



**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**RELACIONES INTRAFAMILIARES DE LOS PACIENTES TERMINALES EN  
CUIDADOS PALIATIVOS, DE LIMA 2024**

**Línea de investigación:**

**Salud mental**

Trabajo académico para optar el Título de Segunda Especialidad en  
Terapia Familiar Sistémica

**Autora:**

Suárez Garay, Teresa del Rosario

**Asesora:**

Aguirre Ricaldi, Fabiola

ORCID: 0000-0002-7779-0712

**Jurado:**

Camacho Manrique, Nora Amalia

Fuentes Pizarro, Carmen del Pilar

Valcárcel Aragón, Mario Sabino

**Lima - Perú**

**2024**

# RELACIONES INTRAFAMILIARES DE LOS PACIENTES TERMINALES EN CUIDADOS PALIATIVOS, DE LIMA 2024

## INFORME DE ORIGINALIDAD

25%

INDICE DE SIMILITUD

23%

FUENTES DE INTERNET

7%

PUBLICACIONES

11%

TRABAJOS DEL  
ESTUDIANTE

## FUENTES PRIMARIAS

1	<a href="https://hdl.handle.net">hdl.handle.net</a> Fuente de Internet	5%
2	Submitted to Universidad Cesar Vallejo Trabajo del estudiante	1%
3	Submitted to Universidad Nacional Federico Villarreal Trabajo del estudiante	1%
4	<a href="https://www.researchgate.net">www.researchgate.net</a> Fuente de Internet	1%
5	<a href="https://www.scielo.br">www.scielo.br</a> Fuente de Internet	1%
6	<a href="https://pesquisa.bvsalud.org">pesquisa.bvsalud.org</a> Fuente de Internet	1%
7	<a href="https://repositorio.upch.edu.pe">repositorio.upch.edu.pe</a> Fuente de Internet	1%
8	<a href="https://repositorio.unfv.edu.pe">repositorio.unfv.edu.pe</a> Fuente de Internet	<1%



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

RELACIONES INTRAFAMILIARES DE LOS PACIENTES TERMINALES EN  
CUIDADOS PALIATIVOS, DE LIMA 2024

Línea de Investigación

Salud Mental

Trabajo Académico para Optar el Título de Segunda Especialidad en Terapia Familiar

Sistémica

Autor

Suárez Garay, Teresa del Rosario

Asesora:

Aguirre Ricaldi, Fabiola

(Orcid: 0000-0002-7779-0712)

Jurado

Camacho Manrique, Nora Amalia

Fuentes Pizarro, Carmen del Pilar

Valcárcel Aragón, Mario Sabino

Lima – Perú

2024

## Dedicatoria

A mi querida familia, por su amor incondicional, apoyo constante y por ser mi fuerza en cada desafío. A mis sobrinos, quienes con su alegría y energía me inspiran a seguir adelante. A mi pareja, por ser mi pilar y fuente de fortaleza, siempre a mi lado, incluso en los momentos más difíciles. Gracias a todos ustedes por su presencia y por brindarme la fuerza para alcanzar este logro. Este trabajo es el reflejo de su amor y dedicación.

## Agradecimiento

A Dios, por ser mi guía y fuente de fortaleza en cada paso de este camino, por darme la fuerza y la sabiduría necesarias para superar los obstáculos y por acompañarme en cada momento de este proceso y que a pesar de las dificultades siempre me mostro el camino a seguir, gracias a su amor y bendición, he podido culminar esta etapa profesional. Este logro es un testimonio de su presencia constante en mi vida.

A usted Dra. Natía por su apoyo constante. Gracias por brindarme la oportunidad de crecer profesionalmente y por ser una inspiración en mi camino hacia este logro. A las compañeras que me dieron la fuerza para seguir adelante a pesar de los obstáculos y adversidades. Gracias por estar siempre a mi lado

## ÌNDICE

RESUMEN .....	1
ABSTRACT.....	2
I INTRODUCCIÓN.....	3
1.1 Descripción del problema.....	3
1.2 Antecedentes.....	4
1.3 Objetivos.....	11
1.4 Justificación.....	11
1.5 Impactos .....	12
II METODOLOGIA .....	13
III RESULTADOS .....	20
IV CONCLUSIONES.....	31
V RECOMENDACIONES.....	34
VI REFERENCIAS .....	35
VII ANEXOS.....	39

