

Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer

**Edelmira Castillo, Enf. Ph.D.¹, Catherine A. Chesla, D.N.², Gustavo Echeverry, Mg.Enf.³,
Esther Cilia Tascón, Mg.Enf.¹, Marcela Charry, Enf.⁴, John Alexander Chicangana, Enf.⁴,
Yisel Lorena Mosquera, Enf.⁴, Diana Maritza Pomar, Enf.⁴**

RESUMEN

Objetivo: Medir el grado de satisfacción del familiar cuidador con la atención que provee el sistema de salud a adultos y niños con cáncer.

Materiales y métodos: El estudio fue descriptivo transversal con 23 familiares cuidadores de personas adultas y 24 cuidadores de niños con cáncer que consultaron a dos instituciones hospitalarias del suroccidente colombiano. A cada familiar se le aplicaron dos encuestas, una para identificar las características sociodemográficas y otra para medir la satisfacción con el sistema de salud.

Resultados: Los familiares cuidadores en su mayoría fueron mujeres, con nivel educativo aceptable, de estrato socioeconómico e ingresos bajos y que dedicaban en promedio 19 horas diarias al cuidado del enfermo. Casi todos los cuidadores estaban satisfechos con la atención de salud proporcionada por la institución en cuanto a la capacidad científico-técnica del personal médico y de enfermería, con las relaciones interpersonales del personal médico, de enfermería y administrativo y con la información proporcionada por ellos. La satisfacción fue menor con el trato dado por los porteros, la oportunidad de la atención y las condiciones de las instalaciones. Los familiares cuidadores de los adultos mostraron menor satisfacción en todos los aspectos estudiados.

Palabras clave: Satisfacción; Cuidado; Atención en Salud; Pacientes con cáncer; Cuidador familiar.

Family caregivers' satisfaction with the health care provided to adults and children with cancer

SUMMARY

Purpose: To measure family caregivers' satisfaction with the health care provided to adults and children with cancer.

Methodology: A descriptive study was done with 23 family caregivers of adults and 24 family caregivers of children with cancer seen in two hospitals in the South West of Colombia. Two questionnaires were used with each family caregiver, one to identify the sociodemographic characteristics and other to measure the satisfaction with the health care provided to their family ill member.

Findings: Most of the caregivers were women with high school education, low income and low socioeconomic status; they took care of the family ill member about 19 hours per day. Most of the caregivers were satisfied with the scientific and technical capacity of physicians and nurses, with the relationships between the patients and physicians, nurses, and staff. They were also satisfied with the information provided regarding the disease, its treatment, the ill person's care at home, and the paper work to get health care. They were less satisfied with the gatekeeper's way to interact with them, the health care opportunity, and the health institution locative conditions. The adults' caregivers were less satisfied than the children caregivers.

Key words: Satisfaction; Family caregivers; Health care; Cancer patients.

Las enfermedades crónicas están aumentando en Latinoamérica, lo cual implicará una mayor carga para el sistema de salud en los próximos 20 años. Los costos por enfermedades crónicas como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes aumentarán en los países en desarrollo de menos de 50% a más de 70% en el año

2020¹. El cáncer es una de las enfermedades más temidas por su impacto a nivel físico, emocional, económico y social en quien lo padece y en su familia. Además de ser una enfermedad crónica que pone en peligro la vida es un símbolo de lo desconocido y peligroso, de sufrimiento y dolor, de culpa y vergüenza, caos y ansiedad².

1. Profesora Titular, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali. e-mail: edelcases@telesat.com.co
2. Profesora Titular, Escuela de Enfermería, Universidad de California, San Francisco, EE.UU.
3. Profesor Asociado, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali.
4. Enfermero, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali.

Recibido para publicación noviembre 12, 2004 Aprobado para publicación junio 27, 2005

En sociedades que se centran en la familia como las de Colombia, la carga de la enfermedad corresponde al sistema de salud y a la familia de la persona enferma. Sin embargo, la familia es el lugar donde sucede la mayor parte del cuidado y apoyo a la persona enferma³. Actualmente es cada vez más difícil para la familia cuidar a sus miembros enfermos debido, entre otras razones, a las dificultades económicas y a los cambios en la estructura familiar. Por tanto, el equipo de salud debe convertirse en un componente clave de la red de apoyo social de la persona enferma y su familia para afrontar la crisis generada por la enfermedad.

