

Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal

A. Fernández Suárez^a, T. Fernández Álvarez^a, C. Alonso Arruquero^a, M. Marcilla Escotet^a, A. Cortina Viesca^a, M. Conde Rodríguez^a y J. Rubio Domínguez^b

Objetivo. Estimar la prevalencia de usuarios que desearían conocer el diagnóstico de enfermedad terminal y analizar los condicionantes relacionados con dicha decisión.

Diseño. Estudio descriptivo, observacional, transversal.

Emplazamiento. Seis cupos pertenecientes a dos zonas básicas de salud del Área Sanitaria III de Asturias.

Participantes. Usuarios de consulta a demanda, mayores de 17 años, seleccionados por muestreo aleatorio sistemático estratificado según el número de consultas del centro. Se excluyó a sujetos diagnosticados de enfermedad terminal y/o con problemas de comunicación.

Mediciones y resultados principales. Mediante encuesta de elaboración propia y entrevista personal, se recogieron variables sociodemográficas y de actitud frente al diagnóstico de enfermedad terminal. El tamaño de la muestra fue de 388 individuos. Se realizó análisis descriptivo y estimaciones poblacionales, aplicándose análisis de regresión logística para identificar variables asociadas.

Resultados. El 70,6% de los encuestados (intervalo de confianza [IC] del 95%, 66-75,1%) desearía conocer el diagnóstico, alegando principalmente el derecho a la información (el 35,1%; IC del 95%, 29-40,6%). Mayoritariamente querrían ser informados por el médico (el 81,9%; IC del 95%, 77,5-86,5%). Las variables que de forma significativa se asociaron con respuesta positiva fueron: varón (*odd ratio* [OR], 1,91; IC del 95%, 1,1-3,4%), edad (OR, 0,97; IC del 95%, 0,95-0,99%), creencias religiosas (OR: 0,2; IC del 95: 0,1-0,8% para creyentes), temor a dolor e invalidez (OR, 3,8; IC del 95%, 1,2-12%) y planteamiento previo de querer ser informado (OR, 2,2; IC del 95%, 1,2-4%), obteniéndose en el caso de esta última variable el coeficiente de correlación parcial más elevado ($R = 0,12$).

Conclusiones. La mayoría de los usuarios desea ser informada del diagnóstico de enfermedad terminal. El perfil del paciente que desea conocer la verdad responde a: varón joven, no creyente, sus principales temores ante la enfermedad terminal son el dolor y la invalidez, siendo la variable que más influencia ha tenido sobre la respuesta positiva el planteamiento previo de la pregunta.

Palabras clave: Enfermedad terminal. Muerte. Información al paciente.

ATTITUDES OF HEALTH CENTRE USERS TO DIAGNOSES OF TERMINAL ILLNESS

Objective. To calculate the prevalence of users who want to know their diagnosis of terminal illness and to analyse the factors determining their decision.

Design. Descriptive, observational, cross-sectional study.

Setting. Six lists belonging to two Health Districts in Asturias Health Area III.

Participants. On-demand users of the clinic, over 17 years old, selected by systematic randomized sampling stratified according to the number of consultations at the centre.

Main measurements and results. Through a questionnaire composed by the researchers and face-to-face interviews, social and personal variables and attitudes to a diagnosis of terminal illness were collected. The sample consisted of 388 people. A descriptive analysis and population calculations were made, with a logistical regression analysis to identify associated variables.

Results. 70.6% of those questioned (95% CI, 66%-75.1%) wanted to know their diagnosis, mainly on the basis of their right to the information (35.1%; 95% CI, 29%-40.6%). Most of these wanted to be informed by the doctor (81.9%; CI, 77.5%-86.5%). The variables significantly linked to a positive reply were: male (OR, 1.91; CI, 1.1%-3.4%), age (OR, 0.97; CI, 0.95%-0.99%), religious beliefs (OR, 0.2; CI, 0.1%-0.8% for believers), fear of pain and disability (OR, 3.8; CI, 1.2%-12%), and having previously thought about wanting to be informed (OR, 2.2; CI, 1.2%-4%). This last variable achieved the highest partial correlation coefficient ($R, 0.12$).

Conclusions. Most users want to be informed of a diagnosis of terminal illness. The profile of the patient who wants to know the truth is: young male, non-believer, and someone whose main fears of terminal illness are pain and disability. The variable with most influence on the positive reply was having posed the question previously.

