

Satisfacción en Cuidadores de Pacientes Pediátricos Oncológicos del Programa de Cuidados Paliativos, Hospital Escuela

Satisfaction in caregivers of pediatric cancer patients in the palliative care program of the Hospital Escuela

*Elia Marcela Acosta Bonilla** , *Gerardo Castro Martínez*** .

*Médico Especialista en Pediatría, Hospital Adventista, Valle de Ángeles, FM, Honduras

** Médico Especialista en Hemato-Oncología Pediátrica, Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Escuela, Tegucigalpa, Honduras.

RESUMEN

Antecedentes: Los cuidados paliativos (CP) tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. El grado de satisfacción de los padres o cuidadores de los pacientes son fuente importante para valorar fortalezas y debilidades, de esta forma implementar nuevos enfoques a la atención y mejorar el programa.

Objetivo: evaluar la satisfacción de padres o cuidadores respecto a la atención brindada por parte del programa de CP en pacientes pediátricos del Hospital Escuela, período de julio-agosto 2023.

Metodología: estudio descriptivo transversal. El muestreo no probabilístico se estimó en 124 padres/cuidadores, quienes fueron invitados a participar mediante consentimiento informado. El grado de satisfacción se registró mediante una encuesta para conocer la percepción respecto a la atención. Se empleó U de Mann Whitney, Chi cuadrado y Spearman para el análisis estadístico. El protocolo fue aprobado por el Comité de Ética e investigación biomédica (CEIB) de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras.

Resultados: de un total de 124 participantes. El 83.9% de cuidadores describieron como excelente la calidad de atención recibida. El 92.7% consideró que el personal de salud se supo comunicar en términos claros. El 100% se sintió apoyado y escuchado.

Además, el 100% afirmó sentir que sus decisiones fueron respetadas.

La zona de residencia (rural vrs urbana) se observó relacionado a menor facilidad de acceso para la atención a cuidados paliativos ($p<0.001$; OR 10.7; IC95% 3.8-30.2)

Conclusiones: como fortalezas del programa de cuidados paliativos cabe destacar que la totalidad de cuidadores se sintieron apoyados y escuchados. Además colectivamente todos afirmaron sentir que sus decisiones fueron respetadas. Se recomienda implementar nuevos enfoques de atención, solicitud de insumos y personal médico, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales capacitados en CP.

Palabras Clave: Cuidados paliativos, Satisfacción del paciente, Oncología.

ABSTRACT:

Background: palliative care (PC) aims to improve the quality of life of patients and their families. The degree of satisfaction of the parents or caregivers of the patients is an important source to assess strengths and weaknesses, in order to implement new approaches to care and improve the program.

Objective: to evaluate the satisfaction of parents or caregivers regarding the care provided by the PC program of pediatric oncology patients of the Hospital Escuela, period July - August 2023

Methods: cross-sectional descriptive study. Non-probability sampling was estimated at 124 parents/caregivers, who were invited to participate through informed consent. The degree of satisfaction was recorded through a survey to know the perception of care. Mann U- Whitney, Chi-square and Spearman were

Correspondencia:

Dra. Elia Marcela Acosta Bonilla.

Pediatra

Dirección: Residencial Lafayette, Valle de Ángeles, Francisco Morazán.

Teléfono: +504 9615-2590 | Correo: eliaacosta2291@gmail.com

Fecha de envío: 15 noviembre 2024 | Fecha de aceptación: 8 febrero 2025

used for statistical analysis. The protocol was approved by the Biomedical Research and Ethics Committee (CEIB) of the Facultad de Ciencias Médicas from the Universidad Nacional Autónoma de Honduras.

Results: out of a total of 124 participants. 83.9% of caregivers described the quality of care received as excellent. 92.7% considered that health personnel knew how to communicate in clear terms. 100% felt supported and heard. In addition, 100% said they felt that their decisions were respected. The area of residence (rural vs. urban) was observed to be related to less ease of access to palliative care ($p<0.001$; OR 10.7; 95% CI 3.8-30.2)

Conclusions: as strengths of the palliative care program, it is worth highlighting that all caregivers felt supported and heard. Additionally, collectively they all stated that they felt their decisions were respected. It is recommended to implement new approaches to care, request for supplies and medical personnel, nurses, psychologists and social workers trained in PC.