Diversos estudios han demostrado que es muy importante apoyar al cuidador familiar en su tarea, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma^{4,6}. Para ello es necesario:

- a) proporcionarle información sobre las necesidades particulares del enfermo,
- b) ayudarlo a desarrollar habilidades para el cuidado físico y
- c) apoyarle en la búsqueda de estrategias para compartir el cuidado del enfermo con otros miembros de la familia

En el sistema de salud de los Estados Unidos se ha venido realizando una aproximación familiar al cuidado de las personas con enfermedad crónica en respuesta a la evidencia creciente de que la familia, como el proveedor clave del cuidado, tiene una gran influencia en la salud futura de estas personas^{7,8}. Los procesos internos de la familia pueden ser fuente de riesgo y protección para el individuo enfermo. Procesos familiares como los conflictos intra-familiares, el criticismo y la culpa son riesgos que pueden empeorar el curso de la enfermedad mientras que la cercanía y la unidad, las relaciones familiares de apoyo mutuo y las destrezas de la familia en el cuidado del enfermo son factores de protección para la salud de la persona enferma. Aspectos externos a la familia también influyen en el pronóstico y cuidado de la enfermedad; el estrés externo y la falta de apoyo extra-familiar pueden deteriorar los esfuerzos de la familia para proporcionar un cuidado continuo a la persona enferma. Un factor importante en el apoyo a las familias es el sistema de salud.

Mientras que en los países desarrollados hay una cantidad significativa de referencias sobre la interacción entre la familia y el sistema de salud, éstas son muy escasas en los países en desarrollo⁹. La revisión de la literatura indica que en muchas partes del mundo en desarrollo, la percepción de la calidad del cuidado es un

aspecto que influye considerablemente en la decisión de las personas de consultar los servicios de salud. En los países en desarrollo, los servicios de salud de calidad deficiente, la falta de accesibilidad física y las barreras culturales influyen en la baja utilización de los servicios de salud¹⁰. La manera como el paciente y la familia esperan ser tratados por los proveedores del cuidado y el personal administrativo de las instituciones de salud es un componente importante de la satisfacción con la calidad del cuidado que recibe el familiar enfermo. Si la institución tiene fama de tener personal administrativo poco amistoso, profesionales rudos y en general un trato inadecuado, es posible que los pacientes retrasen su decisión de buscar el cuidado que necesitan hasta que la severidad de la enfermedad los obligue a vencer estos obstáculos. Sin embargo, el conocimiento acerca de la interacción entre las familias y el sistema de salud en general es extremadamente limitado y la investigación al respecto se basa en el conocimiento existente en países desarrollados.

La satisfacción de los(as) usuarios(as) de los servicios de salud ha venido adquiriendo notable importancia como indicador de la calidad de la atención en salud desde la década de 1980¹¹. Para que la atención que brinda el personal de salud sea de calidad, requiere la aplicación de conocimientos científicos y técnicos, de relaciones interpersonales cálidas y de un ambiente físico agradable¹²⁻¹⁴. Bobadilla y Martínez¹⁵ encontraron que los indicadores estructurales de la satisfacción de las personas, tales como la planta física y la organización de la entidad y el acceso, se asocian menos con el grado de satisfacción de los pacientes si se comparan con los indicadores de proceso, es decir aspectos técnicos e interpersonales. Varios autores^{16,17} encontraron que las relaciones interpersonales con el personal médico son un aspecto que influye considerablemente en la satisfacción con la atención de salud. Las expectativas que los pacientes tienen con respecto a la atención también tienen influencia en la satisfacción, la cual es menor cuando las expectativas son mayores¹⁸. De la Cuesta¹⁹ describe tres elementos que caracterizan una relación satisfactoria con el médico desde la perspectiva de los pacientes. Estos elementos son: sentirse tratado y reconocido como persona, recibir información sobre la enfermedad y el cuidado, percibir interés por su recuperación de parte del médico.

La literatura de los países en desarrollo enfatiza en las relaciones en el cuidado como elemento central en la forma como la familia decide sobre su participación en los

servicios de salud⁹. En los países desarrollados, el flujo de información, las cualidades de la relación con el proveedor del cuidado y la competencia del proveedor del cuidado son elementos claves para lograr la participación de las familias en el cuidado y la satisfacción con el mismo.