## RESUMEN

La investigación tuvo como objetivo determinar el nivel de las relaciones intrafamiliares de pacientes terminales en cuidados paliativos en Lima en el año 2024, La metodología empleada fue con un enfoque cuantitativo, la muestra comprendida por 51 familias de pacientes derivados a los cuidados paliativos de Lima 2024, se aplicó la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) para recolectar y analizar datos numéricos, permitiendo una interpretación clara de los resultados. Los hallazgos indicaron que en su mayoría las relaciones intrafamiliares se sitúan en niveles medios (69%) o medio altos (25%), reflejando una satisfacción moderada general. Aunque pocos casos muestran alta satisfacción o dificultades significativas, la mayoría percibe sus relaciones como estables y satisfactorias; En cuanto a la unión y apoyo familiar, el 49% reportó un nivel medio alto y el 33% un nivel alto, lo que sugirió una sólida red de apoyo y cohesión familiar. La capacidad de expresión emocional también es mayormente positiva, con un 65% de los familiares ubicados en niveles medio altos y altos, aunque algunas áreas necesitan mejorar. La dificultad familiar se percibe como baja para el 94% de las familias, indicando una estabilidad general en las relaciones. El estudio revela que la enfermedad terminal ha fortalecido las relaciones familiares en un 65% de los casos, promoviendo una mayor cohesión y comunicación entre los miembros. Estos resultados destacan la necesidad de continuar fortaleciendo las relaciones intrafamiliares para mejorar el bienestar de los pacientes terminales.

*Palabras claves:* relaciones intrafamiliares, cuidados paliativos, pacientes terminales.

## ABSTRACT

The objective of the research was to determine the level of intra-family relationships of terminal patients in palliative care in Lima in the year 2024. The methodology used was with a quantitative approach, the sample comprised 51 families of patients referred to palliative care in Lima 2024. The Intrafamily Relationships Evaluation Scale (ERI) was applied to collect and analyze numerical data, allowing a clear interpretation of the results. The findings indicated that the majority of intrafamily relationships are at medium (69%) or medium-high (25%) levels, reflecting a general moderate satisfaction. Although few cases show high satisfaction or significant difficulties, the majority perceive their relationships as stable and satisfactory; Regarding family unity and support, 49% reported a medium-high level and 33% a high level, which suggested a solid network of support and family cohesion. The capacity for emotional expression is also mostly positive, with 65% of family members located at medium-high and high levels, although some areas need improvement. Family difficulty is perceived as low for 94% of families, indicating general stability in relationships. The study reveals that the terminal illness has strengthened family relationships in 65% of cases, promoting greater cohesion and communication between members. These results highlight the need to continue strengthening intrafamily relationships to improve the well-being of terminally ill patients.

*Keywords:* intrafamily relationships, palliative care, terminal patients.



## I INTRODUCCIÓN

### 1.1 Descripción del Problema

A lo largo de la historia occidental, la actitud hacia la muerte ha cambiado significativamente. En la Edad Media, la "muerte doméstica" permitía a los sobrevivientes despedirse en ceremonias comunitarias. En la Baja Edad Media, la atención se centró en el juicio final y la "muerte de uno mismo". En el siglo XIX, la preocupación se dirigió a la "muerte del otro" con manifestaciones públicas y culto a los cementerios. Tras la Segunda Guerra Mundial, surgió la "muerte prohibida", donde la muerte se volvió un tema tabú. En la década de 1960, movimientos en países como Inglaterra promovieron el apoyo a pacientes terminales y la creación de hospicios. Del Rio, (2007), los cuidados paliativos tienen sus raíces en la palabra latina "hospitium" y en instituciones cristianas medievales. En 1842, Mme. Jeanne Garnier fundó los primeros hospicios modernos en Francia, y en 1967, Dame Cicely Saunders estableció el St. Christopher's Hospice en Londres, combinando el control de síntomas con apoyo emocional, social y espiritual del.

La (Organización Mundial de la Salud[OMS], 2004), establece que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de pacientes con enfermedades graves y sus familias. Estos cuidados incluyen la prevención y alivio del sufrimiento mediante el tratamiento temprano del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y mentales. Cada año, 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos debido al envejecimiento y al aumento de enfermedades crónicas. Es crucial concienciar, mejorar las regulaciones sanitarias, capacitar a los profesionales de salud e integrar estos cuidados en el sistema de salud.

Las enfermedades crónicas afectan a personas más jóvenes, prolongando el deterioro de su salud. El aumento de la esperanza de vida reduce las probabilidades de muerte o discapacidad, especialmente en enfermedades cardiovasculares, oncológicas o degenerativas. La educación en salud se enfoca en la curación como meta principal, o en la supervivencia

cuando no es posible curar. Los profesionales de la salud deben evaluar objetivamente a sus pacientes para determinar tratamientos curativos, basándose en evidencia científica y principios bioéticos. La expansión de los cuidados paliativos inició en Gran Bretaña y se extendió a Estados Unidos, Canadá, Europa y América Latina, contando actualmente con aproximadamente 8,000 servicios a nivel mundial. En 1987, Gran Bretaña reconoció la Medicina Paliativa como una subespecialidad médica, siendo seguida por otros países. Runzer-Colmenares et al. (2019), la investigación y formación en este campo han crecido significativamente, con numerosas asociaciones y revistas científicas dedicadas al tema.