Keywords: Palliative Care, Patient Satisfaction, Oncology.

Introducción

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. (1) El objetivo principal de los cuidados paliativos es proporcionarles una atención integral y holística (física, psicológica, emocional, social y espiritual) con el fin de mejorar su calidad de vida, mediante la prevención y la detección temprana del sufrimiento relacionado con la enfermedad y el tratamiento. (2) Una de las dificultades para reconocer cuándo un paciente debe ser parte del programa es la falta de identificación de cuando se ha alcanzado el denominado techo terapéutico, este término se refiere al momento en el que el paciente ha recibido el mejor tratamiento disponible para su enfermedad. (3)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ya recomendaba en 1990 que los procedimientos paliativos fueran considerados como parte integrante del tratamiento del cáncer. En el año 2002, en su publicación sobre el desarrollo de programas de cáncer, añade a los tres ya clásicos niveles de atención (prevención primaria, secundaria, y diagnóstico y tratamiento), un cuarto nivel para el alivio del dolor y los cuidados paliativos; insistiendo que los cuidados paliativos deben aplicarse de manera precoz en el curso de estas enfermedades. (4) Es por todo ello que el modelo de trabajo en cuidados paliativos es necesariamente el de un equipo interdisciplinario integrado por profesionales médicos y no médicos. (5)

En la actualidad, se ha propuesto como evaluación del cuidado otorgado por parte del personal de salud, la evaluación de la satisfacción del paciente en el cuidado paliativo, la calidad de vida incluye el componente físico, caracterizado por la ausencia de dolor, dificultad respiratoria, síntomas digestivos y otros causantes de molestias; también incluye un componente psicológico, determinado por la ausencia de emociones negativas, ansiedad y depresión, y un proceso de adaptación adecuado a la enfermedad. (5) La calidad de vida percibida por un paciente que requiere de cuidados paliativos está fuertemente modulada por procesos vinculados a la evaluación que el individuo realiza tanto de sus condiciones objetivas de vida como del grado de satisfacción. En la actualidad, es uno de los métodos más aceptados, su objetivo es identificar los aspectos del cuidado paliativo que son susceptibles de mejora. (6)

Los cuidados al enfermo terminal son complicados de enfrentar, tanto para la familia como para el profesional de salud, por lo anterior el grado de satisfacción de los padres o personas cuidadoras de los pacientes de dicha unidad son fuente importante para valorar fortalezas y debilidades, de esta forma mejorar e implementar nuevos enfoques al programa, solicitud de insumos y personal médico, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales capacitado en cuidados

paliativos, debido a esto la realización de este estudio contó con el objetivo de evaluar la satisfacción de padres o cuidadores respecto de la atención brindada por parte de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Escuela en el período julio - agosto 2023.

Metodología

Estudio descriptivo, transversal-retrospectivo. Se captó padres o Cuidadores de Pacientes Pediátricos Oncológicos del Programa de Cuidados Paliativos en casa de habitación vía teléfono. La población fue 124 cuidadores o padres de pacientes pediátricos oncológicos en programa de cuidados paliativos, se incluyeron todos los pacientes en el programa de cuidados paliativos en hospitalización, consulta externa, y asimismo cuidadores de pacientes que ya fallecieron y pacientes a los que se les realizó visitas domiciliarias, que pertenecen al programa de CP del Hospital Escuela en los meses de julio-agosto 2023. Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, el cual incluyó a 124 pacientes de julio a agosto del 2023. Como criterios de inclusión se tomaron: 1) Padres y/o Cuidadores de pacientes oncológicos incluidos en programa de cuidados paliativos del Hospital Escuela. 2) Los padres y/o Cuidadores de pacientes oncológicos incluidos en programa de cuidados paliativos que aceptaron participar en el estudio. Criterios de exclusión: 1) Padres y/o Cuidadores de pacientes oncológicos que no están incluidos en programa de cuidados paliativos del Hospital Escuela. 2) Los padres y/o Cuidadores de pacientes oncológicos incluidos en programa de cuidados paliativos que no aceptaron participar en el estudio.

