



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



ORIGINAL

Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares?

Joaquín Cuesta Gaviño*, Ángela Martínez Márquez y Ángel Rodríguez Hurtado

Unidad de Continuidad Asistencial, Hospital El Tomillar, Área Hospitalaria, Hospital de Valme, Sevilla, España

Recibido el 14 de octubre de 2010; aceptado el 30 de octubre de 2010

Disponible en Internet el 5 de diciembre de 2011

PALABRAS CLAVE

Información;
Diagnóstico;
Pronóstico;
Cáncer;
Cuidados paliativos;
Familiar cuidador

Resumen

Objetivo: Conocer la opinión de los familiares cuidadores de pacientes en situación paliativa, con y sin cáncer, sobre si se debe o no informar a estos pacientes acerca de su diagnóstico y pronóstico, y al mismo tiempo conocer la opinión de estos familiares respecto a que ellos sean informados en el caso de ellos fueran los pacientes.

Método: Estudio descriptivo realizado en una unidad de cuidados paliativos de Sevilla en el que se ha entrevistado a familiares cuidadores de pacientes oncológicos y no oncológicos en situación paliativa que fueron sometidos a un cuestionario de cuatro preguntas cerradas y una pregunta abierta, obteniéndose simultáneamente datos sobre edad, sexo, estado civil y nivel educativo de los encuestados.

Resultado: Se entrevistó a 95 cuidadores de pacientes en situación paliativa, 51 (54%) cuidadores de pacientes con cáncer y 44 (46%) de pacientes sin cáncer. En conjunto, la mayoría de los familiares entrevistados (80%) desearían ser informados con detalle si ellos fueran los pacientes y más de la mitad (60%) se mostraron a favor de que se le informara con detalle a su familiar enfermo. Considerando por separado los dos tipos de pacientes, el 69% de los cuidadores de pacientes con cáncer querían ser informados con detalle si ellos fueran los pacientes y el 52% estaban de acuerdo con que al paciente se le informase en detalle sobre su enfermedad. En el grupo de cuidadores de pacientes con enfermedades no cancerosas, las proporciones fueron de 93 y 68%, respectivamente.

Conclusiones: Los familiares cuidadores de paciente en situación paliativa son mayoritariamente favorables a que estos pacientes sean informados con detalle acerca de su diagnóstico y su pronóstico, reconociéndolo como un derecho del paciente y como una ayuda para el paciente. Por otro lado, el hecho de que el paciente paliativo conozca su diagnóstico y su pronóstico facilita a los profesionales el acercamiento al paciente y la planificación de los cuidados y supone una ayuda considerable para que el paciente haga frente a la enfermedad, mejorando su nivel

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jcuestag@yahoo.es (J. Cuesta Gaviño).

KEYWORDS

Information;
Diagnosis;
Prognosis;
Cancer;
Palliative care;
Family caregiver

de angustia, su ansiedad y el sufrimiento, favoreciendo una mayor participación del paciente en la toma de decisiones, y permitiéndole al paciente ordenar sus asuntos personales.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Report or not report to palliative patients: what does their family think?

Abstract

Objective: To determine the opinion of family caregivers of patients in a palliative situation (cancer and non-cancer patients), on whether or not to inform patients about their diagnosis and prognosis, and to find out the views of these families about whether they would want to be informed themselves if they were patients.

Method: Descriptive and observational study in a palliative care unit in Seville in which family caregivers of cancer and non-cancer patients in palliative care situation were interviewed. These caregivers completed a questionnaire of four closed questions, and another open question in order to find out their opinions on whether or not to inform the patients of their diagnosis and prognosis, and also to know what the caregivers thought about being informed if they were the patients in a palliative situation. Data were simultaneously obtained as regards the age, sex, marital status and educational background of the respondents.

Results: We interviewed 95 caregivers of patients in a palliative situation, of whom 51 (54%) were caregivers of cancer patients and 44 (46%) of patients without cancer. Most of family interviewed (80%) would like to be informed in detail if they were patients and more than half (60%) were in favour of the patient being informed. Taking the two types of patients separately, 69% of caregivers of cancer patients would like to be informed in detail if they were patients and 52% agreed that the patient should be informed in detail about their illness. In the group of caregivers of patients with a non-cancer illness, the proportions were 93% and 68%, respectively.