Se ha evidenciado que, en la red de atención en salud del Perú, no se cuenta con programas institucionalizados que fortalezcan las relaciones intrafamiliares de los pacientes terminales con necesidad de cuidados paliativos. El presente estudio se realizará con familias de pacientes terminales, en donde se busca conocer la forma como la familia enfrenta en su vida diaria el acompañamiento a un paciente terminal, por ello se formula la siguiente pregunta ante el problema ¿Cuál es el nivel de las relaciones intrafamiliares de los pacientes terminales que son derivados a cuidados paliativos en Lima en el año 2024?

## **1.2 Antecedentes**

### ***1.2.1 Antecedentes Internacionales***

Campos et al. (2019), “Comunicación en cuidados paliativos: equipo, paciente y familia”. El objetivo de este estudio fue evaluar la comunicación en cuidados paliativos y su impacto en las relaciones de equipo, paciente y familia. La metodología que se utilizó fue cualitativo, descriptivo y exploratorio en el que se contactó a seis participantes en el Hospital Nacional de Salud de Suzano, São Paulo, Brasil. Los datos fueron recolectados en entrevistas semiestructuradas y evaluados mediante técnicas de análisis de contenido. La conclusión es que el diálogo adecuado es una estrategia imprescindible para establecer buenas relaciones entre las tres partes, pero aún es necesario reconocer otros fenómenos que no pertenecen al

marco de las habilidades comunicativas profesionales. Desde una perspectiva bioética, la comunicación se diferencia de la ayuda y crea un vínculo que permite la toma de decisiones compartida, además destaca.

Azcoaga (2018), “Construyendo la intervención social, el artículo tiene como objetivo principal precisar los principios y estrategias que le permitan diseñar e implementar intervenciones positivas en el ambiente social”. La metodología utilizada fue cualitativa con un enfoque descriptivo-analítico, la investigación se centró en un análisis teórico y reflexivo, se revisan y discuten diferentes modelos y enfoques de intervención social, esta fue una investigación teórica por lo que todo se basó en estudios, teniendo como resultado la importancia de adaptar las estrategias a las realidades y necesidades específicas de las comunidades, se concluye en que una intervención social efectiva debe ser flexible, inclusiva y basada en evidencia, promoviendo cambios sostenibles y positivos en las comunidades.

Rodríguez (2018), “Cuidados paliativos: un análisis desde el trabajo social sanitario”. El objetivo del estudio fue mostrar cómo el trabajo social sanitario puede mejorar la atención en cuidados paliativos. Se centró en la importancia de un enfoque integral que atienda las necesidades de los pacientes terminales y sus familias, destacando el papel crucial del trabajador social para garantizar apoyo emocional, social y práctico durante el final de la vida. La metodología utilizada fue la de Tipo de Investigación de revisión bibliográfica. La población de estudio fueron artículos relacionados con cuidados paliativos y trabajo social publicados entre el 1 de enero de 2013 y el 8 de enero de 2018. La muestra fueron 3064 artículos encontrados, de los cuales se excluyeron 57 por no cumplir con los criterios de selección. Se analizaron 23 resúmenes de artículos. El estudio reveló como resultado que los trabajadores sociales juegan un papel crucial en mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales y sus familias. Su intervención es fundamental para la contención emocional, la mediación de conflictos y la gestión de recursos, asegurando un soporte integral durante el proceso de final

de vida. Se concluye reconociendo el papel esencial de los trabajadores sociales en los equipos de cuidados paliativos, aunque no ocupan puestos de responsabilidad y liderazgo. Además, la producción de investigación en este campo es insuficiente, aunque este aumento.

Saavedra (2015), “Cuatro argumentos sobre el concepto de intervención social”. Se busca analizar distintos enfoques y perspectivas sobre el concepto de intervención social, pretende desglosar y reflexionar sobre cuatro argumentos clave que sustentan este concepto con el fin de proporcionar una comprensión más profunda y crítica de cómo se lleva a cabo la intervención social en distintos contextos. El artículo busca también destacar la importancia de un enfoque integral y multifacético para abordar las complejidades de la intervención social y su impacto en la sociedad, la metodología utilizada se basa en un análisis teórico y crítico, es una investigación teórica y documental, Saavedra logra ofrecer una comprensión más profunda y crítica del concepto de intervención social, destacando su complejidad y proporcionando un marco teórico robusto para futuras investigaciones y prácticas en el área concluyendo que una visión crítica y reflexiva sobre estos argumentos puede enriquecer tanto la teoría como la práctica de la intervención social, permitiendo abordar de manera más efectiva las diversas realidades y necesidades sociales.