Varios estudios en Estados Unidos muestran que las familias que cuidan a uno de sus miembros con una enfermedad crónica en el hogar informan experiencias que les facilitan y que dificultan su tarea de cuidadores cuando la persona enferma presenta una crisis o es hospitalizada. Lo más importantes para estas familias es:

1. Que se les reconozca su experiencia e idoneidad para cuidar a la persona enferma.
2. Compartir las responsabilidades del cuidado en el hospital o institución de salud con los demás miembros del equipo de salud.
3. Que se les demuestre respeto, deseo de colaboración y confianza.
4. Recibir información del equipo de salud^{20,21}.

La información negativa o su falta son barreras para que la persona enferma y su familia obtengan un cuidado satisfactorio²²⁻²⁴. Cuando las familias interactúan con el sistema de salud generalmente están preocupadas por la falta e inconsistencia en la información que se les da. Las familias desean que se les proporcionen informes completos y verdaderos pero en términos que puedan entender y en el momento en que los necesitan.

Otra inconformidad de la familia se presenta cuando el personal del hospital no proporciona al enfermo una atención excelente desde el punto de vista técnico y con la misma calidad humana que ellos lo hacen en casa. Es decir, la manera como se proporciona el cuidado al paciente es muy importante para la familia^{13,25}. El cuidado humano y personalizado ayuda a la familia a percibir que la atención que se brinda en el hospital es de calidad²⁶ y por ende la hace estar satisfecha con ésta.

Dada la importancia de la satisfacción de los pacientes y de sus familiares en la evaluación de la calidad de los servicios de salud, este estudio se desarrolló con el objetivo de determinar la satisfacción de los familiares cuidadores de personas adultas y niños(as) que tienen cáncer con la atención en salud que recibe el familiar enfermo. Para medir la satisfacción se tuvo en cuenta la capacidad científico-técnica y las relaciones interpersonales del personal de la institución, las condiciones de las instalaciones, la información suministrada por el personal de la entidad y la oportunidad en la atención.

MATERIALES Y MÉTODOS

El diseño del estudio fue descriptivo transversal. La muestra la conformaron 23 familiares cuidadores de personas adultas y 24 de niños con cáncer. Se utilizaron los registros de la Clínica de Alivio del Dolor y de la Unidad de Quimioterapia de dos instituciones hospitalarias del suroccidente colombiano para identificar a los pacientes que habían sido diagnosticados al menos con tres meses de anterioridad y a través de ellos contactar a sus familiares cuidadores. Los familiares se contactaron telefónica o personalmente para solicitar su participación en el estudio; luego se hizo la visita al hogar y se obtuvo el consentimiento informado por escrito y se aplicaron las encuestas para identificar las características sociodemográficas y determinar la satisfacción con la atención dada por el sistema de salud al familiar enfermo. Los Comités de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle y uno de los hospitales aprobaron el estudio.

Los criterios de inclusión establecidos para los participantes en el estudio fueron:

1. Ser familiar de una persona a la que se le diagnosticó cáncer como mínimo con 3 meses de anticipación a la recolección de los datos.
2. Vivir con y ser cuidador(a) de la persona con cáncer.
3. Tener por lo menos 18 años de edad.
4. Ser capaz de leer y escribir.

Los instrumentos se diseñaron para este estudio. A ambos instrumentos se les determinó la validez de contenido mediante la consulta con cinco expertos y una prueba piloto con padres y madres de niños con cáncer. El instrumento para medir la satisfacción incluyó las siguientes dimensiones: satisfacción con la capacidad científico-técnica y las relaciones interpersonales del personal médico y de enfermería, satisfacción con las condiciones de las instalaciones de la institución prestadora del servicio y con la oportunidad de la atención. La satisfacción se midió en una escala de 1 a 10 así: excelente (9-10), bueno (7-8), regular (5-6), deficiente (4 ó menos). La satisfacción con la oportunidad de la atención se midió de acuerdo con el tiempo de espera para obtener la atención; se supone que entre menos sea el tiempo de espera mayor es la satisfacción. El tiempo de espera se calificó como breve (9-10), corto (7-8), largo (5-6), muy largo (4 ó menos). En la escala también se incluyeron las opciones: no aplica, no responde y no sabe. Según los expertos la validez de contenido fue de 96% para ambos instrumentos. Los datos

