

Postprint Version	1.0
Journal website	
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

# Informatiebehoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten: Een literatuurstudie

J. VAN DER ZWAARD, A. FRANCKE, C. GAMEL\*

## SAMENVATTING

In de gezondheidszorg wordt veel betekenis toegekend aan het geven van informatie aan en het geïnformeerd zijn van patiënten en hun naasten. Vooral in de palliatieve zorg is informatie van groot belang om de laatste levensfase zo goed mogelijk door te komen en om weloverwogen beslissingen over zorg en palliatieve behandeling te kunnen nemen. In de literatuur wordt een aantal onderwerpen genoemd waarover men meestal geïnformeerd wil worden, zoals het ziekteproces, de behandelmogelijkheden en de gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven. Tevens blijkt uit de literatuur dat de informatiebehoefte per individu sterk kan verschillen. Dit wordt onder meer beïnvloed door de individuele houding ten opzichte van informatie, de zorgsetting en het besef van het naderende einde. Factoren die van invloed zijn op de aansluiting tussen de informatiebehoefte en de verstrekte informatie zijn bijvoorbeeld het tijdstip waarop informatie wordt gegeven, tijd en aandacht voor de patiënt en de beschikbaarheid van hulpverleners voor het beantwoorden van vragen.

## SUMMARY

In health care much significance is being given informing patients and their relatives. Especially in palliative care information is of great importance to get through the last stage of life and to be able to make profound decisions about care and palliative treatment. In literature some topics are presented about which people mostly want to be informed. Some examples are: the illness process, treatment options and the daily consequences of the illness. From literature it also appears that individuals have different information needs. This is influenced by (among others) someone's attitude to information, the place someone is being cared for and the awareness of death. Examples of factors that influence the correspondence between a person's information needs and the information that has been given are: the timing of the information given, the availability of time, the personal attention for the patient and the availability of health carers to answer questions.

## INLEIDING

De aandacht voor palliatieve zorg is in Nederland de laatste jaren sterk toegenomen. Deze toename kan voor een deel verklaard worden uit de absolute toename van het aantal terminale patiënten en een daarmee samenhangende vraag naar palliatieve zorg (Francke et al., 1997), en de sterke uitbreiding van het aantal zorgvoorzieningen voor palliatieve zorg in de laatste jaren (website NPTN: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)). Verder speelt mee dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een stimuleringsbeleid voert voor ontwikkelingen op dit gebied. Daarnaast is er een accentverschuiving waarneembaar van aandacht voor het behandelen van aandoeningen en verlengen van het leven naar aandacht voor de kwaliteit van dat leven in de laatste levensfase. Ondanks alle medische mogelijkheden komt er een moment dat het doel van de

behandeling niet langer genezing kan zijn, maar het zo goed mogelijk begeleiden van een patiënt naar het levenseinde (Visser & Francke, 1999). Al deze ontwikkelingen zijn van invloed op de hoeveelheid en aard van onderzoeken naar palliatieve zorg, zoals die bijvoorbeeld binnen het programma 'Palliatieve zorg in de terminale fase' van ZorgOnderzoek Nederland uitgevoerd worden (ZON, 2000). In het kader van dit programma heeft het Nivel een deelonderzoek verricht naar de behoeften van terminale patiënten en hun naasten met betrekking tot palliatieve zorg (Francke & Willems, 2000). Een van de conclusies van dit onderzoek is dat veel patiënten en naasten behoefte hebben aan informatie, maar wat de precieze aard van de gewenste informatie is blijft nog enigszins onderbelicht. Dit hangt samen met het feit dat voornoemd onderzoek in de eerste plaats op zorgbehoefte gericht was en niet specifiek op informatiebehoefte in de palliatieve, terminale fase.

In de gezondheidszorg wordt veel betekenis toegekend aan het geven van informatie en geïnformeerd zijn. Zorgverleners zijn in het kader van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) verplicht om patiënten te informeren over medische besluitvorming en behandelingsvoorstellen. Behalve artsen geven ook verpleegkundigen informatie aan patiënten met betrekking tot allerlei zaken rond de zorgverlening. Die informatie is nodig om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen en kan mensen helpen om gevoelens van onzekerheid, angst, spanning en verlies die met een ongeneeslijke ziekte gepaard gaan, te verminderen (Leydon et al., 2000; The, 1999; Van der Veen, 1993; Jeffrey, 1995; Van der Molen, 1999). Dit geldt vooral wanneer persoonlijke waarden en medische mogelijkheden afgewogen moeten worden (Kutner et al., 1999). Bij het geven van informatie is het van groot belang om aan te sluiten bij de informatiebehoefte van de patiënt en eventuele andere betrokkenen.

Het is echter bekend dat patiënten en naasten niet altijd de informatie krijgen die zij willen hebben en/of niet altijd tevreden zijn met de informatie die zij krijgen (Pfeiffer et al., 1994; Krol et al., 2000). Zegwaard et al. (2000) laten zien dat de informatiebehoeften van patiënten en naasten vaak hetzelfde zijn, maar dat het tijdstip waarop de informatie gewenst is, verschilt. Van den Akker et al. (1994), Van der Molen (1999) en anderen wijzen erop dat de informatiebehoefte van patiënten zeer individueel bepaald is en door verschillende factoren beïnvloed wordt. Welke die factoren zijn en welke invloed zij hebben, blijft echter onduidelijk.

#### **ONDERZOEKSVRAGEN**

Door middel van literatuurstudie wordt getracht inzicht te krijgen in de volgende vragen: Welke informatiebehoeften hebben patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten? Welke factoren hebben invloed op de informatiebehoefte van die patiënten en hun naasten? In hoeverre sluit de informatie die deze patiënten en hun naasten ontvangen aan bij hun informatiebehoefte en welke factoren hebben hier invloed op?

#### **VERKLARING VAN TERMEN**

Voor de definitie van palliatieve zorg wordt in dit artikel aangesloten bij Francke et al. (1997): 'Palliatieve zorg is gericht op het verlichten van het lijden van patiënten in de laatste fase van hun leven. Naast bestrijding van lichamelijke symptomen is er daarbij ook aandacht voor emotionele, sociale en spirituele aspecten.'

