Do you know how to provide information to patients who are seriously ill and their family caregivers, including when they do not desire full information?

L.M. van Vliet, et. al. Information provision in life-threatening illnesses: comprehensive framework. *BMJ Palliative and Supportive Care.*

Recommendations for healthcare providers when providing information to mitigate tensions and minimize harm; based on literature and international expert suggestions.

1. Make a connection

Sense the atmosphere and be aware that not all feelings might be explicitly articulated.

- Show empathy: acknowledge emotions.
- Show empathy: make people feel seen as person by remembering personal details.

2. Take time

Take time and engage in repeated interactions to build a relationship.

- Build a relationship to enable staged disclosure of information.

3. Have an open attitude

Be aware that patients' social and cultural backgrounds can influence the impact of information.

- Ask about cultural backgrounds or values you should be aware of.
- Be aware of how information can impact patient and family dynamics.

4. Express an authentic curiosity

Inquire with authentic curiosity about the illness (how do patients and family attribute meaning to it), information preferences, and experiences (how have patients and families been cared for previously).

- Ask about preference for disclosure and information in a non-judgmental way.
- Ask about the patient's and family's illness experience and how they have been cared for by previous clinicians.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Universiteit Leiden

Weet jij hoe je informatie kunt geven aan ernstig zieke patiënten en hun naasten, ook wanneer zij niet alle informatie willen ontvangen?

van Vliet, L. M., et. al. 2025. Information provision in life-threatening illnesses: comprehensive framework. *BMJ Palliative and Supportive Care.*

Tips die zorgverleners kunnen helpen om bij het geven van informatie spanningen te verminderen en schade te beperken – gebaseerd op literatuur en adviezen van internationale experts:

1. Maak verbinding

Voel de sfeer aan en wees je ervan bewust dat niet alle gevoelens expliciet worden benoemd.

- Toon empathie: erken en benoem emoties.
- Toon empathie: laat mensen zich gezien voelen door persoonlijke details te onthouden.

2. Neem de tijd

Neem de tijd en ga herhaaldelijk in gesprek om een relatie op te bouwen.

- Bouw een relatie op, waardoor het mogelijk wordt om informatie stapsgewijs te delen.

3. Heb een open houding

Wees je ervan bewust dat de sociale en culturele achtergrond van patiënten invloed kan hebben op de impact van informatie.

- Vraag naar culturele achtergronden of waarden waar je je bewust van moet zijn.
- Wees je bewust van hoe informatie de dynamiek tussen patiënt en naaste kan beïnvloeden.

4. Toon authentieke nieuwsgierigheid

Stel met oprechte interesse vragen over de ziekte (hoe patiënten en hun naasten hier betekenis aan geven), hun informatievoorkeuren en ervaringen (hoe zij in het verleden zorg hebben ontvangen).

- Vraag op een niet-oordelende manier naar hun voorkeuren voor informatie en openheid.
- Vraag naar de ziekte-ervaring van de patiënt en familie, en hoe zij door eerdere zorgverleners zijn behandeld.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Universiteit Leiden

Víte, jak poskytovat informace pacientům s vážným onemocněním a jejich blízkým – včetně situací, kdy si nepřejí být plně informováni?

L.M. van Vliet, et. al. Information provision in life-threatening illnesses: comprehensive framework. *BMJ Palliative and Supportive Care.*

Doporučení pro zdravotníky při poskytování závažných informací s cílem zmírnit napětí a minimalizovat újmu; na základě odborné literatury a mezinárodních doporučení expertů

1. Navažte kontakt.

Vnímejte atmosféru rozhovoru a buďte si vědomi toho, že ne všechny pocity mohou být vyjadřovány slovy.

- projevte empatii: legitimizujte a pojmenujte emoce
- projevte empatii: dejte lidem pocítit, že je vnímáte jako člověka – například tím, že si pamatujete drobnosti o jejich životě

2. Věnujte komunikaci dostatečný čas.

Vztah vybudujete nejlépe při opakovaných rozhovorech.

- právě vzájemný vztah podpoří citlivé a postupné sdělování informací

3. Buďte otevření.

Mějte na paměti, že sociální a kulturní zázemí pacientů může ovlivnit, jak budou vnímat sdělené informace.