Key words: Terminal illness. Death. Patient information.

Centros de Salud La Magdalena-Carriona y Corvera. Gerencia de Atención Primaria. Área III del INSALUD. Avilés. Asturias. España.

^aMédico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria.
^bTécnico de Salud Pública.

Correspondencia:
Juan Rubio Domínguez.
Gerencia Atención Primaria
Área III.
C/ Fuero de Avilés, 18.
33400 Avilés. Asturias. España.
Correo electrónico:
zulo@telecable.es

Manuscrito aceptado para su publicación el 6-III-2002.

Introducción

Se entiende por paciente terminal aquel que presenta una enfermedad avanzada e incurable, con falta de posibilidades racionales de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses¹.

El médico de familia, al ser pieza fundamental en la asistencia al paciente terminal, deberá dar respuesta a las demandas planteadas por el enfermo y su entorno familiar. Existe, en la práctica clínica habitual, una contradicción entre el derecho de todo paciente a ser informado de su enfermedad (art. 10 de la Ley General de Sanidad) y la actitud paternalista de omisión de información llevada a cabo tanto por los profesionales sanitarios como por la familia.

Estudios realizados en población española², japonesa³ y australiana⁴ revelan que el 69, el 80 y el 82% de la población, respectivamente, desearía conocer el diagnóstico. Otros estudios en población griega⁵ evidenciaron un porcentaje inferior (33%). Por otro lado, investigaciones realizadas con enfermos terminales demuestran un exiguo grado de información ofrecido al paciente^{1,6-8} y un escaso deseo del paciente terminal de recibir más información⁹. Así, no existe una opinión definida al respecto.

Por ello, sería interesante valorar con datos objetivos la intención de los pacientes de asumir mayores responsabilidades¹⁰, lo que redundaría en una mejor calidad asistencial¹¹.

El objetivo principal de este estudio es estimar la prevalencia de usuarios de nuestros centros de salud que querrían conocer el diagnóstico de enfermedad terminal y, secundariamente, analizar los condicionantes que determinaron dicha respuesta.

Material y métodos

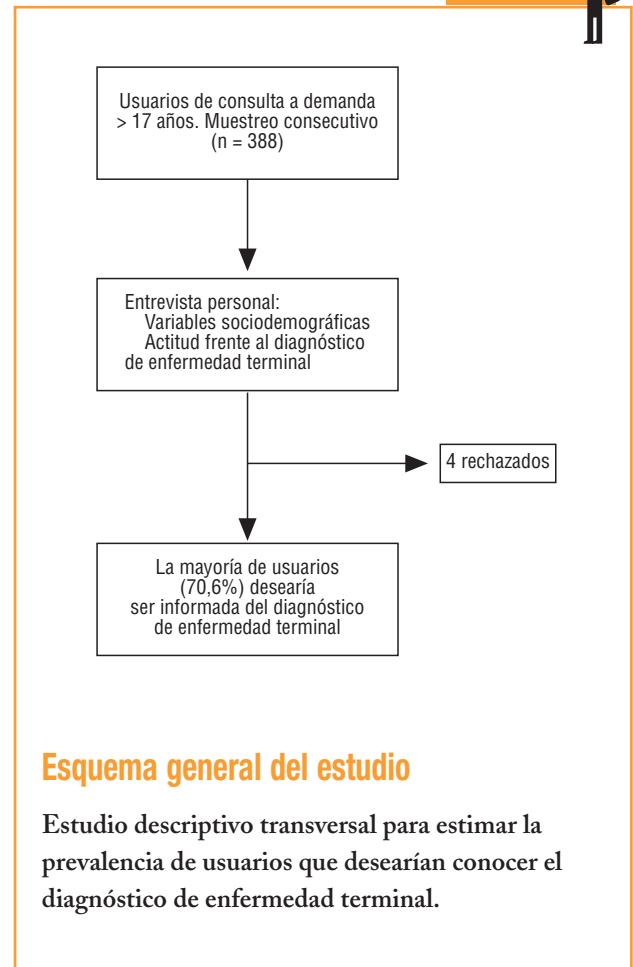
Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal, utilizando como población de estudio los usuarios de consulta a demanda de seis cupos médicos pertenecientes a dos centros de salud urbanos, Corvera y Magdalena-Carriona en el Área Sanitaria III de Asturias.