De 'laatste fase' gaat in vanaf het moment dat behandeling niet meer gericht is op de bestrijding van de ziekte zelf. Dit is veelal het moment dat patiënten de boodschap krijgen dat zij 'niet meer beter kunnen worden'. Er hoeft dan niet noodzakelijkerwijs sprake te zijn van sterven op korte termijn, maar er begint wel een proces waarin patiënten en hun naasten op hun eigen wijze toegroeien naar het sterven van de patiënt. De meeste patiënten die overlijden als gevolg van niet-acute aandoeningen en een beroep doen op palliatieve zorg, zijn kankerpatiënten (Francke & Willems, 2000). Daarnaast kunnen bijvoorbeeld ook terminale COPD-patiënten of patiënten met een terminale hart-, lever- of nierziekte palliatieve zorg nodig hebben.

De term 'informatiebehoefte' verwijst naar dat wat patiënten en/of naasten willen weten, zoals dat door hen wordt uitgesproken of ervaren. Informatie kan betrekking hebben op kennis, inzicht, vaardigheden en gedrag ten aanzien van de (terminale) ziekte en/of het omgaan daarmee. Onder factoren wordt in dit artikel verstaan: kenmerken van een persoon, situatie of proces die een medebepalende invloed hebben op de informatiebehoefte van mensen dan wel de mate waarin de gegeven informatie daarop aansluit.

[TABEL 1]

## METHODE

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, is een literatuurstudie verricht. Hiervoor zijn relevante publicaties vanaf 1990 opgespoord door het uitvoeren van searches in de volgende geautomatiseerde gegevensbestanden: MEDLINE (1990-2000/12), CINAHL (1990-2001/03) en PSYCHLIT/PsycINFO (1990-2001/05). Tevens zijn de Databank Verpleging en Verzorging en de literatuurcatalogi van het Nivel, het NIWI (KNAW), het LCVV en de Medische Bibliotheek van de Universiteit Utrecht geraadpleegd.

De literatuur is doorzocht met de volgende (combinaties van) zoektermen in de Engelstalige databestanden: (palliative care, terminal care), (patients [caregivers, family]), (communication, interpersonal relations, consent, decision-making), (information need, - seek, - provision, bad news). Voor de Nederlandstalige databestanden waren dat: (terminale zorg, informatie), (kanker, informatie), informatiebehoefte.

Voor de selectie van publicaties werden de volgende inclusiecriteria gehanteerd: gepubliceerd in 1990 of later; geschreven in de Engelse, Nederlandse of Duitse taal.

Het resultaat van deze searches was een lijst met in totaal circa elfhonderd referenties, waarin minstens een van de gebruikte zoektermen voorkwam. Op basis van een beoordeling van de abstracts en/of titels van de referenties zijn vervolgens alle publicaties geselecteerd die een verband leken te hebben met de informatiebehoefte van kankerpatiënten en/of palliatieve of terminale patiënten en hun naasten.

Van de circa 45 publicaties die daarna overbleven, zijn de tekst en de referenties beoordeeld. In een enkel geval leidde dit tot aanvullende literatuur.

Op deze selectie is het volgende inclusie criterium toegepast: de publicatie heeft betrekking op kwalitatief of kwantitatief onderzoek naar informatiebehoeften van patiënten die palliatieve of terminale zorg ontvangen en/of hun naasten.

Toepassing van dit criterium leidde ertoe dat een groot aantal publicaties niet in aanmerking voor verdere analyse kwam, omdat deze bij nadere beschouwing geen onderzoeksverslag betroffen, geen betrekking hadden op terminale patiënten of omdat het niet duidelijk was dat patiënten palliatief behandeld werden. Uiteindelijk bleken veertien studies aan het inclusie criterium te voldoen. Deze studies vormen de basis voor de resultatenparagraaf. De daarin beschreven indeling van de informatiebehoeften en de factoren die informatiebehoeften beïnvloeden, is totstandgekomen door het verzamelen van bevindingen uit de genoemde studies.

Vervolgens zijn overeenkomende items geclusterd tot de beschreven categorieën.

## RESULTATEN

Het eerste gedeelte van deze paragraaf gaat in op enkele methodologische kenmerken van de gereviewde studies. In het tweede gedeelte van deze paragraaf worden de informatiebehoeften van patiënten en hun naasten besproken. In het derde gedeelte wordt ingegaan op factoren die de informatiebehoefte van individuen kunnen beïnvloeden. Tot slot wordt inzicht gegeven in de mate waarin aan informatiebehoeften tegemoet gekomen wordt en de factoren die daarop van invloed zijn. Voor een overzicht van de methoden en resultaten per bestudeerde studie wordt verwezen naar Tabel 1.

### METHODOLOGISCHE KENMERKEN VAN DE STUDIES

Zes van de veertien studies zijn kwalitatief van aard. Bij vijf van de zes kwalitatieve studies werden de data in hoofdzaak door middel van open interviews verzameld. Bij één studie werden tevens participerende observaties uitgevoerd (The, 1999).

Niet alleen in de kwalitatieve studies zijn de steekproeven klein, maar ook in de meeste kwantitatieve studies. Dit geldt niet voor de studies van Addington-Hall en McCarthy (1996), Meredith et al. (1996), Rogers et al. (2000) en Seale (1991), waarin steekproeven met een omvang groter dan 225 personen zijn onderzocht. De kwantitatieve studies zijn alle uitgevoerd met behulp van (semi-)gestructureerde vragenlijsten.

De meeste studies hebben een beschrijvend karakter. In enkele onderzoeken worden statistische technieken toegepast om verschillen tussen onderzoeksgroepen te toetsen (Dawson, 1991; Gates et al., 1995; Harrington et al., 1996; Seale, 1991). Meredith et al. (1996) verrichtten statistische toetsen om het verand tussen de informatiebehoefte van patiënten en kenmerken van die patiënten te onderzoeken.

Het merendeel van de studies heeft betrekking op de informatiebehoefte van naasten. In enkele studies vormen ook (of uitsluitend) patiënten een onderzoeksgroep (Francke & Willems, 2000; Gates et al., 1995; Kutner et al., 1999; Meredith et al., 1996; The, 1999). In de meeste onderzoeken is sprake van een heterogene groep kankerpatiënten en/of hun naasten. In de studie van Francke en Willems (2000) gaat het tevens om niet-kankerpatiënten en naasten daarvan. De studie van The (1999) richt zich op een homogene groep kankerpatiënten, namelijk met dezelfde vorm van longkanker. In vier studies maken ook (naasten van) niet-palliatief behandelde kankerpatiënten deel uit van de steekproef. In geen enkele studie wordt bij het bespreken van de informatiebehoeften onderscheid gemaakt tussen de typen (kanker)patiënten.