Loncán et al. (2007), “Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI”. El objetivo era revisar cómo los cuidados paliativos pueden mejorar la atención de los pacientes terminales en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) y sus familias. Resalta la importancia de centrar los esfuerzos terapéuticos en mejorar los síntomas, prevenir complicaciones y apoyar a la familia durante el proceso final y el duelo. Destaca la necesidad de una adecuada formación y sensibilidad profesional para garantizar unos cuidados que permitan un final de vida indoloro y acompañado de los seres queridos. Se utilizó una metodología de revisión teórica, analizando las brechas de formación y atención en la atención al paciente terminal en UCI. El estudio explora cómo los cuidados paliativos pueden mejorar

estos cuidados, enfatizando la necesidad de un enfoque equilibrado que combine cuidados intensivos y paliativos, promoviendo la dignidad y el bienestar del paciente al final de la vida, destaca la importancia de reorientar los esfuerzos terapéuticos hacia el alivio del dolor y el sufrimiento afirmando la presencia de los seres queridos y respetando los deseos del paciente y su familia. El conocimiento y comprensión de los expertos en las condiciones del final de la vida es necesario para adecuar las actividades de tratamiento a los objetivos fijados, para lograr el tratamiento general y el respeto del paciente, que permita orientar las actividades de tratamiento hacia los objetivos establecidos.

### ***1.2.2 Antecedentes Nacionales***

Chachi (2022), “Intervención educativa de enfermería en el conocimiento de cuidados paliativos a familiares de pacientes oncológicos de un hospital, Lima, 2023”. El objetivo de este estudio fue justificar que una intervención de entrenamiento de dispensario aumenta el saber sobre cuidados paliativos en hospitales para familias de pacientes con cáncer, Lima 2023. La metodología fue de encuadre cuantitativo con un esquema preexperimental. longitudinal, y su pueblo estuvo compuesta por 20 familias de pacientes de oncología paliativa que completaron un pre-test midiendo sus conocimientos sobre cuidados paliativos, participaron en un programa educativo diseñado para incrementar sus conocimientos y posteriormente completaron un pos-test. Tasar la competencia de las actividades de formación. Los resultados arrojaron que el 70% eran medios, el 25% eran bajos y el 5% eran altos y en el post-test estos porcentajes mejoraron, donde fueron vistos como 75% altos y 25% medios. La prueba de que los participantes lograron avances significativos en el saber sobre cuidados paliativos para familias con cáncer, lo que indica que el programa es significativamente efectivo.

Fejoó (2023), “Adherencia terapéutica farmacológica y calidad de vida en pacientes con enfermedad oncológica atendidos en la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos. Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2021”. Objetivo: Determinar la relación entre la

adherencia a la medicación y la calidad de vida en pacientes con cáncer atendidos en el departamento de dolor y cuidados paliativos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martínez en el año 2021. Metodología: correlacional, prospectiva, transversal, observacional y cuantitativa. El tamaño de la muestra fue de 184 pacientes con enfermedad oncológica en estadio I, II y III que fueron atendidos en el hospital del estudio. Cuestionario SF-36 y escala de adherencia al tratamiento de Soria et al. Para evaluar la calidad de vida se utilizó la prueba de correlación de Spearman para lograr los objetivos. Los resultados mostraron una relación significativa entre el cumplimiento del tratamiento farmacológico y la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Este estudio destaca la importancia de la adherencia al tratamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos. Conclusión: La adherencia al tratamiento tiene un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades oncológicas atendidos en el departamento de dolor y cuidados paliativos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martínez 2021.

Cayllahua (2023), “Adherencia a los cuidados paliativos oncológicos del programa atención domiciliaria integral (ADI) del Hospital Cayetano Heredia”. El Objetivo fue analizar las características de los servicios de cuidados paliativos para pacientes con cáncer desde setiembre de 2020 a febrero de 2021. Materiales y métodos de estudio analítico transversal. La pandemia de Covid 19 implicó la revisión de las historias clínicas de 300 pacientes que estaban siendo atendidos en el hospital Cayetano Heredia para cuidados paliativos a domicilio y que formaron parte del programa de atención domiciliaria oncológica integral desde la fecha antes mencionada. La cita y realización de la visita fueron dos factores que determinaron el número mínimo de pacientes ambulatorios y visitas domiciliarias, según lo determinado por la escala de evaluación funcional del grupo cooperativo de oncología oriental ECOG (Eastern cooperative Oncology Group). Se encontró que el programa ADI era efectivo para asegurar el cumplimiento de las prácticas de cuidados paliativos por parte de pacientes y cuidadores,

demostrando la efectividad del modelo de atención domiciliaria integral en cuidados paliativos oncológicos. La conclusión del estudio se basó en la alta adherencia y la efectividad del programa en la capacitación y seguimiento de las recomendaciones de atención, lo que indica que el modelo de atención integral domiciliaria es una estrategia exitosa para el manejo de los cuidados paliativos oncológicos.