se analizaron con el programa Epi-Info 6.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El tamaño de la muestra del estudio se vio limitado por la dificultad para encontrar participantes debido al fallecimiento de una buena cantidad de los enfermos adultos atendidos en las instituciones, quizá debido a que estos pacientes consultan en forma tardía. En el caso de los niños, los padres disponen de escaso tiempo para participar en investigaciones y viven en áreas poco accesibles a los investigadores bien sea por problemas de inseguridad o por lejanía.

Características sociodemográficas. Casi todos los familiares cuidadores procedían de Cali y de otros municipios del Valle del Cauca. En un alto porcentaje (78%) eran mujeres; en el caso de los adultos estos cuidadores eran hijos(as) y esposas (28.1%) y en el caso de los niños eran sobre todo madres y abuelas. La edad promedio de las cuidadoras de los niños fue 37 años, con edad mínima de 26 y máxima de 54 años. Los cuidadores de los adultos tenían en promedio 49 años, con una edad mínima de 20 y una máxima de 73.

Los anteriores resultados muestran que en la sociedad caleña los miembros de la familia más cercanos al paciente son los responsables de su cuidado. La mayoría de los familiares cuidadores eran mujeres, lo cual se explica por el papel de cuidadora que se les ha asignado tradicionalmente a las mujeres en la cultura colombiana.

En relación con el nivel educativo de los cuidadores, se observó que 48.6% de las cuidadoras de los niños tenían bachillerato, 43.2% estudios primarios y 8.1% nivel técnico. La escolaridad de los cuidadores de los adultos en su mayoría fue bachillerato, 52.2% y primaria, 34.8%. Entre los cuidadores de los adultos, 47.8% estaban desempleados y 52.2% trabajaban en empresas de diversos sectores. Unos se desempeñaban como obreros no calificados (43.5%), obreros calificados (34.8%), trabajadores independientes (8.7%) y microempresarios, técnicos y a nivel profesional (12.9%). Los ingresos mensuales de los que trabajaban eran menos de un SMMLV para 13%, un SMMLV para 34.8% y más de un SMMLV para 8.7%. De los familiares cuidadores de niños, 67.6% refirieron haber dejado de trabajar o estudiar para dedicarse al cuidado de su hijo.

De los familiares cuidadores de los adultos, 69.5% pertenecían a los estratos 1 y 2; 26.1% al estrato 3; y 4.3%

al estrato 4. La mayoría (62.5%) de los familiares cuidadores de los niños pertenecían a los estratos 1 y 2; 33% al estrato 3; y el resto al estrato 4. La vivienda de los cuidadores familiares de los adultos era propia en 52.2% y arrendada en 34.8%; para 73.9% eran casas y para 21.1% apartamentos. La vivienda de los cuidadores familiares de los niños era propia solamente en 33.3% y arrendada en 62.5%; 70.8% eran casas, 16.7% apartamentos y 12% correspondía a piezas alquiladas dentro de otras viviendas.

El nivel educativo de los cuidadores fue relativamente alto; sin embargo, la mayoría estaban desempleados y los que trabajaban tenían ingresos muy bajos, lo que refleja la situación de empobrecimiento actual de la población colombiana. Los bajos ingresos económicos de los participantes hacen más difícil la tarea de los cuidadores debido, entre otras razones, a que no pueden contratar a otras personas para compartir la carga generada por el cuidado de su familiar y tener así tiempo para otras actividades familiares, personales y para el descanso.

Con relación a las horas diarias dedicadas por el(a) cuidador(a) al cuidado del familiar enfermo, se observó que 75% de los cuidadores de niños dedicaban de 2 a 24 horas al día con un promedio de 18.6 horas y mediana de 22 horas. Al cuidado de los adultos los cuidadores dedicaban de 2 a 24 horas diarias con un promedio de 19.6 horas. La mayoría de los cuidadores tuvieron que abandonar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto posiblemente empeora la situación económica deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se da en el hogar a la persona enferma. Además, esto muestra que el cuidado del enfermo es una labor de dedicación casi exclusiva del cuidador(a) independientemente de la edad del enfermo. Es posible que el paciente adulto requiera más tiempo de cuidado porque está más enfermo y porque asume el papel de paciente con mayor intensidad que el niño. Es necesario investigar en detalle este aspecto del cuidado en casa de las personas con cáncer.

