af te halen en tot een ander inzicht te brengen. (Nederlandse arts #12)

Dit gevoel van verantwoordelijkheid had betrekking op het verlichten van het lijden van de patiënt en op het vermijden van medische handelingen die zij als zinloos zagen. De Nederlandse artsen zagen voor zichzelf de rol van filter tussen de wensen van de familie en het behandelbesluit, waarbij de wensen van de familie wel meegewogen worden, maar de beslissing van de arts uiteindelijk de doorslag geeft.

Als ik het gevoel heb dat ik het lijden niet alleen verleng, maar zelfs erger maak, dan zal ik sterk zijn en “nee” zeggen. (Nederlandse arts #12)

Amerikaanse artsen daarentegen zeiden vaker dat zij hun rol zien als één waarbij zij slechts informatie geven en zich voegen naar de familie.

Als ik mijn zin kreeg zou ik denk ik heel, heel weinig patiënten uit het verpleeghuis laten vervoeren. Maar het is niet mijn beslissing. Ik sta daar als medische dienstverlener en beslissingen over hoeveel zorg iedere patiënt zal krijgen worden in feite voor deze dementerenden genomen door de familie. Ik ben er om informatie te geven. (Amerikaanse arts #9)

#### Wensen van de familie van de patiënt

Wensen, of voorkeuren van de familie met betrekking tot zorg waren in beide culturen belangrijk, maar Amerikaanse artsen schikten zich meer naar de familie; zij spraken vaak over de mogelijke bedreiging die de familie vormt.

Het is niet correct om de patiënt naar het ziekenhuis te sturen om de longontsteking te behandelen. Maar als puntje bij paaltje komt, als mijn advies is om dit niet te doen – om de patiënt gewoon rustig te laten sterven – en de familie zegt “nee, we willen dat u hem of haar naar het ziekenhuis brengt”, dan gaan ze naar het ziekenhuis, want ik wil niet aangeklaagd worden. (Amerikaanse arts #4)

Hoewel enkele Nederlandse artsen wel bezorgdheid uitten over mogelijke acties die families tegen hen zouden kunnen ondernemen, was hun neiging om te doen wat goed is voor de patiënt sterker dan die angst.

Zij was zwaar dement, kon niet drinken of eten, wist niets en was zich nergens van bewust. Ik wilde haar niet meer naar het ziekenhuis vervoeren, en ondanks wat de familie wilde, was dat mijn beslissing. Die beslissing moet je als arts soms nemen. (Nederlandse arts #3)

#### Het besluitvormingsproces van de arts

Het behandelbesluit van de arts was het resultaat van een proces waarin een interpretatie van het verloop van de ziekte bij de patiënt, de kwaliteit van leven, de functionele status en de veronderstelde (reanimatie)voorkeuren meespeelden, gevolgd door overleg met de familie.

Amerikaanse artsen beschreven de kwaliteit van leven net zo vaak als de Nederlandse artsen als relevante factor. Zij waren echter minder geneigd deze te betrekken bij hun besluitvorming. Ook erkenden zij zich niet prettig te voelen als het tot een beslissing kwam waar zij zelf niet achter stonden.

Heel vaak heb ik het gevoel dat ik in plaats van leven te verlengen - hetgeen ik zeer serieus neem - dat ik alleen maar het sterven uitstel. (Amerikaanse arts #4)

Hoewel Nederlandse artsen familieleden betrokken bij het besluitvormingsproces en de families hielpen hun verdriet te verwerken, stond voor hen de verantwoordelijkheid voor de patiënt voorop. Het proces werd derhalve door de arts gestuurd.

Ik ben gewend om er echt tijd en moeite in te steken, te proberen contact te maken met het familielid dat zijn of haar best doet voor onze patiënt. Door tijd te investeren en echt een relatie op te bouwen met iemand, mijn gezichtspunten over te brengen. En in mijn ervaring leidt dat er bijna iedere keer toe dat je gezamenlijk tot de juiste beslissing komt. (Nederlandse arts #6)

Nederlandse artsen gaven aan dat de kwaliteit van leven van de patiënt zwaar weegt in hun besluitvormingsproces inzake (ingrijpend) medisch handelen en zij gebruikten deze informatie als een doorslaggevende factor. De Nederlandse verpleeghuisartsen noemden vaak de manieren waarop zij hun persoonlijke kennis van patiënten en hun families verkregen, hetgeen nuttig was wanneer zich een acute ziekte voordeed.