Se incluyó a usuarios mayores de 17 años y de ambos sexos, y se excluyó del estudio a los diagnosticados de enfermedad terminal o con problemas de comunicación.

La muestra necesaria se calculó para una prevalencia del 50%, un intervalo de confianza (IC) del 95% y una precisión del 5%. El tamaño definitivo se incrementó en un 1% en previsión de posibles pérdidas, resultando de 388 individuos. Se estratificó según el número de consultas en cada centro, realizándose muestreo aleatorio sistemático (siguiendo el listado diario de los pacientes atendidos) dentro de cada cupo.

La encuesta, de elaboración propia y realizada a los usuarios mediante entrevista personal, se llevó a cabo durante el período de noviembre de 2000 a enero de 2001 e incluyó 12 preguntas ce-

Material y métodos Cuadro resumen



rradas y dos abiertas. Se realizó estudio piloto previo de la misma en que se introdujeron pequeñas modificaciones en la estructura de la encuesta inicial. Las variables contempladas en el estudio quedan referidas en la tabla 1.

Se realizó análisis descriptivo de las variables de estudio y regresión logística múltiple para identificar variables asociadas mediante el paquete estadístico SPSSWIN v 8.0.1. La variable edad se incluye en el modelo de regresión logística como variable cuantitativa discreta.

Resultados

Se realizaron 388 entrevistas, de las cuales fueron rechazadas cuatro, y por tanto se consiguió una tasa de participación del 98,96%.

Los usuarios entrevistados presentaron una edad media (desviación estándar [DE]) de 51,7 (18,7) años (límites, 18-92). El 43% eran varones y el 57%, mujeres. El resto de características de los entrevistados se recogen en la tabla 2. El 70,6% de los encuestados (IC del 95%, 66-75,1) desea-

TABLA 1
VARIABLES INCLUIDAS EN EL ESTUDIO

Variable	Definición operativa
Desearía conocer el diagnóstico	Si usted tuviera una enfermedad terminal por la que fuera a morir en un breve espacio de tiempo, ¿le gustaría que se lo dijeran?
Motivos	Pregunta abierta: ¿por qué?
Edad	Años cumplidos en el momento de la entrevista
Sexo	
Estado civil	Soltero, casado, separado, divorciado, viudo, otros (parejas de hecho)
Entorno geográfico	Según lugar de residencia en el momento de la entrevista. Urbano: 10.000 habitantes o más. Semiurbano: 2.000 a 9.999. Rural: menos de 2.000
Nivel de estudios	Universitarios, secundarios, primarios, sin estudios, analfabeto
Convivientes a su cargo	Preguntando por hijos, cónyuge o cualquier persona a cargo del encuestado en el momento del estudio
Creencias religiosas	Como respuesta a la pregunta: ¿cree en Dios?
Quién preferiría que se lo comunicara	Familia, médico de familia, otro especialista, otros
Se había planteado previamente la cuestión	Sí, no, ns/nc
Allegados con enfermedad terminal	Considerando amigos íntimos o familiares de primer grado
Miedos	Ante el hecho de morir, ¿a qué tendría más miedo? Dolor, muerte, invalidez, dolor e invalidez, otros
Lugar para morir	¿Dónde preferiría morir? Domicilio, hospital, residencia, otros

ría conocer un posible diagnóstico de enfermedad terminal.

Los principales motivos alegados para conocer el diagnóstico fueron: «el derecho a la información», el 35,1% (IC del 95%, 29-40,6); «arreglar asuntos pendientes», el 25,1% (IC del 95%, 20-30); «disfrutar el resto de la vida», el 17,7% (IC del 95%, 13-22) y «luchar contra la enfermedad», el 12,2% (IC del 95%, 8-15,8).

Respecto a quién desearía se lo comunicara, el 81,9% (IC del 95%, 77,4-86,5) se decantó por el médico; el 40,5% optó por el médico de atención primaria (IC del 95%, 34,5-47,4), el 30,2%, por otro especialista (IC del 95%, 24,2-36,2) y el 29,3%, por cualquiera de ellos (IC del 95%, 23-34,9). El 15,1% (IC del 95%, 10,9-19,3) de los entrevistados que desearía conocer el diagnóstico preferiría ser informado por la familia.