Chachi (2022), “Cuidados paliativos en pacientes oncológicos en su fase terminal”. El objetivo es representar los cuidados paliativos brindados por una enfermera durante las etapas finales de un paciente con cáncer. El trabajo monográfico implica un examen metódico de artículos publicados en revistas indexadas relacionados con temas de investigación. De los 50 artículos revisados, se eligieron 30 artículos relacionados con el tema de investigación, publicados en el período 2018-2022, y fueron recuperados de diversas bases de datos. Se incluyeron en los criterios artículos publicados en revistas indexadas, con una antigüedad no mayor a 5 años y relacionados con las variables estudiadas. Los criterios de exclusión fueron: tesis o investigación de archivo. El estudio indica que los cuidados paliativos implican la exploración continua del bienestar del paciente abordando sus necesidades, síntomas y necesidades emocionales específicas, con especial atención a las más prevalentes, como el dolor, la anorexia y el sufrimiento psicoemocional. El abordaje del profesional de la salud y la escucha activa al paciente y familia son trascendentes por la importancia de respetar su independencia y dignidad durante el proceso.

Abuhadba et al. (2021), “Asociación entre soporte familiar y control glicémico en pacientes con diabetes mellitus de tipo II en un consultorio de endocrinología de un Hospital Nacional”. El objetivo es establecer la conexión entre el apoyo familiar y el control glucémico en personas con diabetes tipo ii que acuden al ambulatorio de endocrinología del hospital nacional dos de mayo. Se realizó un estudio utilizando métodos cuantitativos, observacionales y transversales. Durante la consulta se utilizó EPI INFO v7.9.2 para obtener hemoglobina

glicosilada de 158 pacientes diabéticos mayores de 18 años, con un nivel de confianza de 95%, una precisión de 5% y una frecuencia esperada de 12,11%. El muestreo se basó en el supuesto de que la conveniencia no era probable. Para la recolección de información sobre apoyo familiar se utilizó un formulario que incluyó datos sociodemográficos, clínicos y socioambientales del paciente, así como el cuestionario de cohesión familiar y nivel de adaptación-FACES III. La relación entre el apoyo familiar y el control glucémico es significativa en pacientes diabéticos atendidos en las clínicas de endocrinología del Hospital Nacional Dos de Mayo.

Runzer-Colmenares et al. (2019), “Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud”. El objetivo de la investigación examinó las deficiencias y desafíos en la accesibilidad y calidad de los cuidados paliativos, así como los requisitos insatisfechos de los pacientes terminales y sus familias dentro del sistema de salud. El enfoque de la investigación implicó una revisión exhaustiva de la literatura y los documentos, que proporcionaron información valiosa sobre el estado actual de los cuidados paliativos. Esto implicó el examen de informes y documentos institucionales. El examen de los datos tuvo como objetivo comprender las necesidades insatisfechas de las personas que enfrentan enfermedades terminales. El estudio fue descriptivo, concentrándose en describir la situación actual de los cuidados paliativos, lo que nos permitió investigar y enfatizar las deficiencias de los servicios de cuidados paliativos y las necesidades insatisfechas de los pacientes terminales y sus familias. La investigación enfatizó la necesidad de ampliar y mejorar los servicios de cuidados paliativos, así como implementar políticas de salud más sólidas y brindar capacitación integral a los profesionales médicos.

Mamani (2017), “Efectividad del Programa Cuidando para dar esperanza, para mejorar actitudes hacia el paciente terminal en estudiantes del tercer año de la E.P. de Enfermería de la Universidad Peruana Unión Filial Juliaca – 2016”. El objetivo era evaluar el programa 'Cuidar



para dar esperanza', para describir los cuidados paliativos administrados por una enfermera en las etapas finales de la enfermedad de un paciente con cáncer. El enfoque de la investigación fue cuasiexperimental, utilizando un diseño de prueba previa y posterior, ya que tuvo como objetivo evaluar cuantitativamente las alteraciones en las actitudes y comportamientos de los estudiantes hacia el cuidado del paciente terminal, mediante la administración de encuestas antes y después de la intervención. Del tratamiento. El grupo de participantes estuvo formado por los estudiantes de tercer año matriculados en el programa profesional de enfermería de la Universidad Peruana Unión Filial Juliaca. La muestra estuvo compuesta por un total de 100 estudiantes. La herramienta utilizada fue un cuestionario estructurado que evaluó las actitudes presentadas hacia el paciente terminal. Se empleó al inicio del programa y al finalizarlo.

### **1.3 Objetivos**

#### **1.3.1 *Objetivo general***

Determinar el nivel de las relaciones intrafamiliares de pacientes terminales en cuidados paliativos en Lima en el año 2024.

#### **1.3.2 *Objetivo Específicos***

- Determinar el nivel de unión y apoyo familiar en pacientes terminales en Lima durante el año 2024.
- Identificar el nivel de expresión familiar en pacientes terminales en Lima durante el año 2024.
- Identificar el nivel de dificultad familiar en pacientes terminales en Lima durante el año 2024.