Aangezien ik meestal maandenlang voor iemand zorg, en vaak jarenlang, ken ik ze heel goed. Niet alleen de patiënt, maar ook de familieleden. Dus als zich dan een crisis voordoet, hebben we samen al een hele hoop meegemaakt voordat we op dit punt komen waar we dit laatste gesprek moeten voeren. (Nederlandse arts #4)

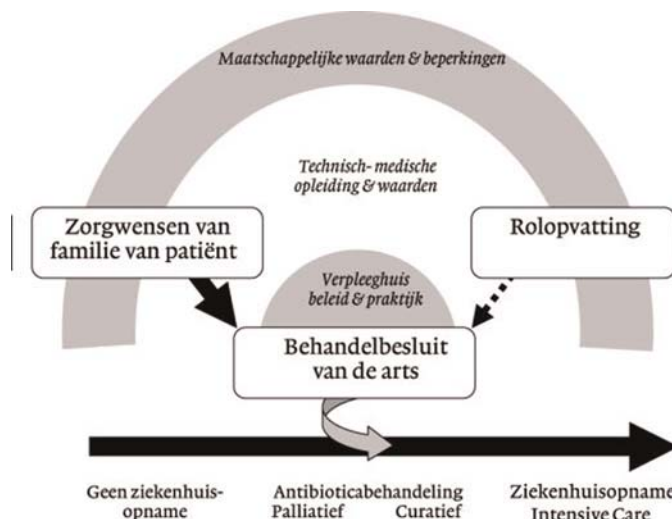
Hoewel Amerikaanse artsen ook erkenden dat voorafgaande en doorlopende zorggesprekken ideaal zouden zijn, brachten zij het te voeren beleid vaak pas tijdens een acute ziekte ter sprake.

Je verkleint de kans dat je onnodig agressief te werk gaat als je vooraf met de familie praat. Als je wacht tot de patiënt acuut ziek wordt en ze dan vraagt de mogelijkheid te overwegen om de patiënt rustig te laten sterven, dan kunnen ze in het algemeen op dat moment niet helder denken en dus kiezen ze voor de meer agressieve behandeling. (Amerikaanse arts #4).

#### Beschouwing

Hoewel Nederlandse en Amerikaanse artsen die voor demente ouderen zorgen in verschillende sociale en culturele omgevingen werken, zijn beide groepen ervan

**Figuur 1** Conceptueel model van de invloeden op de besluitvorming van Amerikaanse artsen m.b.t. de zorg bij pneumonie bij demente verpleeghuispatiënten



overtuigd dat niet-agressieve, niet-belastende zorg bij demente verpleeghuispatiënten met een pneumonie soms de juiste benadering is. Maar deze individuele overtuigingen kwamen bij Amerikaanse en Nederlandse artsen op verschillende manieren tot uiting: in de perceptie van hun rol, in het proces van besluitvorming en in de wijze waarop zij omgaan met de wensen van de familie van de patiënt.

De spanning tussen individuele overtuigingen en sociale rollen wijst op het belang van contextuele factoren voor het functioneren van artsen. Om deze invloeden op de besluitvorming van artsen inzichtelijk te maken hebben wij conceptuele modellen ontwikkeld voor Amerikaanse en Nederlandse artsen (figuur 1 en 2). Beide modellen omvatten drie omgevings-elementen als achtergrondfactoren die de besluitvorming van artsen beïnvloeden: 1. maatschappelijke waarden en beperkingen, 2. medisch-technische training en waarden en 3. beleid en praktijk in het verpleeghuis.

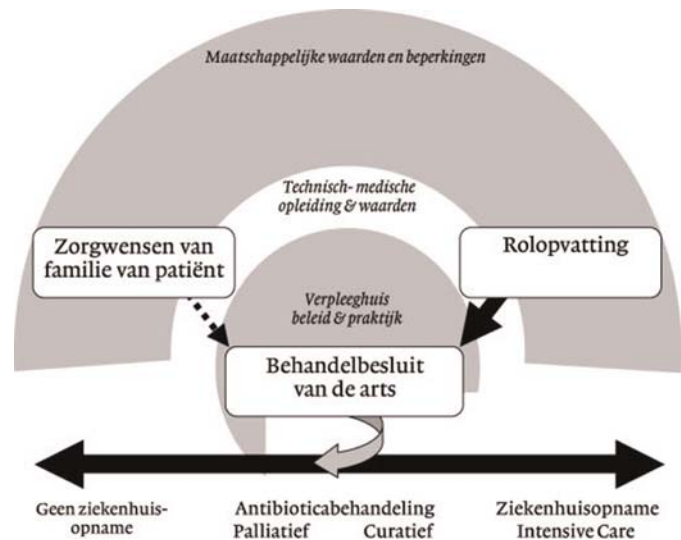
Figuur 1 geeft omgevings-elementen en invloeden op de besluitvorming van Amerikaanse artsen weer. Medisch-technische training en waarden vormen het dominante element in dit model. In Amerikaanse verpleeghuizen werken artsen die opgeleid zijn als huisarts of internist. Zij worden primair opgeleid in algemene ziekenhuizen waar de nadruk wordt gelegd op technologie en diagnostiek.<sup>7,8</sup> Bovendien wordt de rol van de arts in de VS beperkt en gevormd door de wijze waarop verpleeghuiszorg is georganiseerd. Verpleeghuisverantwoordelijkheden maken doorgaans slechts een klein deel uit van de klinische praktijk van een arts en drukbezette artsen brengen weinig tijd door in het verpleeghuis.<sup>9</sup> In ons onderzoek spraken de Amerikaanse artsen vaak over het gebrek aan tijd om patiënten in verpleeghuizen te bezoeken, over de magere financiële vergoeding voor dergelijk werk, en over de noodzaak om tijd door te