El 47,4% de los entrevistados había tenido un familiar de primer grado o amigo íntimo con enfermedad terminal. Tuvo conocimiento de su diagnóstico el 18,7% de los casos (IC del 95%, 13-24) frente a un 73,2% (IC del 95%, 66,6-79,5), que lo desconocieron.

Los entrevistados que no tuvieron allegados con enfermedad terminal (52,6%) manifiestan que llegado el caso se lo dirían en un 18,8% (IC del 95%, 13,5-24), no se lo comunicarían bajo ningún supuesto el 23,8% (IC del 95%, 18-29,6) y sólo en el caso de que lo preguntaran el 53% (IC del 95%, 46-60).

El 76,9% (IC del 95%, 71-82,8) de los encuestados sin allegados con enfermedad terminal respondió afirmativamente sobre el deseo de conocer el diagnóstico, frente al 70,8% (IC del 95%, 63,9-77,5) de los que sí los tuvieron. Respecto a la pregunta sobre el miedo ante el hecho de

TABLA 2
Características de la población estudiada (n = 388)

Variable	Categorías	N	Porcentaje
Nivel de estudios	Analfabeto	10	2,6
	Sin estudios	41	10,7
	Primarios	138	35,9
	Secundarios	119	31
Entorno geográfico	Universitarios	76	19,8
	Rural	36	9,4
	Semiurbano	117	30,5
Estado civil	Urbano	231	60,1
	Soltero	91	23,7
	Casado	216	56,3
Convivientes a su cargo	Separado	18	4,7
	Divorciado	54	14
	Viudo	5	1,3
	Sí	211	54,9
Creyente	No	173	45,1
	Sí	309	80,5
	No	61	15,9
	Ns/nc	14	3,6

morir, el 42,2% (IC del 95%, 37,2-47,1) respondió que fundamentalmente le atemoriza la invalidez, al 30,5% (IC del 95%, 25,8-35) el dolor, el 14,6% (IC del 95%, 11-18,1) temía a la muerte en sí misma y el 10,7% (IC del 95%, 7,5-13,7) al dolor y la invalidez conjuntamente.

TABLA 3 Prevalencia del deseo de conocer el diagnóstico según distintas variables de estudio

Variable	Categorías	Porcentaje	IC del 95%
Edad	18 a 30 años	86,36	78-94,6
	31 a 64 años	78,68	72,7-84,6
	Más de 64 años	59,82	50,9-68,7
Sexo	Varones	80,64	74,4-86,8
	Mujeres	69,2	62,9-75,4
Estado civil	Solteros	85,4	78-92,7
	Casados	71,4	65,1-77,5
	Separados/divorciados	93,8	81,8-100
	Viudos	58	44,3-71,6
Entorno geográfico	Urbano	76,1	70,5-81,7
	Semiurbano	72,7	64,3-81
	Rural	64,7	48,6-80,7
Nivel de estudios	Universitarios	85,1	77-93,2
	Secundarios	80,5	73,2-87,8
	Primarios	63,8	55,5-72,1
	Sin estudios	67,5	52,9-82
	Analfabeto	77,8	50,5-100

IC: intervalo de confianza.

TABLA 4 Variables asociadas con el deseo de conocer el diagnóstico según modelo de regresión logística

Variables	Odds ratio	IC del 95%
Sexo varón	1,9	1,1-3,4
Edad	0,97	0,95-0,99
Se planteó previamente la pregunta a estudio	2,2	1,2-4
Temor al dolor e invalidez*	3,8	1,2-12
Creer en Dios	0,28	0,1-0 8

IC: intervalo de confianza.

*Variable *dummy* con «temor a la muerte» como categoría de referencia.

El lugar elegido para morir es el domicilio en un 60,7% de los casos (IC del 95%, 55,8-65,6), y prefirió el hospital el 22,1% (IC del 95%, 16,3-27,9).

En la tabla 3 se presentan las prevalencias del deseo de conocer el diagnóstico en función de distintas variables del estudio.

El 76,8% (IC del 95%, 71-82,69) de los encuestados con convivientes a su cargo desearía conocer un posible diagnóstico, frente a un 70,6% (IC del 95%, 63,5-77,5) de los que no los tenían.

Entre los entrevistados que manifestaron creer en Dios, el 69,9% (IC del 95%, 64,7-75,1) se muestra a favor de ser informado, frente a un 91,5% (IC del 95%, 84,4-98,6) de los que se declararon no creyentes.