### **1.4 Justificación**

Este trabajo teóricamente nos permitirá hacer una revisión bibliográfica que actualizara los conceptos de las variables que influyen en las relaciones intrafamiliares, mediante la

metodología se seguirá con la investigación científica, que nos permitirá medir las relaciones intrafamiliares de los pacientes terminales derivados a cuidados paliativos.

La falta de intervenciones estructuradas que integran las relaciones intrafamiliares, conlleva a que muchas familias no cuenten con orientación y el apoyo necesario para desempeñar este papel de manera efectiva. Este trabajo académico busca desarrollar estrategias basadas en evidencias, para fortalecer las relaciones intrafamiliares y mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales en Lima, siendo esta su justificación por conveniencia.

Este trabajo plantea investigar las dinámicas y facilitar recomendaciones culturales sensibles, no solo colmará un vacío en la literatura existente, sino que busca promover el desarrollo de estrategias basadas en evidencias, para fortalecer las relaciones intrafamiliares y mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales en Lima, las cuales podrán ser aplicadas por otros profesionales de la salud, dándole así una justificación práctica al trabajo académico que realizamos.

### **1.5 Impactos Esperados del trabajo Académico**

A través del siguiente trabajo se espera contribuir con los hallazgos y datos de los pacientes terminales y sus familias para optimizar el uso de recursos de salud, el desarrollo profesional del personal sanitario sobre la percepción, manejo de la muerte y el cuidado de los pacientes terminales. Esperando que este trabajo permita motivar la implementación de programas de apoyo y capacitación para los cuidadores familiares, mejorando así la calidad de vida del paciente terminal.

## II METODOLOGIA

### 2.1 Tipo de Investigación

La Investigación se realizó desde un enfoque cuantitativo. “Enfoque cuantitativo Utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin establecer pautas de comportamiento y probar teorías”. Hernández et al. (2018), en este caso, se eligió este método por su capacidad para identificar variables de investigación, recolectar y analizar datos numéricos de una muestra seleccionada, facilitando su interpretación y extracción de conclusiones, la herramienta utilizada es la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI), Heredia & Palos, Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.), (2010), basándonos en los principios metodológicos de Sampieri y otros.

### 2.2 Ámbito Temporal y Espacial

La investigación se realiza con la familia de los pacientes terminales de Lima en los meses de junio y julio del 2024, se recolectará la información correspondiente a las variables de estudio

### 2.3 Variables

#### 2.3.1 Relaciones Intrafamiliares

De acuerdo a Heredia & Palos, Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.), (2010), Definen las relaciones intrafamiliares como los vínculos y patrones de interacción entre los miembros de una familia que influyen en el funcionamiento familiar y en el bienestar de sus integrantes. (Baquero, et al. 2006, p. 32) Citado por Moreno Crisostomo, (2019), Refieren que los patrones de convivencia se basan en reglas, valores, hábitos, creencias y actitudes, formando la estructura familiar. Esta estructura es crucial para que los miembros desarrollen conductas saludables y se adapten al entorno a través de la interacción entre ellos.

Rivera y Andrade, (2010), nos dice que son las conexiones entre los miembros de una familia, que abarcan la percepción de unión, la forma de enfrentar problemas, expresar emociones, manejar reglas de convivencia y adaptarse a los cambios. Olson, (2008), denota esta variable como tridimensional compuesta por la dimensión Unión y Apoyo, dimensión Expresión y la dimensión Dificultades.

### Operacionalización de la variable

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES
Relaciones Intrafamiliares	Unión y Apoyo	Cohesión Familiar
		Apoyo Mutuo
		Solidaridad Familiar
	Expresión	Comunicación Afectiva
		Exteriorización de Necesidades y Preocupaciones
		Resolución de Conflictos
		Conflictos y Tensiones Familiares
	Dificultad	Desgaste Emocional y Sobrecarga
		Comunicación Deficiente

### 2.3.2 Cuidados Paliativos

Pastrana et al., (2012), “Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica primera edición 2012”. Los cuidados paliativos son definidos por la (OMS, 2004), como un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y de los familiares que enfrentan problemas relacionados con enfermedades que amenazan la vida. Previenen y alivian el sufrimiento

mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y de otros problemas, de orden físico, psicosocial o espiritual.

Para efectos de cuidados paliativos se considera una variable unidimensional.

### ***2.3.3 Pacientes Terminales***

Runzer-Colmenares et al., (2019), “Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud 2019”. Un paciente terminal es una persona con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que tiene un tiempo de vida limitado con necesidad de cuidados paliativos para calmar sus síntomas y mejorar su calidad de vida.

## **2.4 Población y Muestra**

### ***2.4.1 Población***

La población en atención de junio a julio 2024 es de 57, la muestra está comprendida por 51 familias de los pacientes derivados a los cuidados paliativos de Lima 2024.