brengen op hun primaire werkplek, doorgaans een praktijk of ziekenhuis.

De structuur van de verpleeghuiszorg leidt ook tot een verminderd verantwoordelijkheidsgevoel bij de artsen en tot een systeem waarin medische besluitvorming vaak aan anderen wordt overgelaten, zoals aan de familie, of aan de spoedeisende hulp en ziekenhuisartsen. Bovendien spelen ook maatschappelijke factoren zoals persoonlijke autonomie en het risico om aangeklaagd te worden, een rol. Vergeleken met hun Nederlandse tegenhangers ervaren Amerikaanse artsen een grotere bedreiging van de kant van de familie, hoogstwaarschijnlijk omdat zij de familie niet goed kennen, maar ook omdat zij werken in een wettelijk en ethisch ongewis klimaat.<sup>10</sup> Als gevolg van deze omgevings-elementen zien Amerikaanse artsen hun rol als passiever en neutraler, hebben zij minder invloed op het behandelbesluit en krijgen de wensen van de familie meer gewicht, waardoor zij eerder neigen naar de meer agressieve kant van het zorgspectrum (figuur 1).

Voor Nederlandse artsen maken de brede maatschappelijke discussie over zorg rond het levenseinde ook deel uit van de maatschappelijke waarden en beperkingen.<sup>10,11</sup> De opleiding van verpleeghuisartsen, een tweede omgevings-element, legt minder nadruk op medische technieken dan in de VS. In Nederland is verpleeghuis-geneeskunde een specialisme waarbij artsen in verpleeghuizen opgeleid worden, en daar vervolgens gaan werken. Het verpleeghuis is dus de plek waar zij voornamelijk werken.<sup>12</sup> Binnen deze zorgstructuur kunnen artsen hun patiënten en families goed leren kennen; gesprekken kunnen en zullen gemakkelijker plaatsvinden, zelfs voordat zich een acute ziekte voordoet. Hoewel de inbreng van de familie belangrijk is, sturen Nederlandse artsen de familie actiever. Daarmee geven zij ook uiting aan de maatschappelijke en medische waarden en

**Figuur 2** Conceptueel model van de invloeden op de besluitvorming van Nederlandse artsen m.b.t. de zorg bij pneumonie bij demente verpleeghuispatiënten



normen op basis waarvan van hen verwacht wordt dat zij de primaire verantwoordelijkheid nemen. Hun houding om te handelen in het belang van de patiënt stuurt de besluitvorming van de artsen naar het minder agressieve en minder belastende uiteinde van het behandelspectrum in ons model (figuur 2). Wij hebben het palliatief voorschrijven van antibiotica opgenomen in het model omdat dit gebruikelijk is bij Nederlandse artsen<sup>1</sup>, hoewel er geen bewijs is voor de palliatieve effecten van antibiotica.<sup>13</sup>

Hoewel professionele standaarden geformuleerd worden vanuit de gezondheidszorg, moeten deze uiteindelijk door de maatschappij worden goedgekeurd.<sup>14</sup> Ons model van de invloed van de Nederlandse samenleving op de besluitvorming van artsen is in overeenstemming met de Nederlandse wet en wordt ondersteund door verschillende medische beroepsorganisaties in Nederland die expliciet erkennen dat behandeling onthouden mag worden als de arts behandeling medisch zinloos vindt. De enige Nederlandse richtlijn over dit onderwerp richt zich op de vraag wanneer antibiotica onthouden mogen worden.<sup>15</sup> In de VS daarentegen concentreren richtlijnen voor de behandeling van in het verpleeghuis opgelopen pneumonie zich op beslissingen met betrekking tot ziekenhuisopname, keuze van antibiotica, en wanneer over te gaan van parenterale naar orale behandeling.<sup>16</sup> De primaire focus ligt vaak op genezing van de acute ziekte, zelfs in het geval van een onderliggende diagnose van ernstige dementie.<sup>17</sup>