- Zeptejte se na kulturní zvyklosti nebo hodnoty pacientů, o kterých byste měli vědět
- Uvědomte si, jak může sdělení informací ovlivnit dynamiku mezi pacienty a jejich blízkými

4. Projevte opravdový zájem.

S upřímným zájmem se ptejte na význam, který pacienti a jejich blízcí přisuzují nemoci, jejich informační potřeby a předchozí zkušenosti s komunikací a zdravotní péčí.

- Ptejte se nehodnotícím způsobem na preference ohledně sdělování informací
- Zajímejte se o zkušenosti pacientů a jejich blízkých s nemocí a o to, jak vnímali a prožívali péči v minulosti

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Universiteit Leiden

¿Sabe cómo proporcionar información a pacientes gravemente enfermos y a sus cuidadores/familia, incluso cuando no desean recibir toda la información?

van Vliet, L. M., et. al. 2025. Information provision in life-threatening illnesses: comprehensive framework. *BMJ Palliative and Supportive Care.*

Recomendaciones para profesionales de la salud al proporcionar información para mitigar tensiones y minimizar daños; basadas en la literatura y en sugerencias de expertos internacionales

1. Establezca una conexión

Preste atención al ambiente y sea consciente de que no todos los sentimientos pueden ser expresados explícitamente.

- Muestre empatía: reconozca las emociones.
- Muestre empatía: haga sentir a la persona valorada recordando detalles personales.

2. Tómese su tiempo

Tómese su tiempo e interactúe de forma continua para construir una relación.

- Construya una relación que permita comunicar la información de manera gradual.

3. Mantenga una actitud abierta

Tenga en cuenta que el contexto social y cultural del paciente puede influir en el impacto de la información.

- Pregunte sobre los valores, así como por el contexto cultural que debería tenerse en cuenta.
- Sea consciente del posible impacto de la información en el paciente y en la dinámica familiar.

4. Exprese una curiosidad genuina

Indague con curiosidad genuina sobre la enfermedad (que significados le atribuyen el paciente y su familia), sus preferencias de información y las experiencias previas de cuidado.

- Pregunte, sin juzgar, sobre sus preferencias en materia de comunicación e información.
- Pregunte cómo el paciente y su familia viven la enfermedad y cómo han sido atendidos por profesionales sanitarios en el pasado.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Universiteit Leiden

Comment transmettre des informations à des patients gravement malades et à leurs aidants, y compris lorsqu'ils ne souhaitent pas qu'on leur divulgent toute l'information?

L.M. van Vliet, et. al. Information provision in life-threatening illnesses: comprehensive framework. *BMJ Palliative and Supportive Care.*

Recommandations à l'intention des professionnels de la santé, fondées sur la littérature et l'avis d'experts internationaux, afin d'atténuer les tensions et minimiser les conséquences négatives sur les patients et leurs familles.

1. Établir un lien relationnel authentique

Il est essentiel de percevoir l'atmosphère émotionnelle et de reconnaître que certaines émotions peuvent rester implicites.

- Faire preuve d'empathie en reconnaissant et en accueillant les émotions exprimées ou perçues.
- Faire preuve d'empathie : valoriser la personne en se souvenant de détails personnels qui témoignent d'une attention individualisée.

2. Prendre le temps

Le développement d'une relation de confiance nécessite du temps et des échanges répétés.

- Développez une relation de confiance pour permettre une transmission progressive et adaptée des informations.

3. Adopter une posture d'ouverture culturelle et relationnelle

Être conscient que les origines sociales et culturelles des patients peuvent influencer la manière dont l'information est perçue et vécue. Les informations ne sont jamais neutres : leur réception est influencée par les contextes culturels, sociaux et familiaux.

- S'enquérir des origines culturelles, croyances ou valeurs susceptibles d'influencer la compréhension des informations.
- Être attentif aux répercussions possibles que peut avoir l'information sur les dynamiques familiales et le vécu du patient.

4. Faire preuve d'une curiosité respectueuse et sincère

Faire preuve d'une curiosité authentique. S'enquérir de manière sincère sur la maladie (quelle signification les patients et leur famille attribuent-ils à leur maladie), leurs préférences en matière d'information et leurs expériences antérieures (comment ont-ils été pris en charge auparavant)
Une approche centrée sur la personne implique de s'intéresser profondément à sa manière de vivre la maladie et aux soins qu'elle a déjà reçus.