Wat betreft de geografische context van de studies valt op dat er weinig onderzoek verricht is in de Nederlandse situatie, met uitzondering van de studies van Francke en Willems (2000) en The (1999).

## **INFORMATIEBEHOEFTE VAN PATIËNTEN EN HUN NAASTEN**

### **Aard en ernst van de ziekte**

Veel onderzoeken wijzen op een behoefte bij patiënten die palliatieve zorg ontvangen aan informatie over wat er met hen aan de hand is en welke processen zich in hun lichaam afspeelen. Het accent ligt daarbij veelal op medische informatie over bijvoorbeeld de diagnose en symptomen van de ongeneeslijke ziekte (Meredith et al., 1996; Kutner et al., 1999).

De informatiebehoeften van naasten ten aanzien van de ziekte verschillen inhoudelijk niet wezenlijk van die van patiënten. Ook naasten hebben behoefte aan informatie over de aard en ernst van de ziekte, de diagnose en symptomen (Harrington et al., 1996; Seale 1991; Decker & Young, 1991). Uit enkele onderzoeken blijkt dat naasten niet alleen informatie willen over de symptomen die zich voordoen, maar ook over de oorzaken daarvan (Conley & Burman, 1997; Steele & Fitch, 1996; Rose, 1999).

### **Ziekteproces**

De behoefte aan informatie over het ziekteproces heeft te maken met het te verwachten beloop en de afloop van de ziekte. Het perspectief verschuift van het heden (wat is er aan de hand?) naar de toekomst (hoe zal het verder gaan, hoe zal het aflopen?). In verschillende studies wordt deze behoefte genoemd. Onderwerpen die daarbij naar voren komen, zijn onder meer de prognose (de toekomst- en/of levensverwachting), mogelijke complicaties, hoe het einde zal zijn en euthanasie (Gates et al., 1995; Meredith et al., 1996; Rogers et al., 2000). Ook blijkt dat sommige patiënten nog willen weten wat de kans op genezing is, ondanks dat zij palliatief behandeld worden (Meredith et al., 1996). Francke en Willems (2000) benadrukken echter dat sommige patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten weinig of geen informatie over bijvoorbeeld het ziekteproces willen hebben, omdat ze nog geen vergevorderd besef hebben van de naderende dood.

Naasten hebben veelal dezelfde behoefte aan informatie over het beloop en de afloop van de ziekte als hierboven voor patiënten beschreven is. Als de patiënt stervende is, willen naasten op de hoogte blijven van de medische conditie van de patiënt en gewaarschuwd worden (Rogers et al., 2000; Dawson, 1991). Ten aanzien van het einde van het ziekteproces willen naasten soms meer specifieke informatie, bijvoorbeeld over de naderende dood, verlichten van lijden, wat te doen bij overlijden en/of mogelijkheden met betrekking tot afleggen en opbaren (Decker & Young, 1991; Rose, 1999). Soms wordt men zich pas achteraf bewust van wat men had willen weten. In het onderzoek van The (1999) benoemen naasten pas na het overlijden van de patiënt de behoefte aan informatie over het onvermijdelijke overlijden. Soms denken naasten dat zij de patiënt beter hadden kunnen verzorgen als zij de conditie van de patiënt beter hadden begrepen en hadden geweten hoe ziek de patiënt was (Rogers et al., 2000).

### **De behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan**

Geconfronteerd met een ongeneeslijke ziekte willen veel patiënten informatie over de behandel mogelijkheden, alternatieven en gevolgen

- positieve effecten en (ongewenste) neveneffecten
- van de behandeling (Meredith et al., 1996; Francke & Willems, 2000).

Deze onderwerpen zijn vaak ook belangrijk voor naasten (Steele & Fitch, 1996; Rose, 1999; Harrington et al., 1996; Conley & Burman, 1997). Vooral de overwegingen om voor een bepaalde behandeling te kiezen, zijn voor veel naasten belangrijk om te weten (Seale, 1991). Gates et al. (1995) onderzochten met behulp van een voorgestructureerde vragenlijst vijf behoeftecategorieën van terminale kankerpatiënten in verschillende settings in de Verenigde Staten. Uit dit onderzoek blijkt dat terminale kankerpatiënten die ambulante hulp vanuit een kankercentrum krijgen, informatie over de behandeling als een van de

belangrijkste informatiebehoeften benoemen. De patiënten die aan voornoemd onderzoek deelnamen in een hospiceprogramma hebben deze behoefte veel minder. Ook The (1999) concludeert in haar onderzoek naar de communicatie tussen Nederlandse artsen en patiënten met een kleincellig bronchuscarcinoom, dat patiënten weinig tot geen informatiebehoefte hebben over de behandeling en eventuele alternatieven. Haar viel op dat patiënten zonder veel vragen de behandeling accepteren.

### **Medicatie en pijnbestrijding**

Het gebruik van medicijnen is onderdeel van de medische palliatieve behandeling. Toch wordt in enkele studies apart aandacht gegeven aan de behoefte aan informatie over dit onderwerp. Veel patiënten willen weten hoe de werking van medicijnen is, wat de bijwerkingen en de gevolgen zijn en hoe medicijnen gebruikt moeten worden (toedieningswijze, dosering, frequentie) (Kutner et al., 1999; Francke & Willems, 2000; Rose, 1999). Hierbij neemt informatie over morfinepreparaten een aparte plaats in. Bij veel naasten bestaat dezelfde behoefte aan informatie over medicijnen als bij patiënten (Conley & Burman, 1997; Harrington et al., 1996).