Se empleó un instrumento de diseño propio de los investigadores, este constó de datos generales, características sociodemográficas, datos sobre inclusión del paciente en el programa de cuidados paliativos y preguntas de satisfacción en múltiples aspectos del programa de cuidados paliativos pediátricos.

El análisis estadístico se realizó en Microsoft Excel y SPSS v27. Se emplearon medidas de tendencia central, análisis de frecuencia,

porcentajes, análisis univariado y bivariado. Para el análisis descriptivo de asociación de variables, se analizó la normalidad de las variables mediante Shapiro Wilk y Kolmogórov Smirnov según el tamaño de los subgrupos (en variables cuantitativas). Se utilizó Chi cuadrado, U de Mann Whitney y Spearman (variables cuantitativas de distribución anormal). La significación estadística se estableció con el valor $p < 0.05$. Se tomaron en cuenta las consideraciones del código de Helsinki, no existe identificación de pacientes ni de los médicos tratantes en los resultados. El protocolo de investigación fue evaluado por el comité de ética del Hospital Escuela, inscrito bajo el código No. 0-CEFCMP/HE.

Resultados

Se entrevistaron 124 cuidadores de pacientes pediátricos con patología oncológica incluidos en el programa de cuidados paliativos del Hospital Materno Infantil. Sobre sus características sociodemográficas (ver, Cuadro No. 1), de la totalidad, el 96.8% de cuidadores era alguno de los padres. Sexo mujer el 54.0%, con edades principalmente entre 30-40 años (52.4%). El grado de escolaridad predominante fue secundaria completa en el 34.7%. El 67% provienen de regiones rurales. El diagnóstico principal de los pacientes en cuidados paliativos fue tumores del sistema nervioso central (36.3%).

Cuadro No.1 Características socio-demográficas de los padres/cuidadores y pacientes en Evaluación de satisfacción en Padres o cuidadores de pacientes pediátricos con patología oncológica incluidos en programa de cuidados paliativos del Hospital Escuela, julio- agosto 2023 (n=124).

Relación del cuidador	n	%
Padre/madre	120	96.8
Otro	4	3.2
Edad del cuidador		
20-29 años	31	25.0
30-39 años	65	52.4
Mayor de 50 años	28	22.6

Sexo del cuidador		
Hombre	38	30.6
Mujer	86	69.4
Residencia		
Urbana	57	46.0
Rural	67	54.0
Escolaridad		
Primaria incompleta	10	8.1
Primaria completa	18	14.5
Secundaria incompleta	27	21.8
Secundaria completa	43	34.7
Universitaria	26	21.0
Estado civil del cuidador		
Soltero	15	12.1
Casado	29	23.4
Unión libre	80	64.5
Sexo		
Hombre	57	46.0
Mujer	67	54.0
Patología oncológica		
Leucemia linfoide	31	25.0
Leucemia mieloide	2	1.6
Tumores sólidos, tumores de hueso y tejido blando	36	29.0
Tumores del sistema nervioso central	45	36.3
Tumores de abdomen	10	8.1

Fuente: Elaboración propia

Sobre la percepción y satisfacción de los cuidadores respecto al programa (ver, Cuadro No. 2), se muestran niveles altos de satisfacción en donde el 83.9% de cuidadores describió como excelente la calidad de servicio recibida. Además, el 92.7% de cuidadores consideran que el personal de salud se supo comunicar en términos claros. Asimismo, el 96.8% refirió haber recibido ayuda y apoyo para enfrentarse a la muerte de su familiar. Cabe destacar que el 100% de cuidadores se sintieron apoyados y escuchados. Además, el 100% afirmó sentir que sus decisiones fueron respetadas. En cuanto al control de la sintomatología se presentaron en nuestro estudio, en el cual el 87.1% refirió notar mejoría en el manejo del dolor y 99.2% mejoría en la calidad de vida en general.