Conclusions: The majority of family caregivers of patients in a palliative situation are in favour of these patients being informed in detail about their diagnosis and prognosis, recognising it as a right and as an aid to the patient. On the other hand, the fact that the palliative patients know their diagnosis and prognosis brings the professional closer to the patient. It is also a considerable help for the patient to cope with the disease, decreasing their level of distress, anxiety and suffering, promoting greater patient participation in decision-making, and allowing the patient to manage their personal affairs.

© 2010 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Es un hecho común en las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) encontrarnos con pacientes a los que se les ha ocultado la verdadera naturaleza de su enfermedad, del diagnóstico y/o del pronóstico, tanto si se trata de pacientes oncológicos como no oncológicos¹, aunque más frecuentemente en el caso de los pacientes oncológicos, lo que nos ocasiona a los profesionales no pocos problemas éticos² y legales³ en el momento de tener que tomar decisiones clínicas, en especial aquellas que requieren de la autorización expresa del paciente.

El origen de este problema se halla en ocasiones en el propio médico, que por diversos motivos puede haber decidido ocultar información al paciente, bien adoptando una actitud paternalista, por no sentirse capacitado para transmitir esas malas noticias⁴, por sentirse influenciado o presionado por motivaciones de índole cultural o social⁵⁻⁷ o por creer que la información puede provocar al paciente un mayor sufrimiento o daño emocional⁸. Otras veces el origen de la desinformación del paciente está en la familia de este, que en ocasiones es contraria a que se le pueda revelar al paciente algún detalle acerca de la auténtica situación y

gravedad de su enfermedad⁹⁻¹¹. Finalmente, también podemos encontrar la explicación a este problema en el propio paciente que ha solicitado no ser informado¹⁰.

Tradicionalmente, en la mayoría de las sociedades ha sido práctica habitual tanto por parte del médico como por parte de la familia ocultar a los pacientes con enfermedades incurables, especialmente a aquellos con cáncer, datos sobre el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad, con la pretendida buena intención de no aumentar el sufrimiento del paciente de innecesariamente^{8,12}, sin tener en cuenta el derecho del paciente a conocer todo lo referente a su enfermedad y poder participar en las decisiones que se tomen sobre ella. La sociedad española es un ejemplo típico de esta forma de proceder¹⁰, común en otros países europeos y americanos de influencia latina y en gran parte de los países asiáticos, en contraste con la cultura anglosajona más propicia a que al paciente se le informe con detalle sobre todos los aspectos de su enfermedad.

En las últimas décadas se han ido produciendo una serie de cambios en la mayor parte de las sociedades y culturas, incluso con leyes que la amparan¹⁰, avanzándose en el sentido del respeto a la autonomía de los pacientes¹³⁻¹⁵, no siendo ajena a este cambio la sociedad española.

Objetivo

El objetivo de este estudio es conocer la opinión de los familiares cuidadores de pacientes en situación paliativa, tanto oncológicos como no oncológicos, acerca de si se debe o no informar a estos pacientes sobre su diagnóstico y su pronóstico, y al mismo tiempo conocer la opinión de estos familiares sobre ser informados ellos mismos en el supuesto de que fueran ellos los pacientes.

Material y métodos

Se trata de un estudio descriptivo realizado entre septiembre de 2009 y junio de 2010 en el que se encuestaron a 95 familiares cuidadores (FC) de pacientes en situación paliativa (PSP), oncológicos y no oncológicos, que estuvieron hospitalizados o fueron atendidos en las consultas externas en una unidad de Cuidados Paliativos de la provincia de Sevilla (Unidad de Continuidad Asistencial del Hospital El Tomillar-Hospital de Valme) durante dicho periodo. Se consideró FC a un familiar directo del paciente (pareja, hijos, padres, hermanos) implicado directamente en su cuidado, entendiéndose por PSP aquel paciente con una enfermedad incurable para la que ya no existe un posible tratamiento curativo de modo que solamente puede recibir tratamiento dirigido a controlar los síntomas y proporcionarle confort. En los casos en que el PSP estaba acompañado por más de un FC se entrevistó al más implicado en los cuidados del paciente.