### **Gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven**

Het hebben van een ongeneeslijke ziekte brengt onzekerheid met zich mee en heeft invloed op het dagelijks leven. Zaken die voorheen vanzelfsprekend waren, zijn dat niet meer. Dat roept vaak vragen op over onderwerpen die niet zozeer te maken hebben met feiten en objectief waarneembare veranderingen, maar met persoonlijke aspecten. The (1999) onderscheidt in dit verband een korte- en een langetermijnperspectief. De longkankerpatiënten in haar onderzoek worden door met name artsen frequent geïnformeerd over de stand van zaken en over de planning op korte termijn. Deze informatie is vooral gericht op de (palliatieve) behandeling, behandelingsschema's, de praktische gang van zaken en waar de patiënt in dat verband rekening mee moet houden. Het langetermijnperspectief wordt gevormd door het globale ziekteverloop en de fatale afloop van de ziekte. De lange termijn omvat de gehele periode van palliatieve zorg tot en met het einde, waarin patiënten en naasten met de gegeven situatie om moeten (leren) gaan. Zorgverleners zijn over het algemeen terughoudend met het geven van informatie over de lange termijn, zelfs als patiënten daar om vragen.

Kutner et al. (1999) deden zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek naar de informatiebehoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen. Zij noemen een aantal thema's waarover veel patiënten zich zorgen maken of waarover ze meer informatie willen hebben. Deze hebben vooral betrekking op het effect van de terminale ziekte op het persoonlijke en sociale leven van de patiënt: de functionele status en veranderingen in het activiteitsniveau, rolverandering, het effect van de ziekte op familieleden en belangrijke anderen, het verlies van controle en financiële aangelegenheden. Een van de conclusies uit dit onderzoek is dat de behoefte aan informatie over het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven ten minste even belangrijk is als informatie over de ziekte en behandeling. Het onderscheid in dit onderzoek tussen 'disease-' en 'illness-related' informatie is vergelijkbaar met wat The (1999) het korte- en langetermijnperspectief noemt. Zowel The als Kutner et al. noemen het dilemma dat patiënten (en naasten) pijnlijke zaken tegelijkertijd wel en niet willen weten.

De behoefte van naasten aan informatie over de gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven heeft te maken met vergelijkbare praktische en emotionele zaken en – indien van toepassing – met de eisen die aan de naaste als verzorger worden gesteld. Evenals patiënten hebben naasten behoefte aan informatie over het omgaan met rolveranderingen als gevolg van de ziekte (Steele & Fitch, 1996).

### **Zorgvoorzieningen**

Patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten zijn veelal niet op de hoogte van de mogelijkheden van zorgvoorzieningen, tot- dat men ermee te maken krijgt. Patiënten (Francke & Willems, 2000) en hun naasten (Francke & Willems, 2000; Conley & Burman, 1997) hebben vaak wel behoefte aan informatie hierover. Kennis van voorzieningen biedt de mogelijkheid om een weloverwogen keuze voor een bepaalde voorziening te maken, afhankelijk van de mogelijkheden en onmogelijkheden van de patiënt en zijn omgeving. Informatie over zorgvoorzieningen heeft onder meer betrekking op professionele praktische hulp en (emotionele) ondersteuning, de inzet van vrijwilligers en de mogelijkheden van zorgvoorzieningen (hospices, bijna - thuishuizen en reguliere voorzieningen in bijvoorbeeld verpleeg- en verzorgingshuizen).

### **Zorgtaken**

Een behoefte aan informatie van patiënten die palliatieve zorg ontvangen over (zelf)zorgtaken is in de literatuur niet aangetroffen. Naasten hebben deze behoefte vaak wel, vooral als zij een rol bij de verzorging

van de patiënt hebben (bijvoorbeeld omdat deze thuis verblijft). Zij hebben behoefte aan informatie over het geven van lichamelijke verzorging, andere lichamelijke behoeften van de patiënt, zorg voor een katheter, mogelijkheden om lijden te vermijden et cetera (Decker & Young 1991; Francke & Willems, 2000; Harrington et al. 1996; Seale 1991; Steele & Fitch, 1996). Verpleegkundigen kunnen een inschatting maken waar naasten bij de verzorging van de patiënt mee te maken kunnen krijgen en kunnen daarover de nodige informatie geven – soms in de vorm van instructie. Rose (1999) benadrukt het belang van dergelijke informatie en het begrijpen van details voor het omgaan met de onzekerheid die een ongeneeslijke ziekte dan wel de verzorging van een ongeneeslijk zieke partner met zich brengt.

### **Hulpmiddelen en apparatuur**

Uit het onderzoek van Gates et al. (1995) blijkt dat palliatieve, terminale patiënten die ambulante zorg vanuit een ziekenhuis krijgen, vaak een grote behoefte aan informatie over het gebruik van speciale hulpmiddelen of apparatuur hebben. Dit geldt niet voor een andere groep patiënten in hun onderzoek – die in een hospiceprogramma. In deze groep kwam die behoefte niet naar voren.

Ook veel naasten willen geïnformeerd worden over hulpmiddelen en de mogelijkheden die deze kunnen bieden om het comfort voor patiënten te vergroten (Conley & Burman, 1997)

## **. FACTOREN DIE INFORMATIEBEHOEFTE BEÏNVLOEDEN**

### **Fase van het ziekteproces**

In de literatuur wordt regelmatig genoemd dat informatiebehoeften van mensen kunnen veranderen. Het is lang niet altijd duidelijk waarmee deze verandering verband houdt. Het ziekteproces speelt zich echter af in tijd en tijd kan daardoor van invloed op de informatiebehoefte zijn. The (1999) verwijst hiernaar en beschrijft dat patiënten met een kleincellig bronchuscarcinoom en hun naasten in de verschillende fasen van het ziekteproces specifieke zorg- en informatiebehoeften hebben. Welke die specifieke behoeften zijn blijft echter onduidelijk. Evenmin is bekend of patiënten en hun naasten in het verloop van het ziekteproces op hetzelfde moment dezelfde informatiebehoefte hebben.

### **Besef van het naderende einde**

Patiënten die palliatieve zorg ontvangen (en hun naasten) en die inzien en erkennen dat ze aan het eind van hun leven zijn, hebben veelal een grotere behoefte aan informatie dan mensen die dat niet doen (Francke & Willems, 2000). Eerst genoemden zijn vaak betrokken bij de zorg en willen inspelen op wat komen gaat. Dit geldt niet, of in mindere mate, voor mensen die de confrontatie met het levenseinde vermijden of een afwachtende houding aannemen. Zij hebben veelal minder duidelijke ideeën over de eigen zorgbehoeften en zijn minder in staat om hun (zorg)vraag onder woorden te brengen (Francke & Willems, 2000). Het verschil in besef van het naderende einde hangt mogelijk samen met de fase van het ziekteproces waarin men zich bevindt, maar kan ook te maken hebben met individuele verschillen tussen mensen ten opzichte van informatie.