Cuadro No.2 Percepción de los padres/cuidadores y pacientes en Evaluación de satisfacción en Padres o cuidadores de pacientes pediátricos con patología oncológica incluidos en programa de cuidados paliativos del Hospital Escuela, julio-agosto 2023 (n=124).

Años en la unidad de cuidados paliativos	n	%
6-11 meses	9	7.3
Más de 1 año	115	92.7
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta el Inicio en cuidados paliativos		
1-5 meses	6	4.8
6-11 meses	31	25.0
1-4 años	78	62.9
Más de 5 años	9	7.3
Mejoría en calidad de vida		
Sí	123	99.2
No	1	0.8
El personal tuvo en cuenta todas las necesidades del niño		
Sí	124	100
¿Se sintió apoyado por el equipo?		
Sí	124	100
¿Cuán amable considera al equipo con usted y el niño?		
Muy amable	123	99.2
Amable	1	0.8
¿Considera que los profesionales se comunican con usted en términos claros?		
Sí	115	92.7
No	9	7.3
¿Se sintió escuchado por los profesionales de la unidad?		
Sí	124	100
¿Sintió que sus decisiones fueron respetadas?		
Sí	124	100
¿Qué considera usted que es lo mejor de la unidad?		
Trabajo en equipo	91	59.9
Apoyo psicosocial	33	21.7
Comunicación	23	15.1
Control de síntomas	5	3.3
¿Usted como cuidador del paciente tuvo ayuda para enfrentarse con la muerte (le fueron preparando)?		
Sí	120	96.8
No	4	3.2
¿Cómo valoraría en líneas generales la calidad del servicio?		
Excelente	104	83.9
Muy bueno	18	14.5
Bueno	2	1.6

Fuente: Elaboración propia

Acerca de los factores asociados (ver, Cuadro No. 3) La zona de residencia (rural vs urbana) se observó relacionado a menor facilidad de acceso para la atención a cuidados paliativos de estos pacientes ($p<0.001$; OR 10.7; IC95% 3.8-30.2), siendo la falta de recursos económicos la principal limitante (21%). Además, el estado civil del cuidador, se mostró de igual manera asociada a la facilidad de acceso ($p=0.020$).

Cuadro No. 3 Factores Asociados en Evaluación de satisfacción en Padres o cuidadores de pacientes pediátricos con patología oncológica incluidos en programa de cuidados paliativos del Hospital Escuela, julio - agosto 2023 (n=124).

Facilidad de acceso						
Procedencia	Sí		No		OR IC 95%	p valor
	n	%	n	%		
Urbana	52	61.2	5	12.8	10.7	<0.001
Rural	33	38.8	34	87.2		30.2
Facilidad de acceso						
Estado civil	Sí		No		X2	p valor
	n	%	n	%		
Soltero	9	10.6	6	15.4	7.86	
Casado	26	30.6	3	7.7		
Unión libre	50	58.8	30	76.9		
Se han comunicado con usted en términos claros						
	Sí		No		OR IC 95%	p valor
	n	%	n	%		
Primaria incompleta	10	8.7	0	0	N/A	
Primaria completa	14	12.2	4	44.4		
Secund. incompleta	24	20.9	3	33.3		
Secundaria completa	42	36.5	1	11.1		
Universitaria	25	21.7	1	11.1		
Control del dolor						
Patología oncológica	Sí		No		X2	p valor
	n	%	n	%		
Leucemia linfoide	27	25.0	3	20.0	4.209	
Leucemia mieloide	2	1.9	0	0		
Tumores sólidos, de hueso y tejido blando	30	27.8	6	40.0		
Tumores del sistema nervioso central	40	37.0	5	33.3		
Tumores abdominal.	9	8.3	1	6.7		

Fuente: Elaboración propia.