A estos FC se les realizó una encuesta en la que además de recoger información sobre el encuestado referente a su edad, sexo, estado civil y nivel de estudios, contenía 4 preguntas de respuesta cerrada y una pregunta de respuesta abierta ([Anexo 1](#)) en la que la pregunta n.º 1 intentaba conocer lo que el FC opinaba acerca de que a él se le informara con todo detalle sobre su diagnóstico y su pronóstico en el supuesto de que él fuera un PSP y la pregunta n.º 4 intentaba conocer la opinión del FC acerca de si se le debía informar con todo detalle sobre su diagnóstico y su pronóstico a su familiar PSP. La quinta pregunta, abierta, pretendía conocer la razón por la que el FC había optado por una determinada respuesta a la pregunta n.º 4. Las preguntas n.º 2 y 3 no tenían relación directa con el objetivo del estudio y estaban incluidas para obtener información adicional. Las respuestas a la pregunta n.º 5 se agruparon en dos categorías según la intencionalidad de la respuesta fuera favorable o no a informar a los pacientes.

Para la confección de la encuesta se empleó una terminología coloquial. El encuestador fue una persona no implicada en la atención de los pacientes, el cual realizaba las entrevistas con periodicidad variable dependiendo de su disponibilidad de tiempo, entrevistando en cada ocasión a todos los FC de PSP que ese día se encontraban acompañando a sus familiares hospitalizados o que habían acudido ese día al hospital de día, previa comprobación de que la persona entrevistada no tenía problemas de comprensión o de comunicación. A las personas entrevistadas se les explicaba en qué consistiría la entrevista y la finalidad de esa, solicitándoseles su autorización por escrito para poder hacer uso de la información aportada. Todos los FC invitados a participar en el estudio accedieron a hacerlo y no se desestimó a

ningún familiar al que se le propusiera participar. Todas las entrevistas realizadas se consideraron válidas.

El análisis estadístico fue realizado mediante el programa SPSS 17 v. Las variables principales del estudio fueron las respuestas obtenidas a las preguntas 1.^a y 4.^a. Como variables independientes se eligieron aquellas que pudieran modificar las respuestas aportadas: edad, sexo, estado civil, nivel académico y tipo de enfermedad. Las variables categóricas se expresaron mediante el número (porcentaje) y las variables continuas por la mediana (rango intercuartílico). La variable edad se categorizó en dos grupos divididos por el valor de la mediana. Se realizó el test de la χ^2 para buscar la posible existencia de asociación entre variables.

Resultados

Se encuestaron 95 FC, 51 (54%) de pacientes con cáncer y 44 (46%) de pacientes con enfermedades no oncológicas, de los cuales 22 (23%) eran hombres y 73 (77%) mujeres, con edad mediana (rango intercuartílico) 48 (41-55) años, 22 (23%) FC tenían nivel académico bachiller/universitario y 73 (77%) estudios primarios o sin estudios. Setenta y nueve (83%) encuestados estaban casados ([tabla 1](#)).

Considerados globalmente, 76 (80%) FC deseaban ser informados con todo detalle tanto del diagnóstico como del pronóstico si fueran ellos los pacientes, y 57 (60%) estaban de acuerdo con que a sus familiares PSP se les informara detalladamente tanto del diagnóstico como del pronóstico, mientras que 17 (18%) FC eran partidarios de que a los PSP se les ocultara toda la información sobre su diagnóstico y su pronóstico. Los 57 (60%) encuestados que respondieron afirmativamente a la pregunta n.º 4 respondieron a la pregunta n.º 5 argumentando que «el paciente tiene derecho a conocer los detalles de su enfermedad y/o que conocerlos le ayudaría a afrontarla mejor», mientras que los 38 (40%) que respondieron negativamente a la pregunta n.º 4 argumentaron que «conocer los detalles de la enfermedad podrían ocasionarle más sufrimiento, podría perjudicarlo o no le aportaría nada al paciente» ([Anexo 1](#)).

En el grupo de los FC de PSP con cáncer, 35 (69%) deseaban ser informados con todo detalle tanto del diagnóstico como del pronóstico, 27 (52%) estaban de acuerdo con que a los PSP se les informara detalladamente tanto del diagnóstico como del pronóstico, mientras que 8 (16%) eran partidarios de que a los pacientes se les ocultase toda la información sobre su diagnóstico y su pronóstico. Los 27 (52%) encuestados que respondieron afirmativamente a la pregunta n.º 4 argumentaron que «el paciente tiene derecho a conocer los detalles de su enfermedad y/o que conocerlos le ayudaría a afrontarla mejor», mientras que los 24 (48%) que respondieron negativamente argumentaron que «conocer los detalles de la enfermedad podrían ocasionarle más sufrimiento, podría perjudicarlo o no le aportaría nada al paciente» ([Anexo 1](#)).