### **Houding ten opzichte van informatie**

Mensen verschillen in de hoeveelheid informatie die zij wensen en/of nodig hebben. Meredith et al. (1996) stelden 250 kankerpatiënten de vraag wat hun algemene houding ten opzichte van informatie is. Van de 250 (waarom- der 70 palliatieve) patiënten, antwoordde 79% alles te willen weten, 15% niets te willen weten en 6% alleen goed nieuws te willen horen. Ook andere auteurs beschrijven verschillende houdingen van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten in de behoefte aan informatie, namelijk mensen die informatie zoeken, mijden of die gewoon afwachten (Francke & Willems, 2000; The, 1999). Los van hoe mensen gewend zijn met informatie om te gaan, kan er bij patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten een conflict bestaan tussen willen weten en niet willen weten (Kutner et al., 1999; The, 1999). Kutner et al. constateren dat alle patiënten uit hun onderzoek zo veel mogelijk eerlijke informatie willen ontvangen, maar dat tegelijkertijd 91% wil dat degenen die hen informeren zo optimistisch mogelijk zijn. The (1999) beschrijft hoe patiënten door onzekerheid en ambivalentie over het ziekteproces tegelijk willen weten en niet (bewust) willen weten. Hierdoor hoort men wat men wil horen en interpreteert men informatie op een voor zichzelf draaglijke wijze. Informatiebehoeften veranderen onder invloed van de individuele waarneming c.q. beleving van de situatie én van wat men erkent of wil toegeven. Rogers et al. (2000) vonden in hun onderzoek dat de behoefte van kankerpatiënten aan met name aanvullende informatie, beïnvloed wordt door de wijze waarop zij met hun ziekte omgaan, waaronder vertrouwen in de dokter en hoop.

### **Zorgsetting**

Gates et al. (1995) vonden een verschil in informatiebehoefte tussen palliatieve kankerpatiënten die deelnemen aan een ambulante hospice programma en een vergelijkbare groep patiënten die ambulante hulp vanuit een universitair kankercentrum ontvangt. De informatiebehoefte van de laatste groep is groter. Gates et al. geven als een mogelijke verklaring hiervoor dat de informatie die patiënten vanuit het hospice ontvangen, meer aansluit bij hun behoefte. Harrington et al. (1996) onderzochten de behoeften van naasten van palliatieve kankerpatiënten in verschillende settings. Naasten van patiënten die via een polikliniek zorg ontvangen, willen vooral informatie over de aard en de ernst van de ziekte, terwijl naasten van patiënten die aan een hospice programma deelnemen vooral informatie willen over de symptomen. Informatiebehoeften kunnen ook beïnvloed worden door de plaats waar men woont. Zo is een verband gelegd tussen wonen in een stedelijk gebied of op het platteland (Conley & Burman, 1999). Mensen die op het platteland wonen, hebben meer behoefte aan praktische informatie over hoe om te gaan met allerlei (dagelijkse) verzorgingsproblemen dan aan informatie over de ziekte, symptomen en toekomstverwachting.

### **Demografische factoren**

In enkele onderzoeken worden demografische factoren zoals leeftijd, geslacht, inkomen en opleidingsniveau gerelateerd aan informatiebehoeften. Over het algemeen leidt dit niet tot duidelijke verschillen. Uit het onderzoek van Meredith et al. (1996) blijken vrouwelijke kankerpatiënten veelal meer behoefte aan informatie hebben dan mannelijke; jonge mensen meer dan ouderen. Mensen met een laag inkomen hebben in het algemeen minder behoefte aan informatie.

### **Tegemoetkomen aan informatiebehoeften**

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat vaak niet volledig tegemoetgekomen wordt aan de informatiebehoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten (Gates et al., 1995; Harrington et al., 1996; Steele & Fitch, 1996). Patiënten en/of naasten in deze onderzoeken konden op een Likert-schaal aangeven welk belang zij hechten aan bepaalde informatie en in welke mate men daarover daadwerkelijk geïnformeerd wordt.

Addington-Hall en McCarthy (1995) deden onderzoek naar de kwaliteit van zorg in het laatste levensjaar, waarbij communicatie een belangrijk onderwerp was. Uit dit onderzoek blijkt dat 40% van de 2074 respondenten (naasten van patiënten die aan kanker zijn overleden) in meer of mindere mate niet tevreden is met de informatie die zij hadden ontvangen over onder meer de ziekte en de medische conditie van de patiënt. De ontevredenheid heeft vooral te maken met het ontbreken van uitleg en met het late tijdstip waarop men geïnformeerd werd. Tot een zelfde conclusie komt Seale (1991) in een retrospectief onderzoek onder 639 naasten van (kanker)patiënten en nabestaanden van inmiddels overleden (kanker)patiënten.

De meerderheid (77%) is weliswaar tevreden over de ontvangen informatie over de ziekte en de gevolgen daarvan, maar uit dit onderzoek blijkt ook dat meer informatie gewenst is. Er bestaat onder meer een informatietekort over wat er precies met de patiënt aan de hand is/was en de overwegingen voor een bepaalde behandeling. Los van inhoudelijke informatie hechten veel patiënten en naasten belang aan het informatievervalsproces, dat vooral betrekking heeft op verschillende aspecten van het verwerken van informatie. In diverse onderzoeken wordt een aantal factoren genoemd dat van invloed is op de mate waarin gegeven informatie aansluit op de informatiebehoefte van mensen. Zo moet informatie tijdig gegeven worden (Addington-Hall & McCarthy, 1995), maar het tijdstip kan wel voor individuen verschillen (Rogers et al., 2000). Daarnaast moet (belangrijke) informatie op meer momenten herhaald worden: patiënten en hun naasten doen veel indrukken op en krijgen veel informatie te verwerken, waardoor zij vergeten vragen te stellen of antwoorden niet doordringen (Francke & Willems, 2000; The, 1999). Naasten uit het onderzoek van The (1999) zeiden achteraf dat zij tijdens de ziekte van hun dierbare behoefte hadden gehad aan herhaalde informatie over het globale beloop van de ziekte en het, ondanks de behandeling, onvermijdelijke einde.