Discusión

La satisfacción con la atención evalúa el cumplimiento de las necesidades y expectativas individuales de los pacientes y sus familias por medio de preguntas indirectas o directas sobre la calidad de la atención prestada.. (7) El objetivo principal de los cuidados paliativos es prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus cuidadores, abordando no sólo el sufrimiento físico sino también necesidades psicosociales y espirituales. Gracias a la evaluación y medición de la calidad de vida de los pacientes y sus familias y su grado de satisfacción con la atención, la calidad de los servicios prestados se puede mejorar significativamente, impactando positivamente en cómo los pacientes y las necesidades de las familias serán atendidas en el futuro. (8)

Mendoza Salas M. et al (9), en un estudio sobre la satisfacción de los cuidadores en relación al servicio de enfermería, mostró que el 58.93% de los cuidadores se encontraba en el rango de edad entre 26 a 45 años; el grado de instrucción primario predomina ligeramente entre los cuidadores siendo un 51.79% y teniendo trabajo dependiente un 76.79%. Moreno Cabello V (10) en un estudio sobre el nivel de satisfacción de la calidad de atención de enfermería de los padres de familia o acompañante del paciente pediátrico oncológico, se observó que de los padres de familia o acompañantes incluidos en el estudio el 73.3% están comprendidas en la edad adulta temprana, es decir entre los 20 y 40 años de edad; el 16.7% están comprendidas en la etapa de adolescencia, es decir menores de 20 años. Así mismo en el sexo de los padres de familia o acompañantes encuestados tenemos un 76.7% de sexo femenino. Datos similares se obtuvieron en nuestro estudio, en donde el 54.0% de los cuidadores eran mujeres, con edades principalmente entre 30-40 años (52.4%). El grado de escolaridad predominante fue secundaria completa en el 34.7%. El 67% provenientes de regiones rurales, observándose este factor asociado a menor facilidad de acceso para la atención a cuidados paliativos de estos pacientes ($p<0.001$; OR 10.7; IC95% 3.8-30.2), siendo la falta de recursos económicos

la principal limitante (21%). Además, unión libre como estado civil en el 64.5%, se observó de igual manera esta variable asociada a la facilidad de acceso ($p=0.020$).

Van der Geest I. et al (11), En un estudio sobre la experiencia de los padres sobre los cuidados paliativos pediátricos, se mostró que los principales diagnósticos de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos fueron leucemia (37%) y tumores cerebrales en el 35%. Sobre la satisfacción, la mayoría de los padres estuvo de acuerdo con la afirmación de que recibieron información clara sobre el pronóstico de su hijo durante la fase paliativa (4.5 ± 0.9) e indicaron que siempre había un profesional de la salud en el que podían confiar (4.4 ± 1.0), además los padres calificaron altamente la participación en la toma de decisiones con respecto a la atención de apoyo y el tratamiento de su hijo en general (4.4 ± 1.0). En contraste con los resultados obtenidos en nuestro estudio, el diagnóstico principal de los pacientes en cuidados paliativos fueron tumores del sistema nervioso central (36.3%), tumores sólidos, tumores de hueso y tejido blando en segundo lugar (29.0%) y leucemia linfoide en tercer lugar (25.0%).

Moreno Cabello V (10), En cuanto al nivel de satisfacción de la calidad de atención de Enfermería de los padres de familia o acompañante se obtuvo que el 60 % quienes refieren un nivel de satisfacción medio, seguido de un 33 % quienes refieren un nivel de satisfacción alto. Mendoza Salas M. et al (9), respecto al nivel de satisfacción materna del cuidado enfermero en el Servicio de Pediatría, se encuentra que el 66.07% presenta un nivel medio de satisfacción seguido por un 29.46% de los cuidadores que percibe alto nivel de satisfacción. Además, la comunicación entre el cuidador y la (el) enfermera se encuentra en un nivel medio, con un 45.54%; seguido por el nivel alto de comunicación que se presentó en el 44.64%. Bužgová R. et al (12), encontraron que la satisfacción con la comunicación y la toma de decisiones entre los pacientes y el personal de salud se correlacionaba con la edad, la evaluación de la salud y la