Respecto al sistema de seguridad social al que estaban afiliados, se encontró que 62.2% de los niños contaba con EPS, 21.6% pertenecían al régimen subsidiado y 16.2% no tenían afiliaciones al sistema de salud mientras que casi todos los adultos (60.9%) estaban afiliados al régimen contributivo y el resto al régimen subsidiado. Llama la atención que aún persiste un alto número de niños sin afiliación a ningún sistema de salud, lo cual implica mayores dificultades económicas para los padres de familia, por

lo menos mientras que adelantan las gestiones para la afiliación. En muchas ocasiones las EPS y ARS no quieren asumir los costos de la atención a estos niños porque la enfermedad se presentó antes de la afiliación. Esto obliga a los padres a asumir los altos costos de la quimioterapia e interponer procesos de tutelas que es el único recurso existente para lograr la cobertura de salud para sus hijos. Otra consecuencia de la falta de afiliación de los niños al sistema de salud es el retraso en la iniciación del tratamiento e interrupciones en la continuidad del mismo, lo cual puede empeorar el pronóstico de la enfermedad.

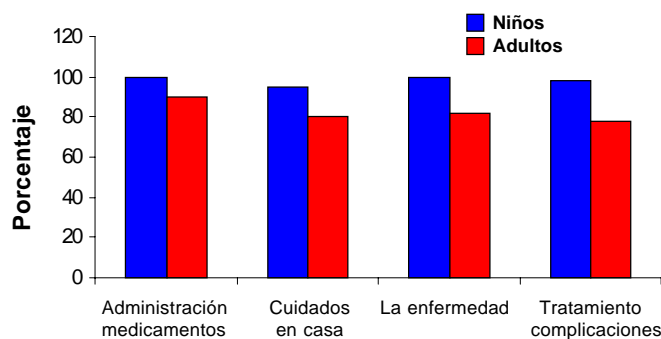
Satisfacción con el cuidado de salud dado por las instituciones. La gran mayoría de cuidadores tanto de los adultos como de los niños estuvieron satisfechos (81.9% y 93% respectivamente) con la capacidad científico-técnica del personal médico para resolver los problemas y necesidades del enfermo. La satisfacción con la capacidad científico-técnica del personal de enfermería fue un poco mayor (92% niños y 86.1% adultos). De los cuidadores de niños, 79% y 61.5% de los cuidadores de adultos informaron estar satisfechos con la capacidad del personal administrativo para resolver los problemas y necesidades.

En la satisfacción de los cuidadores con las relaciones interpersonales, es decir, el trato dado por el personal de la institución al enfermo y a los cuidadores se observó lo siguiente:

- Estuvieron satisfechos con las relaciones de los médicos 93% de los cuidadores de los niños y 88.3% de los cuidadores de los adultos .
- Las relaciones del personal de enfermería fueron satisfactorias para la gran mayoría de los cuidadores (93% cuidadores de niños y 88.3% de adultos).
- Las relaciones del personal administrativo fueron satisfactorias para 100% de los cuidadores de los niños y para 86.3% de los cuidadores de los adultos.
- El 70% de los cuidadores de los niños y 84.8% de cuidadores de los adultos estuvieron satisfechos con las relaciones de los porteros.

La satisfacción con la comodidad y limpieza de las instalaciones de la institución de salud fue menor; solamente 45.9% de los cuidadores de los niños estuvieron satisfechos con la comodidad y 91.3% con la limpieza mientras que 54% de los cuidadores de los adultos estuvieron satisfechos con la comodidad y 70.5% con la limpieza de las instalaciones.

En la Gráfica 1 se muestra la satisfacción de los cuidadores con la información dada por el personal de



Gráfica 1. Satisfacción con la información recibida por el personal de salud

salud sobre la administración de medicamentos, los cuidados en casa, la enfermedad, el tratamiento y las complicaciones; la satisfacción fue mayor entre los familiares cuidadores de los niños en todos los aspectos.