Zorgverleners moeten tijd nemen om informatie te geven en daarover door te praten. Ook moet er tijd en aandacht zijn voor de persoon van de patiënt (The, 1999; Rogers et al., 2000; Francke & Willems, 2000). Sommige patiënten en naasten stellen het op prijs als een derde persoon, bijvoorbeeld een verpleegkundige, bij belangrijke gesprekken met de behandelend arts aanwezig is, zodat zij op iemand terug kunnen vallen. Verder moet het mogelijk zijn om (aanvullende) informatie te vragen en te verkrijgen. Patiënten en hun naasten moeten ruimte ervaren om te mogen en kunnen vragen (Decker & Young, 1991; Rose, 1999; Rogers et al., 2000; Harrington et al., 1996). Zorgverleners moeten daarvoor beschikbaar zijn, niet alleen met betrekking tot tijd, maar vooral met betrekking tot hun attitude: men moet zich openstellen om (aanvullende) informatie te geven (The, 1999).

## CONCLUSIES

De confrontatie met een ongeneeslijke ziekte roept bij de meeste patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten vragen op. Informatie kan deze mensen helpen grip op hun leven te houden en onzekerheid te verminderen. De informatiebehoefte van mensen wordt individueel bepaald. Dit heeft vooral te maken met de informatie die iemand op een bepaald moment nodig heeft om met de ziekte in het dagelijks leven om te kunnen gaan en zich voor te bereiden op het sterven. Uit dit literatuuronderzoek blijkt dat patiënten en hun naasten vaak over uiteenlopende onderwerpen informatie willen hebben. Daarbij kan een onderscheid gemaakt worden in medische informatie over de ziekte en behandeling en psychosociale informatie over de gevolgen van de ziekte in het dagelijks leven en hoe daarmee om te gaan.

De informatiebehoefte van patiënten en hun naasten betreft voor een groot deel dezelfde onderwerpen, hoewel er niet altijd en niet bij elke patiënt (en naaste) over elk onderwerp vragen bestaan. Alleen ten aanzien van informatie over zorgtaken komt een verschil naar voren: vooral naasten geven aan hier behoefte aan te hebben. Het is onduidelijk of patiënten en naasten op hetzelfde moment in het ziekte-traject dezelfde informatiebehoeften hebben.

De informatie die patiënten en hun naasten in de palliatieve fase van zorgverleners ontvangen sluit niet altijd aan bij de behoeften die zij ervaren. Patiënten en/of naasten kunnen onvoldoende of juist te veel informatie krijgen. Er is onvoldoende inzicht in hoe aan individuele behoeften tegemoet kan worden gekomen en de rol die patiënten en/of naasten daar zelf bij hebben, bijvoorbeeld door te vragen om en te zoeken naar informatie die zij wensen. De informatiebehoefte van een palliatieve patiënt en zijn/haar naaste(n) wordt onder meer beïnvloed door de individuele houding ten opzichte van informatie en het besef van het naderende einde. Naast deze persoonlijke verschillen hebben ook situationele factoren als de fase van het ziekteproces en de plaats waar de patiënt verblijft, en mogelijk ook demografische factoren, invloed op de informatiebehoefte. Hoewel voor enkele van die factoren een verband verondersteld wordt, zijn verschillen tussen mensen en tussen groepen mensen (bijvoorbeeld patiënten en hun naasten, patiënten in verschillende instellingen) hierdoor echter niet te verklaren.

## DISCUSSIE

Ondanks de toenemende aandacht voor en publicaties over allerlei aspecten van palliatieve zorg, is er in Nederland weinig onderzoek verricht naar de informatiebehoefte van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten. De meeste studies die in dit literatuuronderzoek zijn opgenomen, hebben betrekking op patiënten en hun naasten in verschillende delen van de Verenigde Staten en Groot-Brittannië. Een van de uitzonderingen daarop is de studie van Francke en Willems (2000). Dit Nederlandse onderzoek was echter gericht op de zorgbehoefte van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en niet specifiek op de behoefte aan informatie. De Nederlandse situatie blijft dus enigszins onderbelicht.

In deze literatuurstudie zijn zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeken opgenomen. Een enkele, meestal kwalitatieve, studie heeft uitsluitend de informatiebehoefte van patiënten of hun naasten tot onderwerp. Vaker komt het voor dat het onderzoek betrekking heeft op verstrekte informatie, of dat informatiebehoeften deel uitmaken van een breder behoefteonderzoek. Er bestaan aanzienlijke verschillen tussen onderzoeken in de grootte en samenstelling van de onderzoeksgroep en de dataverzamelingen analysemethode (zie Tabel 1). Met name ten aanzien van het gebruik van meetinstrumenten en/of gesloten vragenlijsten in enkele kwantitatieve onderzoeken kan men zich afvragen of in die situaties alle informatiebehoeften van patiënten en/of hun naasten zijn gemeten. Eerder is sprake van een aantal

- door de onderzoeker(s)
- veronderstelde behoeften, eventueel onderverdeeld in categorieën, die patiënten en hun naasten voorgelegd krijgen om aan te geven of men daarover geïnformeerd wil worden.

De meeste van de bestudeerde onderzoeken richten zich op heterogene groepen kankerpatiënten. Kanker is in veel gevallen een ongeneeslijke ziekte. De behandeling is daardoor vaak gericht op het verbeteren van de kwaliteit van het leven, en niet op herstel of verlenging van het leven, en daarmee palliatief te noemen. De studies zijn echter niet altijd even duidelijk over de fase van de ziekte waarin de patiënt zich ten tijde van het onderzoek bevond en of de behandeling/zorg zich richtte op palliatie dan wel curatie. Er is daardoor niet in alle opzichten een duidelijk beeld ontstaan van de informatiebehoefte van patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten. Wat in ieder geval wel duidelijk naar voren komt, is de behoefte van patiënten en hun naasten aan informatie over de behandeling en prognose en informatie gericht op het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven. Informatie van de laatste soort zou, in situaties waarin de dood onvermijdelijk is, de meeste aandacht moeten krijgen. Vaak zijn er geen duidelijke verschillen in informatiebehoeften van patiënten en die van naasten. Wel komt een specifieke informatiebehoefte van naasten naar voren. Zij willen geïnformeerd worden over de eisen die aan hen gesteld worden en de



handelingen die zij eventueel moeten verrichten indien zij tijdens het ziekteproces zorgtaken op zich nemen.