En el grupo de los FC de PSP no oncológicos, 41 (93%) deseaban ser informados con todo detalle tanto del diagnóstico como del pronóstico si ellos fueran los pacientes, 30 (68%) estaban de acuerdo con que se les informara detalladamente a los pacientes tanto del diagnóstico como del pronóstico, y 9 (20%) eran partidarios de que al paciente se les ocultase toda la información sobre su diagnóstico y

Tabla 1 Características demográficas de los encuestados

	Global	Cáncer	Otras
<i>Encuestados</i>	95 (100%)	51 (54%)	44 (47%)
<i>Hombres</i>	22 (23%)	13 (25%)	9 (20%)
<i>Mujeres</i>	73 (77%)	38 (75%)	35 (80%)
<i>Edad</i>	De 20 a 86 años	De 20 a 76 años	De 30 a 86 años
Mediana	48 años	46 años	49 años
Cuartiles	41-55 años	41-56 años	44-54 años
<i>Casados</i>	79 (83%)	43 (84%)	36 (82%)
Hombres	18 (19%)	11 (21%)	7 (16%)
Mujeres	61 (64%)	32 (63%)	29 (66%)
<i>Bachiller/Universitario</i>	22 (23%)	13 (25%)	9 (20%)
Hombres	6 (6%)	3 (6%)	3 (7%)
Mujeres	16 (17%)	10 (20%)	6 (16%)
<i>Sin estudios/primarios</i>	73 (77%)	38 (75%)	35 (80%)
Hombres	16 (17%)	10 (20%)	6 (16%)
Mujeres	57 (60%)	28 (55%)	29 (66%)

su pronóstico. Los 30 (68%) encuestados que respondieron afirmativamente a la 4.^a pregunta argumentaron que «el paciente tiene derecho a conocer los detalles de su enfermedad y/o que conocerlos le ayudaría a afrontarla mejor», mientras que los 14 (32%) que respondieron negativamente argumentaron que «conocer los detalles de la enfermedad podrían ocasionarle más sufrimiento, podría perjudicarle o no le aportaría nada al paciente» (Anexo 1).

Con respecto a la pregunta n.º 1, se encontró asociación estadísticamente significativa entre la respuesta y el tipo de enfermedad, siendo más probable que respondieran afirmativamente los FC de PSP sin cáncer (41 [93%] vs 3 [7%], $p = 0,003$). Con respecto a la pregunta n.º 4, también se encontró asociación estadísticamente significativa entre la edad del FC y la respuesta proporcionada, siendo más probable que respondieran afirmativamente si la edad del FC era menor de la mediana (< 48 años) (31 [70%] vs 13 [30%], $p = 0,05$). Finalmente, también se encontró asociación estadísticamente significativa entre las respuestas dadas a las preguntas n.º 1 y n.º 4, de modo que era más probable que aquellos FC que respondían «sí» a la pregunta n.º 1 también respondieran «sí» a la pregunta n.º 4 (50 [66%] vs 26 [34%], $p = 0,02$). No se halló asociación entre las demás variables.

Discusión

De forma mayoritaria, las personas deseamos que se nos informe con detalle en el caso de que padeciéramos una enfermedad incurable como es el cáncer¹⁶, no siéndolo tanto, tan solo el 50%, cuando se trata de informar a familiares nuestros que padezcan enfermedades incurables. Sin embargo, esta necesidad de «proteger» al paciente con enfermedad incurable evitando que conozca los detalles «desagradables» de su enfermedad resultar ser tremendamente perjudicial, pues crea ansiedad, miedos e incertidumbres en el paciente, y le priva de la posibilidad de poner en orden sus asuntos pendientes¹⁷ al contrario de lo

que ocurre cuando el paciente dispone de una información detallada de su enfermedad, produciéndose en estos casos una mejor adaptación a la situación de terminalidad tanto del paciente como de su familia, proporcionado al paciente mayor sensación de autocontrol al poder participar en las decisiones sobre su enfermedad^{18,19}.