Desearía conocer el diagnóstico el 81,9% (IC del 95%, 76,2-87,5) de los usuarios que manifestaron haberse plan-

teado previamente la pregunta a estudio, frente a un 66,5% (IC del 95%, 59,6-73,2) de aquellos que nunca se lo habían preguntado.

En el modelo final multivariado (tabla 4), identificamos como variables asociadas al hecho de querer conocer el diagnóstico: el sexo varón y el haberse planteado previamente la pregunta. La probabilidad de querer ser informado entre los que temen al dolor y a la invalidez es mayor que entre aquellos que temen a la muerte. El coeficiente de correlación parcial más elevado correspondió a la variable «planteamiento previo de la pregunta» (R = 0,12). La edad y la creencia en Dios parecen disminuir la probabilidad de querer conocer el diagnóstico.

Discusión

Nuestros resultados reflejan que el 70,6% (IC del 95%, 66-75,1%) de los encuestados desearía ser informado. No hemos encontrado grandes diferencias en los estudios comparados (australianos, españoles y japoneses)²⁻⁴, exceptuando el realizado en población general griega⁵, en el que tan sólo el 33% desea ser informado, destacando otro 33% que contestó «depende», opción de respuesta que no se contemplaba en el resto de los estudios. Esto plantea varios interrogantes: ¿habría cambiado el resultado de nuestro trabajo si se hubiese incluido la opción «depende»?; ¿son nuestros pacientes menos reflexivos? ¿tienen las ideas más claras?

En nuestro estudio el ser varón está ligado significativamente al hecho de querer ser informado sobre el diagnóstico. Este resultado coincide con el obtenido por Fernández Díaz et al². Tal coincidencia no la hemos hallado en otros estudios al respecto⁵. Una posible relación entre ser varón y respuesta positiva podría entenderse por el rol tradicionalmente asignado al varón como sujeto responsable en la toma de decisiones dentro del núcleo familiar, así como por el «deber» de no tener miedo a nada, ni siquiera a la muerte.

La cercanía de la muerte podría ser una razón que explicara que a mayor edad menos riesgo de querer ser informado del diagnóstico^{2,5}, así como su experiencia con enfermos terminales. A los jóvenes les faltaría dicha experiencia y les sobraría el arrojo característico de esas edades para enfrentarse a la muerte, en parte, por su lejanía. Precisamente, estudios en los que se pregunta el deseo de saber el diagnóstico en función de la probabilidad de morir, revelan claramente que a menor probabilidad de morir, mayor deseo de saberlo^{5,12}.

En nuestro trabajo se estudia alguna posible influencia entre experiencias previas con enfermos terminales y el deseo de ser informado planteando la pregunta de si habían tenido algún familiar (de primer grado) o amigo íntimo con enfermedad terminal, y no se encontró relación estadísticamente significativa entre ambas variables. Sí la hubo en



el estudio en población griega⁵ entre la pérdida de la madre y no querer saber el diagnóstico.

En cuanto a la religión, todos los estudios^{2,5} coinciden en señalar a los creyentes como menos propensos a que les sea comunicado el diagnóstico. Es llamativo el hecho de que las personas que se confiesan seguidoras de una religión en la que la creencia en la vida después de la muerte es uno de los pilares fundamentales, son las que no desean ser informadas. Esto quizá refleje que en la práctica el creyente mantiene una mentalidad paternalista y protectora que trataría de evitar cualquier tipo de sufrimiento moral y emocional al paciente y que justifique el deseo de no saberlo con la pérdida de la esperanza en una posible curación¹³.

El hecho de que el miedo a la invalidez y al dolor esté asociado de forma significativa con querer conocer el diagnóstico, quizá traduzca que dicho conocimiento haga posible un mejor afrontamiento de la invalidez para prevenir posibles discapacidades y buscar soluciones frente al dolor. No hallamos significación estadística entre estado civil y respuesta positiva a la pregunta. Sin embargo, en el trabajo de Fernández et al², los solteros responden mayoritariamente que sí, y en el de Dalla-Vorgia et al⁵, los casados responden mayoritariamente que no.

En cuanto al nivel de instrucción, los resultados no son concluyentes. Nuestro trabajo no revela ningún tipo de asociación. Sin embargo, en el de Fernández et al² sí encuentran significación entre mayor nivel de estudios y respuesta afirmativa. Por el contrario, en población griega⁵, la respuesta condicionada («depende») y la negativa fueron las prevalentes en personas con mayor formación, incluidos los médicos.