#### AANBEVELINGEN

Informatie kan mensen helpen grip op hun leven te houden en onzekerheid te verminderen. Voorwaarde daarvoor is dat de gegeven informatie aansluit bij de informatiebehoefte van de patiënt en zijn/haar naasten. Uit de resultaten van deze literatuurstudie blijkt dat daarvan niet altijd sprake is. Toekomstig onderzoek zal meer inzicht moeten geven in de verschillende wijzen waarop patiënten en hun naasten informatie verwerken over het hebben van een ongeneeslijke ziekte en het omgaan daarmee in het dagelijks leven. Ook de rol van de verpleegkundige moet daarbij aan de orde komen. De verpleegkundige geeft vooral informatie nadat de arts (medische) informatie heeft verstrekt, die bij patiënten en/of naasten allerlei nieuwe vragen op kan roepen. Daarnaast is het belangrijk om door middel van onderzoek meer inzicht te verkrijgen in de redenen waarom informatie niet aansluit bij de informatiebehoefte van individuen.

In de literatuur wordt beschreven dat de informatiebehoeften van patiënten en hun naasten kunnen verschillen en dat informatiebehoeften kunnen veranderen in de tijd. Daarbij zou het ziekte-traject een rol kunnen spelen. Nader onderzoek is nodig naar de informatiebehoeften van patiënten en hun naasten en verschillen daartussen op verschillende momenten in de palliatieve fase. Ten slotte kan de kwaliteit van de zorgverlening aan patiënten die palliatieve zorg ontvangen en hun naasten verbeterd worden door bij de informatieverstrekking rekening te houden met situationele factoren die individuele informatiebehoeften kunnen beïnvloeden. Kennis hierover maakt afstemming van de informatieverstrekking daarop mogelijk.

#### DANKBETUIGING

Wij zijn mevrouw E. Weijzen, ten tijde van de literatuurstudie bibliotheekmedewerker bij het NIVEL, erkentelijk voor het verrichten van de initiële search in de geautomatiseerde literatuurbestanden.

#### LITERATUUR

- Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliative Medicine* 1995; 9: 295-305.
- Akker PAM van den, Tits MHL van, Kok NM. Leven met de dood. Over terminale patiënten en de terminale zorg in Nederland. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum; 1994.
- Conley VM, Burman ME. Informational needs of caregivers of terminal patients in a rural state. *Home Healthcare Nurse* 1997; 15(11): 808-817.
- Dawson NJ. Need satisfaction in terminal care settings. *Social Science & Medicine* 1991; 32(1): 83- 87.
- Decker S, Young E. Self-perceived needs of primary caregivers of home-hospice clients. *Journal of Community Health Nursing* 1991; 8(3): 147-154.
- Francke AL, Persoon A, Temmink D, Kerkstra A. Palliatieve zorg in Nederland. Een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden. Utrecht: NIVEL; 1997.
- Francke AL, Willems DL. Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen, scenario's. Maarssen: Elsevier; 2000.
- Gates MF, Lackey NR, White MR. Needs of hospice and clinic patients with cancer. *Cancer Practice* 1995; 3(4): 226-228. Harrington V, Lackey NR, Gates MF. Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing* 1996; 19(2): 118-125.
- Houts PS, Ruseenas I, Simmonds MA, Hufford DL. Information needs of families of cancer patients: a literature review and recommendations. *Journal of Cancer Education* 1991; 6(4): 255-261.
- Jeffrey D. Appropriate palliative care: when does it begin? *European Journal of Cancer Care* 1995; 4 (3): 122-126.
- Krol Y, Dam FSAM van, Horenblas S, Meinhardt W, Muller MJ. Informatiebehoefte van mannen met prostaatkanker en hun partners. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000; 144(9): 431-437.
- Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. *Social Science & Medicine* 1999; 48: 1341-1352.
- Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, McPherson K. Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *British Medical Journal* 2000; 320: 909-913.
- Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' view. *British Medical Journal* 1996; 313: 724-726.
- Molen B van der. Relating information needs to the cancer experience: (1) information as a key coping strategy. *European Journal of Cancer Care* 1999; 8: 238-244.

- Pfeiffer MP, Sidorov JE, Smith AC, Boero JF, Evans AT, Settle MB and the EOL Study Group. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and physicians: a multicentre study using structured qualitative interviews. *Journal of General Internal Medicine* 1994; 9: 82-88.
- Rogers A, Karlsen S, Addington-Hall J. All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong: dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 31(4): 768-774.
- Rose KE. A qualitative analysis of the information needs of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of Clinical Nursing* 1999; 8: 81-88.
- Seale C. Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people. *Social Science & Medicine* 1991; 32(8): 943-952.
- Steele RG, Fitch MI. Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. *Oncology Nursing Forum* 1996; 23(5): 823-828.
- The AM. Palliatieve behandeling en communicatie; een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghem; 1999.
- Veen M van der. Informatiebehoeften van kankerpatiënten ten aanzien van zelfzorg. Maastricht: Universiteit Maastricht (doctoraalscriptie Verplegingswetenschap); 1993.
- Visser A, Francke AL. Palliatieve zorg vandaag. TSG, tijdschrift voor gezondheidswetenschappen 1999; 77(8): 462-465.
- Zegwaard MI, Gamel CJ, Duyvis DJ, Logmans A. De beleving van seksualiteit en informatievoorziening van vrouw en partner na behandeling van cervixkanker. Een kwalitatief onderzoek. *Verpleegkunde* 2000; 15(1): 18-28. ZON. Zon in Zicht. Jaarverslag 1999, vooruitblik 2000. Den Haag: ZON; 2000.