Comparando los resultados obtenidos en nuestra muestra con los de otros estudios similares realizados en España en la década de 1990^{10,20}, se puede ver cómo con el transcurso del tiempo ha aumentado la proporción de FC de PSP con cáncer favorables a que se informe a estos pacientes, pasando del 25 al 50%, e incluso hasta el 70% si se incluyen a los FC de PSP no oncológicos.

Mención especial merece el grupo de los FC que solamente desean recibir información parcial o que desean que a los PSP se les oculte parte de la información, dado que una información parcial pudiera ser tanto o más negativa que la ausencia total de información²¹.

Dado que la mayoría de las personas deseáramos ser informadas en el caso de que padeciéramos una enfermedad incurable²², sería deseable que tanto los profesionales sanitarios como las FC fuésemos francos con estos pacientes y les proporcionáramos toda la información acerca de su enfermedad, respetando siempre el deseo de no querer saber qué pudiera tener paciente, habidas cuentas de que existe suficiente evidencia científica que informar con detalle a los PSP conlleva efectos positivos como la mejora de la sensación de autocontrol¹⁹, la disminución del sufrimiento²¹ y una mejor adaptación a su situación de terminalidad, permitiéndole al paciente una mejor planificación del tiempo y facilitando la toma de decisiones ante cambios en la situación clínica del paciente¹⁸. En este sentido, es altamente recomendable que los profesionales estemos familiarizados con técnicas de comunicación de malas noticias^{23,24} que nos faciliten el abordaje de estos pacientes a la hora de informarles de forma adecuada.

Atendiendo a los resultados de este estudio, la conclusión que se obtiene es que en la población estudiada, los FC

de PSP, tanto oncológicos como no oncológicos, son mayoritariamente partidarios de que los PSP sean informados con todo detalle sobre su enfermedad, y del mismo modo, estos FC desearían que a ellos se les informara con todo detalle en el supuesto de que ellos fueran los PSP.

Como puntos débiles de este estudio podemos indicar que la muestra no es muy numerosa y que al tratarse de un estudio localizado en una provincia española, los resultados podrían no ser completamente extrapolables a otros territorios. Hemos considerado que el estado general del paciente en el momento de realizar la entrevista pudiera haber constituido una posible fuente de sesgo por haber influido en el tipo de respuesta dada por el familiar encuestado tanto en un sentido como en otro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

El equipo investigador quiere manifestar su agradecimiento a todas las personas que de forma amable y desinteresada accedieron a colaborar en este estudio.

Anexo 1.

Cuestionario y respuestas

Pregunta nº 1: En el supuesto de que usted padeciese una enfermedad grave e incurable ¿desearía ser informado?			
Respuesta nº1: No, en ningún caso.			
	Global: 4 (4%)	Cáncer: 2 (5%)	Otras: 2 (4%)
Respuesta nº2: Sí con todo detalle, tanto del diagnóstico como del pronóstico aunque fuesen malos.			
	Global: 76 (80%)	Cáncer: 35 (69%)	Otras: 41 (93%)
Respuesta nº3: Solamente del diagnóstico, bueno o malo, pero del pronóstico solamente si es bueno.			
	Global: 8 (8,5%)	Cáncer: 7 (13,5%)	Otras: 1 (2%)
Respuesta nº4: Solamente del diagnóstico, bueno o malo, pero no del pronóstico sea cual sea.			
	Global: 7 (7,5%)	Cáncer: 7 (13,5%)	Otras: 0 (0%)
Pregunta nº2: ¿Por quién desearía ser informado?			
Respuesta nº1: Directamente por el médico.			
	Global: 87 (92%)	Cáncer: 47 (92%)	Otras: 40 (91%)
Respuesta nº2: Por una enfermera.			
	Global: 4 (4%)	Cáncer: 1 (2%)	Otras: 3 (7%)
Respuesta nº3: A través de un familiar o de una persona conocida.			
	Global: 4 (4%)	Cáncer: 3 (6%)	Otras: 1 (2%)
Pregunta nº3: Si el diagnóstico o el pronóstico fuesen malos, ¿desearía que le mintiesen sobre ellos?			
Respuesta nº1: Sí.			
	Global: 15 (16%)	Cáncer: 8 (16%)	Otras: 7 (16%)
Respuesta nº2: No.			
	Global: 78 (82%)	Cáncer: 41 (80%)	Otras: 37 (84%)