Families spelen een belangrijke rol in onze modellen en artsen noemden veelvuldig hun aandeel in de gezamenlijke besluitvorming. Familieleden in de VS geven aan ontevreden te zijn over de kwaliteit van de zorg die hun in een verpleeghuis overleden familielid rond het levenseinde kreeg. Zij noemen daarbij de vaak niet-vertulde behoeften met betrekking tot

symptoombestrijding, gebrekkige communicatie met de arts over medische beslissingen, een gebrek aan emotionele ondersteuning voor henzelf, en de overtuiging dat hun stervende familielid niet altijd respectvol behandeld werd.<sup>18-20</sup> Nederlandse artsen houden expliciet rekening met de gevoelens en voorkeuren van de familie,<sup>21</sup> maar de attitudes en ervaringen van Nederlandse families moeten diepgaander onderzocht worden.

Onze bevindingen geven aan dat Nederlandse artsen directiever zijn in hun communicatie en een paternalistische houding aannemen jegens patiënten en hun families. De benadering van Amerikaanse artsen daarentegen legt veel meer nadruk op de autonomie van de patiënt.<sup>22</sup> Een risico hiervan is echter dat de klinische ervaring en aanbevelingen van de arts met betrekking tot de zorg de patiënt worden onthouden. Artsen hebben ondanks de autonomie van de patiënt de plicht om goed te doen en de patiënt te informeren over hun oordeel over zinloosheid of succes van interventies of behandelingen.<sup>23</sup> Quill en Brody hebben een model ter ondersteuning van de autonomie voorgesteld, waarin patiënten, plaatsvervangende beslissers en artsen aangemoedigd worden actief ideeën uit te wisselen, expliciet te overleggen over verschillen van inzicht, en macht en invloed te delen in het belang van de patiënt. Aanbevelingen die voortkomen uit dit proces stimuleren samenwerking tussen patiënt, naasten en de arts, zodat keuzes gemaakt worden op basis van de medische feiten en de ervaring van de arts.<sup>24</sup> De huidige organisatie van verpleeghuiszorg in de VS belemmert de invoering van dit model, omdat het regelmatige communicatie vereist en een relatie met de patiënt en zijn familie. Nederlandse verpleeghuisartsen daarentegen beschikken wel over de structuur om deze relaties te ontwikkelen en dit model te gebruiken, maar zij zouden een minder paternalistische attitude kunnen overwegen.



Ons onderzoek kent enkele beperkingen. Aangezien het om een verkennende studie gaat dient het conceptuele model gezien te worden als een voorlopig model dat openstaat voor aanpassingen. Het doel van kwalitatieve studies is om complexe verschijnselen te exploreren en uit te diepen, niet om statistisch representatief te zijn voor een bepaalde populatie. Er waren zowel overeenkomsten als verschillen tussen de Amerikaanse en de Nederlandse artsen, ook onderling, maar de omgevingsinvloeden bleken sterk genoeg om de verschillen tussen beide groepen te doen overheersen. Aangezien wij geïnteresseerd waren in het gezichtspunt van de artsen, hebben wij de ernst van de dementie of de pneumonie bij de patiënten niet gekwantificeerd. Ook hebben wij ons niet beziggehouden met de gezichtspunten van andere verpleeghuismedewerkers, patiënt of familie. Vergeleken met Nederland zijn er in de VS per inwoner meer verpleeghuisbedden beschikbaar, dus het zou kunnen dat Nederlandse verpleeghuispatiënten zwaarder in zorg en ernstiger dement zijn.<sup>25</sup> De kracht van deze studie ligt echter in het diepgaande onderzoek en het daaruit voortkomende conceptuele model, dat een complexe wisselwerking weergeeft tussen medische systemen, verpleeghuissystemen en maatschappelijke fenomenen.

## Conclusie

Samenvattend stellen wij vast dat artsen uit de Verenigde Staten en Nederland verschillen aangeven in hoe zij hun rol opvatten, in de wensen van de familie van de patiënt, en in hoe zij tot behandelbesluiten komen in het geval van pneumonie bij demente verpleeghuispatiënten. Om de zorg voor deze patiënten te verbeteren dient rekening gehouden te worden met de context van maatschappelijke waarden, de plaats waar de artsen opgeleid worden en de processen die bepalen hoe artsen voorkeuren van patiënten en familie vaststellen en daarmee omgaan.