La satisfacción con la oportunidad de la atención fue medida en términos de la duración del tiempo de espera para citas, consulta médica, atención en urgencias, diligencias de ingreso y egreso, exámenes de laboratorio y rayos X. Los cuidadores de los adultos informaron menor satisfacción con la oportunidad de la atención especialmente con el tiempo de espera para la consulta (30%), tiempo de espera para las diligencias en el ingreso (34.8%) y para el egreso (39.1%) en caso de hospitalización como se observa en el Cuadro 1. Para los cuidadores de los niños, la satisfacción fue menor en cuanto al tiempo de espera para la consulta (66%), tiempo de espera para la atención en urgencias (66.5%) y para las diligencias de egreso (66.6%) del hospital. Álvarez *et al.*²⁷ y Chang *et al.*²⁸ comunican hallazgos semejantes en cuanto a la insatisfacción con la oportunidad de la atención y con las condiciones higiénicas de las instalaciones.

No se observaron diferencias estadísticas significativas en la satisfacción de los cuidadores según la escolaridad, parentesco, duración de la enfermedad y horas dedicadas al cuidado en ambos grupos posiblemente por el tamaño reducido de la muestra.

En general, los cuidadores estaban satisfechos con la atención dada por las instituciones de salud. Este resultado es importante para las instituciones de salud porque es un estímulo para que continúen los procesos de mejoramiento de la calidad de la atención a los pacientes y lograr así una imagen positiva ante la comunidad, que a su vez redundaría en mayor rentabilidad y competitividad para las instituciones.

Cuadro 1
Satisfacción con la oportunidad de la atención dada por las instituciones de salud

Tiempo de espera	Cuidadores (%)			
	Adultos		Niños	
	S	I	S	I
Consulta médica	30.0	70.0	66.0	34.0
Obtener cita de control	52.2	47.8	87.5	12.5
Entre citas de control	43.5	56.5	76.1	23.9
Atención en urgencias	47.8	52.2	66.5	33.5
Diligencias para ingreso	34.8	65.2	70.8	29.2
Diligencias para egreso	39.1	60.9	66.6	33.4
En laboratorio clínico	69.6	30.4	90.0	10.0
En rayos X	69.6	30.4	74.2	25.8

S: Satisfecho I: Insatisfecho

Las relaciones interpersonales y la capacidad científica del personal médico y de enfermería fueron las dimensiones donde se encontró mayor satisfacción de los familiares cuidadores, sobre todo con el personal de enfermería. Este hallazgo es significativo debido a que las relaciones interpersonales del personal de salud con pacientes y familiares inciden de modo considerable en la satisfacción global de los familiares²⁹. Además, debido a que el personal de enfermería está en contacto continuo con el enfermo y sus familiares, las relaciones interpersonales apropiadas con este personal se convierten en una fuente de apoyo fundamental para aquéllos²⁴.

Los familiares cuidadores de los adultos se mostraron menos satisfechos con la información que se les da sobre los cuidados, el tratamiento, las complicaciones y la enfermedad. La falta de información puede contribuir a la ansiedad y el desconcierto del familiar cuidador al no saber cómo actuar en las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad²⁶. El tiempo que se les dedique a los familiares cuidadores para escucharlos y dar respuesta a sus necesidades de información es fundamental a fin de disminuir la ansiedad y la incertidumbre que presentan y mejorar el cuidado que se brinda en el hogar al enfermo.

La satisfacción con la oportunidad de la atención fue menor entre los familiares cuidadores tanto de los adultos como de los niños, especialmente con relación al tiempo de espera para la consulta médica y para las diligencias de ingreso y egreso en caso de hospitalización. La percepción del tiempo de espera se pudo ver afectada por las condiciones de las instalaciones en las cuales se espera la atención; éstas fueron percibidas como no satisfactorias

por la mayoría de los familiares cuidadores. Este hallazgo sugiere la necesidad de establecer estrategias que acorten el tiempo que tanto pacientes como familiares deben esperar para recibir la atención tales como:

1. Cumplimiento en el horario de las citas médicas.
2. Establecer un sistema de asignación del momento de la consulta que implique menos tiempo de espera para los pacientes con cáncer.
3. Mejorar las condiciones de las salas de espera.
4. Crear un sistema más ágil para las diligencias de ingreso y egreso de los enfermos hospitalizados.