- S'enquérir des préférences concernant la divulgation des informations, de façon ouverte et sans jugement
- Explorer le vécu de la maladie ainsi que les expériences antérieures de soins, tant pour le patient que pour sa famille

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Universiteit Leiden

Apakah Anda tahu cara memberikan informasi kepada pasien yang sakit berat dan keluarga yang merawatnya, termasuk ketika mereka tidak menginginkan informasi secara lengkap?

L.M. van Vliet, et. al. Information provision in life-threatening illnesses: comprehensive framework. *BMJ Palliative and Supportive Care.*

Rekomendasi bagi tenaga kesehatan dalam memberikan informasi untuk mengurangi ketegangan dan meminimalkan dampak negatif; berdasarkan literatur dan saran dari para ahli internasional.

Jalin ikatan

Rasakan suasana dan sadari bahwa tidak semua perasaan akan diungkapkan secara eksplisit.

- Tunjukkan empati: akui emosi yang dirasakan
- Tunjukkan empati: buat orang merasa dilihat sebagai individu dengan mengingat detail pribadi mereka

Luangkan waktu

Luangkan waktu dan lakukan interaksi berulang untuk membina hubungan.

- Bina hubungan untuk memungkinkan penyampaian informasi secara bertahap.

Bersikap terbuka

Sadarilah bahwa latar belakang sosial dan budaya pasien dapat memengaruhi dampak dari informasi.

- Tanyakan tentang latar belakang budaya atau nilai-nilai yang perlu Anda ketahui.
- Sadarilah bagaimana informasi dapat memengaruhi dinamika antara pasien dan keluarganya.

Tunjukkan rasa ingin tahu yang tulus.

Ajukan pertanyaan dengan rasa ingin tahu yang tulus tentang penyakit pasien (bagaimana pasien dan keluarga memberi makna terhadap penyakit tersebut), preferensi informasi, dan pengalaman mereka (bagaimana pasien dan keluarga pernah menjalani perawatan sebelumnya).

- Tanyakan terkait preferensi terhadap penyampaian informasi dengan cara yang tidak menghakimi.
- Tanyakan mengenai pengalaman pasien dan keluarga terkait penyakitnya serta pengalaman dengan perawatan sebelumnya.

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Universiteit Leiden

重い病気を抱える患者さんやご家族に、どのように情報を伝えたらよいかご存じですか？（すべての情報を知りたいと望んでいない場合も含めて）

L.M. van Vliet, et. al. Information provision in life-threatening illnesses: comprehensive framework. *BMJ Palliative and Supportive Care.*

緊張をやわらげ、負担を軽くするための情報提供のポイント; 文献と国際的な専門家の提言に基づく、医療介護従事者へのアドバイス

1. 心を通わせる

その場の空気を感じ取りましょう。すべての気持ちがはっきりと表現されるとは限りません。

- 共感を示す：感情に気づき、認めましょう
- 共感を示す：名前や個人的な出来事を覚えておくことで、その人が「ひとりの人として見られている」と感じられるようにしましょう

2. 時間をかけて向き合う

関係性を築くには、時間をかけて繰り返し対話をすることが大切です。

- 信頼関係が育つことで、少しずつ必要な情報を伝えることができます

3. 柔軟な心で向き合う

患者さんの社会的・文化的な背景によって、情報の受け取り方は異なることを意識しましょう。

- 配慮すべき文化的背景や価値観があるかを尋ねてみましょう
- 情報の伝え方によって、患者さんやご家族の関係性に影響が出る可能性があることに注意を払いましょう

4. 自然な関心をもって聞く

病気について（患者さんやご家族がその病気にどのような意味を見出しているか）、情報に対する希望、そして経験について（これまで患者さんやご家族がどのようなケアを受けてきたか）、自然な関心をもって尋ねましょう。

- 情報の伝え方や内容についてどのような希望があるか、評価的にならずに尋ねましょう
- 患者さんやご家族がこれまで病気についてどのような体験をしてきたか、そしてこれまで医療者からどのようなケアを受けてきたかを尋ねましょう

KONINKLIJKE NEDERLANDSE AKADEMIE VAN WETENSCHAPPEN

Universiteit Leiden