TABEL

Tabel 1 Overzicht van gereviewde studies

Auteur(s)	Soort onderzoek	Steekproef	Onderzoeksvraag	Informatiebehoeften van patiënten	Informatiebehoeften van naasten	Factoren die informatiebehoeften beïnvloeden
Addington-Hall & McCarthy 1995	survey; gestructureerde interviews	N=2074, naasten van patiënten die aan diverse soorten kanker zijn overleden in Groot-Brittannië, ca. 10 mnd. na overlijden	wat is de kwaliteit van ontvangen zorg in het laatste levensjaar van kankerpatiënten, waaronder de communicatie met zorgverleners			
Conley & Burman 1997	explorerend onderzoek; semi-gestructureerde kwalitatieve interviews	N=14, naasten van patiënten die aankanker, hart-, nier- of andere ziekten zijn overleden, woonachtig op het platteland in de VS (Wyoming), ca. 12 mnd. na overlijden	wat zijn de informatiebehoeften van naasten van terminale patiënten op het platteland die thuiszorg ontvangen		- aard en ernst van de ziekte - de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan - zorgvoorzieningen - hulpmiddelen en apparatuur	- zorgsetting
Dawson 1991	vergelijkend onderzoek m.b.v. ANOVA, t-test en Pearson correlatie; vragenlijsten (Likert)	N=100, naasten van patiënten die aan diverse soorten kanker zijn overleden in vier verschillende settings in de VS, tussen 1 en 12 mnd. na het overlijden	in hoeverre wordt aan de emotionele behoeften van naasten van terminale kankerpatiënten in verschillende settings tegemoetgekomen		- het ziekteproces	
Decker & Young 1991	explorerend onderzoek; interviews met open en gesloten vragen	N=19, naasten van terminale patiënten, die thuis hospicezorg ontvangen (VS)	wat zijn de behoeften van naasten van terminale patiënten die thuis hospicezorg ontvangen		- aard en ernst van de ziekte - het ziekteproces - zorgtaken	
Francke & Willems 2000	explorerend onderzoek; kwalitatieve interviews	kanker- en andere terminale patiënten (N=19) of naasten van kanker- of andere terminale patiënten (N=23) in Nederland	wat vinden terminale patiënten en hun naasten belangrijk in het kader van palliatieve, terminale zorg	- het ziekteproces - de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan - pijn en pijnbestrijding - zorgvoorzieningen	- het ziekteproces - de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan - pijn en pijnbestrijding - zorgvoorzieningen - zorgtaken	- houding - besef van het naberevende einde
Gates et al. 1995	vergelijkend onderzoek m.b.v. t-test; vragenlijst CPNS (Likert)	patiënten met diverse soorten kanker thuis in een hospiceprogramma (N=31) en met ambulante hulp vanuit een universitair kankercentrum (N=38) in de VS	wat zijn de behoeften van kankerpatiënten die thuis hospicezorg ontvangen, zoals gemeten met de CPNS, en wat zijn de overeenkomsten en verschillen met de behoeften van klinische patiënten	- het ziekteproces - de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan - hulpmiddelen en apparatuur		- zorgsetting
Harrington et al. 1996	vergelijkend onderzoek, m.b.v. t-test (groepen) en Cronbach's alpha (onderdelen van het meetinstrument); vragenlijst HCNS (Likert)	55 naasten van patiënten met diverse soorten kanker die poliklinisch behandeld worden in een ziekenhuis (N=25) en die deelnemen in een hospiceprogramma (N=30) in de VS	wat zijn de behoeften van naasten van klinische kankerpatiënten en kankerpatiënten die thuis hospicezorg ontvangen, zoals gemeten met de HCNS		- aard en ernst van de ziekte - de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan - zorgtaken	- zorgsetting - demografische factoren



Kutner et al. 1999	multimethode onderzoek: kwalitatieve interviews en vragenlijstonderzoek	terminale patiënten met kanker, hart-, long of andere ziekte in de VS (N=22, kwalitatief gedeelte; N=56, kwantitatief gedeelte); diverse settings in stad en kleinere gemeenschap	welke informatie is voor terminale patiënten belangrijk en welke factoren beïnvloeden de uitgesproken behoeften van terminale patiënten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aard en ernst van de ziekte</li> <li>- pijn en pijnbestrijding</li> <li>- gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven</li> </ul>	- houding
Meredith et al. 1996	survey, semi-structureerde vragenlijst; statistische analyse van antwoorden (log rank en chi-kwadraat test)	patiënten met diverse soorten kanker (N=250) in Schotland, waarvan 244 in de voorafgaande 9 weken de diagnose te horen hebben gekregen; 70 patiënten werden palliatief behandeld	wat zijn de informatiebehoeften van kankerpatiënten in West-Schotland	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aard en ernst van de ziekte</li> <li>- het ziekteproces</li> <li>- de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- houding</li> <li>- demografische factoren</li> </ul>
Rogers et al. 2000	tevredenheidsonderzoek (beschrijvend); schriftelijke vragenlijst met gesloten en open vragen	nabestaanden (N=229) van patiënten die zijn overleden aan kanker in het voorgaande jaar in Groot-Brittannië	wat is de oorzaak van ontevredenheid met ziekenhuiszorg in het laatste levensjaar en wat kan de palliatieve zorgbenaarding daaraan verbeteren	- het ziekteproces	
Rose 1999	fenomenologisch onderzoek (1-5 interviews per respondent); kwalitatieve analysemethode	naasten (N=21) van terminale of reeds overleden kankerpatiënten in Groot-Brittannië(?)	open vraag: wat betekent het om voor een naaste te zorgen die zal sterven aan kanker	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aard en ernst van de ziekte</li> <li>- het ziekteproces</li> <li>- de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan</li> <li>- pijn en pijnbestrijding</li> <li>- zorgtaken</li> </ul>	
Seale 1991	vergelijkend onderzoek, statistische analyse tussen groepen (chi-kwadraat test); interviews en vragenlijsten	nabestaanden (N=639) van aan kanker en andere ziekten overleden patiënten	hoe ervaren naasten, artsen en verpleegkundigen de communicatie met terminale patiënten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aard en ernst van de ziekte</li> <li>- de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan</li> <li>- zorgtaken</li> </ul>	- houding
Steele & Fitch 1996	beschrijvend onderzoek; vragenlijst HCNS (Likert)	naasten (N=20) van (terminale) kankerpatiënten in hospices in Canada	wat zijn de behoeften van naasten van kankerpatiënten die thuis hospicezorg ontvangen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- aard en ernst van de ziekte</li> <li>- de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan</li> <li>- gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven</li> <li>- zorgtaken</li> </ul>	
The 1999	etnografisch onderzoek, participerende observatie, open interviews	klinische en poliklinische Nederlandse patiënten met kleincellig bronchus-carcinoom (N=30) die palliatief behandeld worden en hun naasten	open vraag: hoe komt het dat patiënten met een infauste prognose optimistisch over herstel zijn; hoe verloopt de communicatie tussen artsen en patiënten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de behandeling en de effecten en bijwerkingen daarvan</li> <li>- gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- houding</li> <li>- fase van het ziekteproces</li> <li>- demografische factoren</li> </ul>