calidad global de la salud. Vida. Además, las calificaciones de satisfacción de los pacientes se correlacionaron con las calificaciones de los miembros de la familia. Niveles más altos de satisfacción se observaron en los resultados obtenidos de nuestro estudio en donde el 83.9% de cuidadores describió como excelente la calidad de servicio recibida. Además, el 92.7% de cuidadores consideran que el personal de salud se supo comunicar en términos claros, sintiéndose escuchados el 100%.

Radwany S. et al (13), en otro estudio con una muestra de 93 familiares de descendientes, el 70% todavía tenía preguntas o problemas persistentes sobre el tratamiento o afecciones médicas que causaban sentimientos de resentimiento por la atención recibida o hacia los médicos. Aoun S. et al (14), en un estudio sobre la satisfacción de los cuidadores en la unidad de cuidados paliativos reportó que el equipo de cuidados paliativos ha explicado el estado del paciente y su posible evolución de forma satisfactoria en el 89.7% de casos, en el 79.7% de casos la información proporcionada sobre los efectos secundarios del tratamiento fue satisfactoria, la atención del Médico a los síntomas del paciente fue satisfactoria para el 92%, la forma en que se incluye a la familia en las decisiones de tratamiento y atención fue satisfactoria para el 82.1%, mientras que, el apoyo emocional brindado a los familiares por el equipo de cuidados paliativos fue satisfactorio para el 75.3% de familiares. En contraste con los resultados obtenidos, los cuidadores encuestados comunicaron haber sentido que el personal de salud tuvo en cuenta todas las necesidades del niño en el 100% de casos, habiéndoseles explicado la condición del paciente en el 99.2% de casos. Asimismo, el 96.8% refirió haber recibido ayuda y apoyo para enfrentarse a la muerte de su familiar, expresando como las cualidades más características del programa de cuidados paliativos el trabajo en equipo (59.9%) y el apoyo psicosocial en segundo lugar (21.7%). El 100% afirma, además, sentir que sus decisiones fueron respetadas.

Zernikow B. et al (15), en un estudio longitudinal sobre cuidados paliativos en niños en etapas terminales de cáncer, observó que el número de familias que reciben apoyo psicosocial durante los cuidados al final de la vida no difirieron entre cohortes (Cohorte 2000: 45,8%; Cohorte 2005: 56,3%; Cohorte 2010: 32,1%). Además, la atención social psicológica de los hermanos no cambió con el tiempo. (Cohorte 2000: 29,4%; Cohorte 2005: 18,8%; Cohorte 2010: 16,7%). También se pidió a los padres que calificaran la eficacia de tratamiento que recibió su hijo. Los análisis que demuestran que el tratamiento estratégico tuvo éxito en el 53%-57% de los casos para el tratamiento del dolor, seguido del tratamiento de la disnea (32%-50%) y el tratamiento del estreñimiento (47%-50%). Porcentajes más altos de satisfacción en cuanto al control de la sintomatología se presentaron en nuestro estudio, en el cual el 87.1% refirió notar mejoría en el manejo del dolor, 80.6% mejoría en la alimentación, 89.5% mejoría en el estado de ánimo y 99.2% mejoría en la calidad de vida en general.

Dentro de las limitantes del estudio cabe mencionar, que el uso de cuestionarios preexistentes (como el FAMCARE-2 (14)) para la evaluación de satisfacción de los cuidadores en cuanto al servicio de cuidados paliativos, habría permitido evaluar otro tipo de variables ya analizadas en estudios previos, para poder realizar una comparación menos ambigua con nuestros resultados.

Conclusiones:

Niveles altos de satisfacción se observaron en los resultados obtenidos, en donde se describió como excelente la calidad de servicio recibida. Además, los cuidadores consideran que el personal de salud se supo comunicar en términos claros y refirieron haber recibido ayuda y apoyo para enfrentarse a la muerte de su familiar. Como fortalezas del programa de cuidados paliativos cabe destacar que la totalidad de cuidadores se sintieron apoyados, escuchados y sobretodo que sus decisiones fueron respetadas.