### ***2.4.2 Muestra***

**2.4.2.1 Criterios de Inclusión.** La investigación tendrá las siguientes consideraciones:

- Se considera a 51 familias de los pacientes derivados a los cuidados paliativos.
- Son considerados 51 familiares mayores de edad de los pacientes derivados a los cuidados paliativos.
- Se considera solo a familiares que se encuentren registrados como responsables de los pacientes derivados a cuidados paliativos.
- Se considera a los familiares que cuenten con la firma del consentimiento informado.

**2.4.1.2 Criterios de Exclusión.** Se excluyen de la investigación.

- No serán considerados en la investigación las familias de los pacientes que no han sido derivados a los cuidados paliativos en Lima 2024.
- No serán considerados en la investigación los familiares menores de edad de los pacientes derivados a los cuidados paliativos.
- No serán considerados en la investigación los familiares que no se encuentran registrados en la base de datos como responsables del paciente derivado a cuidados paliativos.
- No serán considerados en la investigación y serán excluidos los familiares que no hayan firmado el consentimiento informado.
- No serán considerados en la investigación las amistades de los pacientes derivados a cuidados paliativos.

## **2.5 Instrumentos y Técnicas**

### **2.5.1 Técnicas.**

Las Técnicas Utilizadas para recabar información Son:

**2.5.1.1 Observación.** Nos dice Sampieri, et al. (2018), es un método de recolección de datos que implica la investigación ordenada y minuciosa de los comportamientos y fenómenos tal como ocurren en su ambiente natural. Se centraliza en observar y anotar de manera objetiva lo que sucede, sin modificar ni alterar la realidad.

**2.5.1.2 Revisiones Bibliográficas.** Dice Sampieri et al. (2018), que esta técnica implica examinar y resumir la información disponible en publicaciones previas sobre un tema para entender el conocimiento actual y establecer una base sólida para nuevas investigaciones.

**2.5.1.3 Entrevista.** Para Sampieri et al. (2018), es una técnica cualitativa que usa preguntas abiertas para obtener datos detallados y profundos, ayudando a entender fenómenos

complejos desde la perspectiva de los participantes, Janesick (1988), quien es mencionada por Sampieri nos dice que es un método para recoger información mediante conversaciones estructuradas o semiestructuradas que exploran las experiencias y perspectivas del entrevistado.

**2.5.1.4 Cuestionario.** Nos dice Hernández, (2018), que es una herramienta de recolección de datos que utiliza preguntas elaboradas para obtener información de manera sistemática y cuantificable de los participantes.

### **2.5.2 Instrumento**

Como se mencionó se utilizará la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares, creada por María Elena Rivera Heredia y Patricia Andrade Palos, en el año 2010, Heredia & Palos (2010), este instrumento cuenta con tres versiones en esta oportunidad usaremos la versión corta de 12 preguntas.

## Ficha Técnica

### *Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI)*

DESCRIPCIÓN	DETALLES
Nombre original	Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares
Autor Original	María Elena Rivera Heredia y Patricia Andrade Palos
Año de publicación	2010
Tipo de instrumento	Cuestionario
Objetivo	Medir, evaluar la calidad y funcionamiento de relaciones dentro de la familia
Tiempo de aplicación	15 minutos
Descripción	Escala auto aplicable con cinco opciones de respuesta: Totalmente de Acuerdo, De acuerdo, Neutral, En Desacuerdo y Totalmente en Desacuerdo. Tres versiones (Larga 56 Ítems, Intermedia 37 Ítems y Breve 12 Ítems).
Dimensiones	Unión y Apoyo, Expresión y Dificultades.
Confiabilidad	Alto nivel de confiabilidad en versión larga 93.
Validación	Mediante el análisis factorial realizado cuando se elaboró este instrumento. Participaron 671 estudiantes de nivel medio superior de instituciones del sector público de la ciudad de México.

## 2.6 Procedimiento

- Búsqueda de información correspondiente al tema seleccionado.



- Informar a los familiares de los pacientes el estudio que se realizara.
- Firma del consentimiento informado por parte de los familiares.
- Llenado de los familiares del cuestionario y de la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI).
- Tabulación de la obtención de los datos recabados, utilizando el programa Excel.

## **2.7 Análisis de Datos**

Se utilizo el método de procesamiento de Microsoft Excel y el análisis de datos descriptivo de cada uno de los datos almacenados, así mismo se realizó el conteo de los registros, brindando los resultados finales en tablas y gráficos.

## **2.8 Consideraciones Éticas**

Beauchamp & Childress (2009), identificaron cuatro principios de la bioética No Maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia, desde entonces, los expertos en bioética han tenido que considerar a estos principios en sus debates y estudios.

Así mismo, a los familiares se les explico los objetivos y el contenido de la investigación, recalando la naturaleza anónima, confidencial y voluntaria. Garantizándoles la confidencialidad y anonimato de la información. Por otro lado, se tuvo cuidado necesario en la ejecución del instrumento se les invito a participar de forma voluntaria.