Pregunta nº4: Cree que su familiar enfermo en situación paliativa debería ser informado sobre su enfermedad?			
Respuesta nº1: No, en ningún caso.			
	Global: 17 (18%)	Cáncer: 8 (16%)	Otras: 9 (20%)
Respuesta nº2: Sí, con todo detalle, tanto del diagnóstico como del pronóstico aunque fuesen malos.			
	Global: 57 (60%)	Cáncer: 27 (52%)	Otras: 30 (68%)
Respuesta nº3: Solamente del diagnóstico, bueno o malo, pero del pronóstico solamente si es bueno.			
	Global: 13 (13,5%)	Cáncer: 9 (17,5%)	Otras: 4 (10%)
Respuesta nº4: Solamente del diagnóstico, bueno o malo, pero no del pronóstico sea cual sea.			
	Global: 8(8,5%)	Cáncer: 7 (13,5%)	Otras: 1 (2%)
Pregunta nº5: ¿Por qué motivo ha contestado así a la pregunta anterior?			
Respuesta abierta. Las respuestas fueron agrupadas en 2 grandes grupos de intencionalidad coincidente:			
Respuesta nº 1: El paciente tiene derecho a conocer los detalles de su enfermedad y/o que conocerlos le ayudaría a afrontarla mejor.			
	Global: 57 (60%)	Cáncer: 27 (52%)	Otras: 30 (68%)
Respuesta nº 2: Conocer los detalles de la enfermedad podría ocasionarle más sufrimiento, podría perjudicarle o no le aportaría nada al paciente.			
	Global:38 (40%)	Cáncer: 24 (48%)	Otras: 14 (32%)

Bibliografía

- Shahidi J. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. Eur J Cancer Care (Engl). 2010;19:589-93.
- Organización Médica Colegial Española. Código de Ética y Deontología Médica. Madrid; 1999.
- Ley 41/2002 de autonomía del paciente.
- Travado L, Grassi L, Gil F, Ventura C, Martins C. Physician-patient communication among Southern European cancer physicians: the influence of psychosocial orientation and burnout. Psychooncology. 2005 Aug;14:661-70.
- Surbone A. Cultural aspects of communication in cancer care. Support Care Cancer. 2008;16:235-40.
- Aljubran AH. The attitude towards disclosure of bad news to cancer patients in Saudi Arabia. Ann Saudi Med. 2010;30:141-4.
- Tanida N. Japanese attitudes towards truth disclosure in cancer. Scand J Soc Med. 1994;22:50-7.
- Domínguez-Nogueira C, Expósito-Hernández J, Barranco-Navarro J, Pérez-Vicente S. Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. Rev Calidad Asistencial. 2007;22:44-9.
- Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicosociología. 2008;5:53-69.
- Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. Med Clin (Barc). 1998;110:744-50.
- Lee A, Wu H. Diagnosis Disclosure in Cancer Patients – when the Family says “No!”. Singapore Med J. 2002;43:533-8.
- Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E. Cancer information disclosure in different cultural contexts. Support Care Cancer. 2004;12:147-54.
- Surbone A, Ritossab C, Spagnoloc AG. Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. Crit Rev Oncol Hematol. 2004;52:165-72.
- Surbone A. Persisting differences in truth telling throughout the world. Support Care Cancer. 2004;12:143-6.
- Weil M, Smith M, Khayat D. Truth-telling to cancer patients in the western european context. Psychooncology. 2007;16:928-36.
- Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. Br J Cancer. 2001;84:48-51.
- Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. Palliat Med. 2002;16:297-303.
- Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA. 1999;281:163-8.
- Wilson SA, Daley BJ. Family perspectives on dying in long-term care settings. J Gerontol Nurs. 1999;25:19-26.
- Senra Varela A, López A, López JJB, Quintela D. La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer. Neoplasia. 1995;12:19-22.
- Montoya Juárez R, Schmidt Río-Valle J, García Caro MP, Guardia García P, Cabezas Casado JL, Cruz Quintana F. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. Med Pal. 2010;17:24-30.
- Rubio Arribas V, Sampedro Martínez E, Zapirain Sarasola M, Gil Benito I, Ayechu Redín S, Tapiz Ibáñez V. Cancer diagnosis: do we want to know the truth? Aten Primaria. 2004;33:368-73.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end of life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. MJA. 2007;2 Suppl:77-108.
- Gómez Sancho M. Como dar malas noticias en medicina. Madrid: Aran ediciones; 2006.