Recomendaciones:

La totalidad de variables evaluadas tuvieron puntajes altos de satisfacción, indicando que la manera en la que el programa está siendo ejecutado es el adecuado, por lo que se recomienda continuar con el apoyo hacia estas iniciativas, que permiten una atención integral al paciente oncológico.

Mantener vigentes las visitas domiciliarias con el equipo multidisciplinario, y estrategias que mejoren el acceso en caso de requerir a las familias cuyos pacientes ameritan asistencia especial debido a sus patologías de base, y favorecer entornos hospitalarios más empáticos con estas realidades, ante la que muchas veces hay desconocimiento por parte del personal que se encuentra en los centros de referencia del país.

Bibliografía

1. Ortega-Guerrero D, Ortega-Cantero JA, Guerrero-Castañeda RF. Conocimientos sobre cuidados paliativos en un grupo de enfermeras en México. *Revista Colombiana de Enfermería*. 2019 Apr 1;18(1):108.
2. Gómez García WC, Rivas S, Paz G, Bustamante M, Castro G, Gutiérrez H, et al. Pediatric Oncology Palliative Care Programs in Central America: Pathways to Success. *Children*. 2021 Nov 10;8(11):1031.
3. Castro Gerardo. Notas Paliativas. Palitativos sin fronteras, España. 2021;22(1).
4. Saila O. Atención a pacientes en la fase final de la vida 2006-2009. Plan de cuidados Paliativos. . España;
5. García-Zapata E, Santos-Flores JM. Percepción de la calidad de vida y satisfacción del paciente en cuidados paliativos. *Revista CONAMED*. 2021;26(3):109-15.
6. Fernández-Isla LE, Conde-Valvis-Fraga S, Fernández-Ruiz JS. Grado de satisfacción de los cuidadores principales de pacientes seguidos por los equipos de cuidados paliativos. SEMERGEN - Medicina de Familia. 2016 Oct;42(7):476-81.
7. Wentlandt K, Seccareccia D, Kevork N, Workentin K, Blacker S, Grossman D, et al. Quality of Care and Satisfaction With Care on Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Feb;51(2):184-92.
8. Turriziani A, Attanasio G, Scarella F, Sangalli L, Scopa A, Genualdo A, et al. The importance of measuring customer satisfaction in palliative care. *Future Oncology*. 2016 Mar;12(6):807-13.
9. Mendoza Salas M, Nina Viza K. Satisfacción del cuidado enfermero y sobrecarga del cuidador, servicio de pediatría del hospital regional honorio delgado. Arequipa 2017. [Arequipa, Peru.]: Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa.; 2018.
10. Moreno Cabello VE. Nivel de satisfacción de la calidad de atención de enfermería de los padres de familia o acompañante del paciente pediátrico oncológico en el Servicio de Emergencia del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas : febrero-julio, 2009. [Lima, Peru.]: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.; 2010.
11. van der Geest IMM, Darlington ASE, Streng IC, Michiels EMC, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Jun;47(6):1043-53.
12. Bužgová R, Kozáková R, Bar M. Satisfaction of Patients With Severe Multiple Sclerosis and Their Family Members With Palliative Care: Interventional Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2021 Nov 30;38(11):1348-55.
13. Radwany S, Albanese T, Clough L, Sims L, Mason H, Jahangiri S. End-of-life decision making and emotional burden: placing family meetings in context. *Am J Hosp Palliat Care*. 2009;26(5):376-83.
14. Aoun S, Bird S, Kristjanson LJ, Currow D. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliat Med*. 2010 Oct 9;24(7):674-81.
15. Zernikow B, Szybalski K, Hübner-Möhler B, Wager J, Paulussen M, Lassay L, et al. Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period. *Palliat Med*. 2019 Mar 12;33(3):381-91.