REFERENCIAS

1. Burden of Disease Unit. *Global burden of disease*. Executive report. Center of Population and Development Studies. Boston: Harvard School of Public Health; 2000.
2. Bolund C. Crisis and coping: Learning to live with cancer. In Holland JC, Zitton R (eds.). *Psychosocial aspects of oncology*. New York: Springer-Verlag; 1990. p. 13-25.
3. Rojas N. *Conflictos de pareja y de familia*. Bogotá: Publicaciones UJ; 1988.
4. Hinds C. The needs of families who care for patients at home: are we meeting them? *J Adv Nurs Pract* 1985; 10: 575-581.
5. Matthis E. Top 20 educational wants of current family caregivers of disabled adults. *Home Health Nurs* 1991; 10: 23-25.
6. Perry G, Rhoades M. Cancer patients at home: needs and coping styles of primary caregiver. *Home Health Nurs* 1989; 7: 27-32.
7. Fisher L, Weihs K. Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease? *J Fam Pract* 2000; 49: 561-566.
8. Institute of Medicine. *Health and Behavior: The interplay of biological, behavioral, and societal influences*. Washington: National Academic Press; 2001.
9. Shields R. A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *Int Nurs Rev* 2001; 48: 29-37.
10. Thaddeus S, Maine D. Too far to walk: maternal mortality in context. *Soc Sci Med* 1994; 38: 109-110.
11. Donabedian A. *La calidad de la atención médica*. México: La Prensa Médica Mexicana; 1984.
12. Lozano JA. *Grado de satisfacción en la atención de pacientes hospitalizados: Hospital Goyeneche*. [Tesis]. Arequipa Universidad Nacional de San Agustín, Facultad de Medicina; 1997.
13. Velázquez L, Sotelo J. Calidad de atención en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Punto de vista del usuario. *Arch Neurociencias* 2001; 6: 15-19.
14. Rey C. La satisfacción del usuario: Un concepto en alza. *Anales de Documentación* 2000; 3: 139-153.
15. Bobadilla A, Martínez C. *Características que se relacionan con la satisfacción usuaria en el Centro de Salud Mental de la comuna La Pintana*. [Tesis]. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile; 1998.
16. Alvarado R, Vera A. Evaluación de la satisfacción de usuarios de hospitales del sistema nacional de servicios de salud en Chile. *Rev Chil Salud Pública* 2001; 5: 81-89.

17. Morgan M, Calnan M, Manning N. *Sociological approaches to health and medicine*. London: Routledge; 1993.
18. Mahon PY. An analysis of the concept patient' satisfaction as it relates to contemporary nursing care. *J Adv Nurs* 1996; 24: 1241-1248.
19. De La Cuesta C. An exploratory investigation of the sources of patient satisfaction in ambulatory care. *Soc Sci Health* 1997; 3: 223-231.
20. Kirk S. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *J Adv Nurs* 2001; 34: 593-602.
21. Stubblefield C, Murray LR. Parents call for concerned and collaborative care. *West J Nurs Res* 1999; 21: 356-371.
22. Knafl K, Breitmayer B, Gallo A, Zoeller L, et al. Parents' views of health care providers: an exploration of the components of a positive working relationship. *Child Health Care* 1992; 21: 90-95.
23. Kawik L. Nurses' and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child. *Br J Nurs* 1996; 5: 430-437.
24. Zaspé C, Margall M, Otano C, Perochea M, Asiain M, et al. Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 1997; 13: 12-16.
25. James JL, Johnson B. The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. *J Pediatr Oncol Nurs* 1997; 14: 83-95.
26. Artinian NT. Strengthening nurse-family relationships in critical care. *Crit Care Nurs* 1991; 2: 269-275.
27. Álvarez E, Pérez A, Scaff EV, Bany K. *Satisfacción que tiene el usuario de la atención brindada por un centro de salud de la Comuna La Pintana*. [Tesis]. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile Santiago; 2001.
28. Chang M, Alemán M, Cañizares M, Ibarra AM. Satisfacción de los pacientes con la atención médica. *Rev Cuba Med Gen Integr* 1999; 15: 541-547.
29. Coyne OT. Partnership in care: Parents' views of participation in their hospitalized child's care. *J Clin Nurs* 1995; 4: 71-79.