La pregunta acerca de si el encuestado tenía convivientes a su cargo valora si eso podría influir en responder positivamente, por la necesidad de planear el futuro. No hemos hallado tal asociación. Sí fue encontrada en un trabajo que, paradójicamente, señaló que los que tenían hijos a su cargo preferían no saberlo⁵.

El médico sigue siendo la figura elegida para informar del diagnóstico frente a la familia, no existiendo predilección clara respecto al médico de atención primaria u otro especialista. El lugar elegido para morir es en todos los trabajos el propio domicilio.

La variable que contribuye en mayor medida al hecho de querer conocer el diagnóstico fue haberse planteado previamente la pregunta ($R = 0,12$). Nos ha llamado la atención no encontrar este matiz en el resto de estudios^{2,4,5}, ya que creemos que haber reflexionado previamente sobre el tema puede condicionar en cierta medida la respuesta.

En cuanto a si se comunicó el diagnóstico a un familiar con enfermedad terminal, obtenemos que tan sólo un 18% (IC del 95%, 13-24%) fue informado. Esto choca con el elevado porcentaje de usuarios que desearía conocer el diagnóstico^{2-4,5,14}, hecho que podría explicarse por una falta de comunicación en el seno de la familia^{1,10} y entre médico y paciente.

Lo conocido sobre el tema

- Escasez de estudios que aborden la opinión de los pacientes sobre un posible diagnóstico de enfermedad terminal.
- Resultados contradictorios en dichos estudios acerca del deseo de querer conocer el diagnóstico de enfermedad terminal.
- Creciente tendencia a contar con la voluntad de los pacientes (principio de autonomía) a la hora de abordar el tema de una enfermedad terminal.

Qué aporta este estudio

- La mayoría de los usuarios de centro de salud desearía conocer un posible diagnóstico de enfermedad terminal.
- El médico de familia es fundamental en la asistencia al paciente terminal.
- Serían necesarios más estudios en población general, no sólo centrados en usuarios de centro de salud.

Así, parece perpetuarse la «conspiración de silencio», tanto por parte de los familiares como por el estamento médico, en supuesto «beneficio» del propio paciente^{13,15-17}. Varios trabajos^{3,8,11,18} demuestran el deseo de los pacientes terminales de poder hablar libremente de sus miedos e inquietudes. Además, también está confirmado el alto grado de sospecha que sobre su enfermedad tenían aquellos a los que no se les había dicho nada⁹.

En un interesante artículo³ sobre el grado de conocimiento que los médicos tenían de las opiniones de sus enfermos sobre su propio padecimiento reveló el escaso nivel de coincidencia entre ambos.

Por ello, la deducción más lógica es que haría falta más comunicación de tipo bidireccional. Por un lado, el médico podría averiguar los verdaderos intereses de su enfermo tanto en el sentido de querer como de no querer saber el diagnóstico. Por otra parte, los pacientes que quisieran tener completa información sobre su enfermedad hallarían en el médico el mejor referente para ello.

En este sentido, sería de gran ayuda el testamento vital¹⁹⁻²¹. Este documento, denostado por algunos por considerarlo no válido si se aplica a población sana, que podría cambiar de opinión si padeciese una enfermedad terminal²², serviría de base para un diálogo franco sobre la muerte y el posible padecimiento de una enfermedad terminal entre el

usuario habitual del centro de salud y su médico de atención primaria a lo largo de los años de relación.

En resumen, dados los datos discordantes entre la tendencia a conocer la verdad en población no terminal más la legalidad vigente que obligaría a proporcionar dicha información y, por otra parte, la percepción subjetiva de parte del estamento médico sobre el escaso beneficio de dicha medida, apoyado por algún estudio⁹ en pacientes terminales, haría necesario establecer un elemento de equilibrio entre ellos que podría ser el testamento vital. En este sentido se están dando los primeros pasos en España con la ley catalana y gallega sobre voluntades anticipadas y los proyectos de ley que se están tramitando en Extremadura y Asturias. En cuanto a las limitaciones del presente trabajo, por un lado, la validez externa del mismo puede verse restringida al haber seleccionado como población de estudio a los usuarios de seis cupos de dos zonas básicas de salud. No sabemos en qué medida dichos cupos son representativos de todo el centro, y si nuestros resultados pueden generalizarse a la totalidad de usuarios de ambas zonas básicas de salud. Otro punto que se debe tener en cuenta es que las encuestas se realizaron a personas sin enfermedad terminal, cuya respuesta podría cambiar en el caso de que la padeciesen. Además, el hecho de que el estudio sea transversal impide valorar un posible cambio de actitud en el tiempo ante la pregunta objeto del trabajo.