## Dankwoord

De auteurs bedanken het U.S. National Institute on Aging (Grant #AG01033), het Fetzer Institute, en de Donald W. Reynolds Foundation voor hun financiële ondersteuning. De auteurs bedanken de geïnterviewde Nederlandse en Amerikaanse artsen voor hun openhartigheid.

Copyright 2006 American Academy of Family Physicians. All rights reserved. This article was translated from the original article published in *Annals of Family Medicine*, a publication of the American Academy of Family Physicians.

Copyright 2006 American Academy of Family Physicians. Alle rechten voorbehouden. Dit artikel is de vertaalde en verkorte versie van een origineel in "Annals of Family Medicine" gepubliceerd artikel; *Annals of Family Medicine* is een publicatie van de American Academy of Family Physicians.

## Literatuur

- Steen JT van der, Ooms ME, Adèr HJ, Ribbe MW, van der Wal G. Withholding Antibiotic Treatment in Pneumonia Patients with Dementia. *Arch Intern Med* 2002;162:1753-60.
- Kruse RL, Mehr DR, Boles KE, Lave JR, Binder EF, Madsen R, D'Agostino RB. Does Hospitalization Impact Survival After Lower Respiratory Infection in Nursing Home Residents? *Med Care* 2004;42:860-70.
- Mehr DR, van der Steen JT, Kruse RL, Ooms ME, Ranz M, Ribbe MW. Lower respiratory infections in nursing home residents with dementia: a tale of two countries. *Gerontologist* 2003;43 Spec No 2:85-93.
- Bookvar KS, Gruber-Baldini AL, Burton L, Zimmerman S, May C, Magaziner J. Outcomes of infection in nursing home residents with and without early hospital transfer. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:590-6.
- Crabtree BF, Miller WL. *Doing qualitative research*, Tweede druk. Thousand Oaks, CA: Sage, 1999.
- QSR N6, QSR International Pty. Ltd. Melbourne, Australia, 2002.
- Accreditation Council for Graduate Medical Education (ACGME). Program Requirements for Residency Education in Family Medicine, 2001. [www.acgme.org](http://www.acgme.org)
- Accreditation Council for Graduate Medical Education (ACGME). Program Requirements for Residency Education in Internal Medicine, 2003. [www.acgme.org](http://www.acgme.org)
- McCartney RD, McCartney BJ. Nursing home visits: An efficient system for the busy physician. *Geriatrics* 1997;52:57-69.
- Quill TE, Kimsma G. End-of-Life Care in the Netherlands and the United States: A Comparison of Values, Justifications, and Practices. *Camb Q Healthc Ethics* 1997;6:189-204.
- Pijnenborg L. End-of-Life Decisions in Dutch Medical Practice. PhD Thesis. Rotterdam, Erasmus University, Department of Public Health, 1994.
- Hoek JR, Ribbe MW, Hertogh CM, van der Vleuten CP. The Specialist Training Program for Nursing Home Physicians: A New Professional Challenge. *J Am Med Dir Assoc* 2001;2:326-30.
- Steen JT van der, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Pneumonia: The Demented Patient's Best Friend? Discomfort After Starting or Withholding Antibiotic Treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002;50:1681-8.
- Schneiderman LJ, Jecker NS. Futility in practice. *Arch Intern Med* 1993;153:437-41.
- Steen JT van der, Muller MT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW. Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *J Med Ethics* 2000;26:114-20.
- Naughton BJ, Mylotte JM. Treatment guideline for nursing home-acquired pneumonia based on community practice. *J Am Geriatr Soc* 2000;48:82-8.
- Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000;284:47-52.
- Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, Mor V. Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. *JAMA* 2004;291:88-93.

- Hanson LC, Danis M, Garrett J. What is Wrong With End-of-Life Care? Opinions of Bereaved Family Members. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:1339-44.
- Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC, Welch L. Physicians "Missing in Action": Family Perspectives on Physician and Staffing Problems in End-of-Life Care in the Nursing Home. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:1651-7.
- The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, van der Wal G. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ* 2002;325:1326-9.
- Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. *JAMA* 1996;275:152-6.
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical Futility: Responses to Critiques. *Ann Intern Med* 1996;125:669-74.
- Quill TE, Brody H. Physician Recommendations and Patient Autonomy. *Ann Intern Med* 1996;125:763-9.
- Ribbe MW, Ljunggren G, Steel K, Topinkova E, Hawes C, Ikegami N, Henrard JC, Jonsson PV. Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age Aging* 1997;26-Suppl 2:3-12.