Por último, hacer constar que los escasos artículos²⁻⁵ publicados sobre el tema presentan lagunas metodológicas serias (ausencia de control de confusión, no presencia de intervalos de confianza, etc.), lo que dificulta en muchos casos la comparación de resultados.

En conclusión, la mayor parte de los usuarios de consulta a demanda de los cupos a estudio desearía conocer un posible diagnóstico de enfermedad terminal, siendo su perfil el de un varón joven, no creyente, con miedo al dolor y a la invalidez y, lo más importante, que se había planteado previamente el tema. Asimismo, dada la falta de unanimidad en el tema, el testamento vital podría ser una herramienta válida para el médico a la hora de tomar decisiones.

Bibliografía

- De la Revilla L, Castro SA, Aviar R, Valverde MC, Barquero M. Actitud del médico en atención primaria ante el paciente terminal y su familia. *Centro de Salud* 1996;449-58.
- Fernández-Díaz R, Pérez Suárez MC, Cossío Rodríguez I, Martínez González P. Actitud ante una enfermedad incurable. *Aten Primaria* 1996;17:389-93.
- Kai I, Ohi G, Yano E, Kobayashi Y, Miyama T, Niino N, et al. Communication between patients and physicians about terminal care: a survey in Japan. *Soc Sci Med* 1993;36:1151-9.
- Ashen M, Wakefield M. Attitudes to some aspects of death and dying, living will and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee. *Palliat Med* 1993;7:273-82.
- Dalla-Vorgia P, Katsouyanni K, Garanis TN, Touloumi G, Drogari P, Koutselinis A. Attitudes of a Mediterranean population to the truth-telling issue. *J Med Ethics* 1992;18:67-74.
- Cimas Hernandez E, Rodríguez-Gordaliza F, Fernández-Díaz MC, López-Muñoz CN, Camblor A, Villanueva M. Revelación de la verdad a pacientes diagnosticados de cáncer. *Aten Primaria* 1996;18:186-9.
- Tanida N. Japanese attitudes towards truth disclosure in cancer. *Scand J Soc Med* 1994;22:50-7.
- Konishi E, Davis AJ. Japanese nurses perceptions about disclosure of information at the patients and of life. *Nurs Health Sci* 1999;1:179-87.
- Centeno-Cortés C, Nuñez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994;8:39-44.
- Smith TJ, Swisher K. Telling the truth about terminal cancer. *JAMA* 1998;279:1746-8.
- Atkinson K. Informing older patients of a terminal illness. *Prof Nurse* 2000;15:343-6.
- Horikawa N, Yamazaki T, Sagawa M, Nagata T. Changes in disclosure of information to cancer patients in a general hospital in Japan. *Gen Hosp Psychiatry* 2000;22:37-42.
- Annunziata MA, Talamini R, Tumolo S, Rossi C, Monfardini S. Physicians and death: comments and behaviour of 605 doctors in the north-east of Italy. *Support Case Cancer* 1996;4:334-40.
- Justin RG. Adult and adolescent attitudes toward death. *Adolescence* 1988;23:429-35.
- Osuna E, Pérez-Carceles MD, Esteban MA, Luna A. The right to information for the terminally ill patient. *J Med Ethics* 1998; 24:106-9.
- Marzanski M. Would you like to know what is wrong with you? On telling the truth to patients with dementia. *J Med Ethics* 2000;26:108-13.
- Porta M, Busquet X, Jarrod M. Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Palliat Med* 1997;11:116-26.
- Oddie GJ, Perrett RW. Truth telling and fatal illness. *N Z Med J* 1986;99:759-61.
- Carson RA. A death of one's own. *Postgrad Med* 1979;65:197-200; 202-3.
- Schiff R, Rajkumar C, Bulpitt C. Views of elderly people on living wills: interview study. *BMJ* 2000;320:1640-1.
- Emanuel L. How living wills can help doctors and patients talk about dying. *BMJ* 2000;320:1618-9.
- SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995;274: 1591-8.