### III RESULTADOS

El estudio titulado “Relaciones Intrafamiliares de los Pacientes Terminales en Cuidados Paliativos, de Lima 2024” conto con una población de 51 familiares participantes de los pacientes derivados a los cuidados paliativos, se desarrollaron los datos sociodemográficos de los participantes y los resultados alcanzados mediante la aplicación de la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) para las dimensiones en estudio Unión y Apoyo, Expresión y Dificultades.

**Tabla 1**

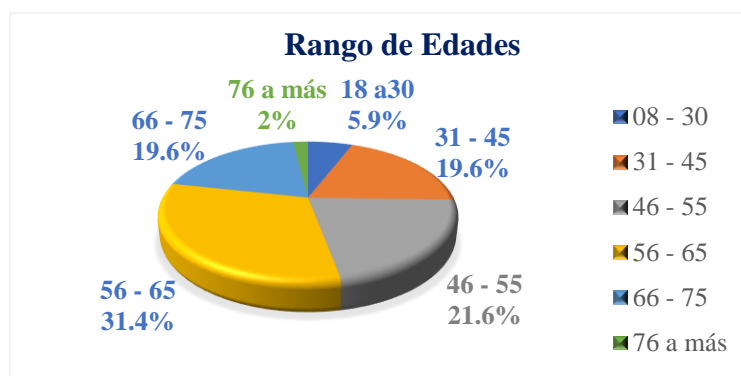
*Rango de edad de los familiares*

RANGO	CANTIDAD	%
18 - 30	3	5.9
31 - 45	10	19.6
46 - 55	11	21.6
56 - 65	16	31.4
66 - 75	10	19.6
76 a más	1	2
Total	51	100

Fuente: Elaboración propia

**Figura 1**

*Rango de edades*



De acuerdo con lo evidenciado observamos que una mayor concentración de participantes se encuentra en el rango de 56 a 65 años, representando el 31.4% (16) del total.

Le sigue el rango de 46 a 55 años, con un 21.6% (11). Otro grupo notable se encuentra también en el rango de 31 a 45 años, con un 19.6% (10). Se encuentra un tercer grupo dentro del mismo rango de 66 a 75 años también representa un 19.6% (10). El rango de 18 a 30 años representa un 5.9% (3) del total, mientras que el grupo de 76 años o más es el menos representado, con solo el 2% (1) de los participantes, siendo claramente el grupo de 56 a 65 años el grupo más numeroso de participantes en comparación con los demás rangos etarios podemos referir que hay una predominancia de personas de edad madura en el estudio.

**Tabla 2**

*Distrito donde reside*

RANGO	CANTIDAD	%
Ate	4	7.8
Bellavista	1	2
Breña	4	7.8
Cercado de Lima	7	13.7
Comas	6	11.8
El Agustino	2	3.9
Independencia	1	2
Jesús María	2	3.9
La Victoria	3	5.9
Lince	7	13.7
Los Olivos	4	7.8
Miraflores	1	2
Rímac	2	3.9
San Martín de Porres	2	3.9
San Juan de Lurigancho	2	3.9
San Miguel	2	3.9
Surquillo	1	2
<b>TOTAL</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Fuente: Elaboración propia

Los participantes son de diversos distritos de Lima, encontrando el 13.7% en los distritos de Lince y Cercado de Lima con 7 participantes cada uno, el distrito de Comas tiene el 11.8% con 6 participantes, los distritos de Ate, Breña y Los Olivos tienen un 7.8% con 4 participantes cada uno, los distritos El Agustino, Jesús María, Rímac, San Juan de Lurigancho,

San Martín de Porres y San Miguel tienen el 3.9% con 2 participantes cada uno, el 5.9% es para el distrito de La Victoria con 3 participantes, y con el 2% tenemos a los distritos de Surquillo, Miraflores, Independencia y Bellavista con un participante cada uno.

**Tabla 3**

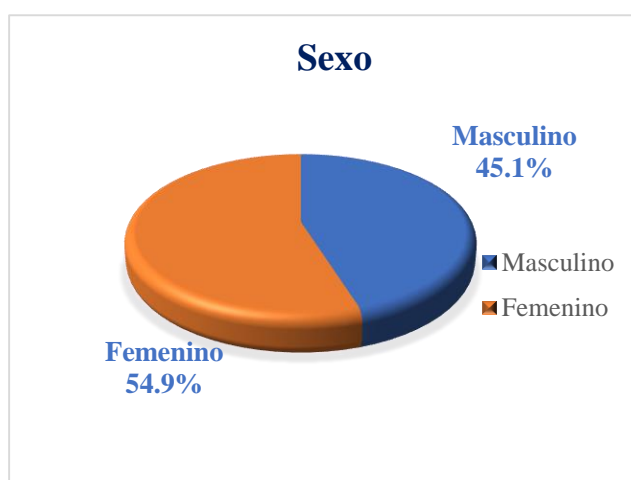
*Sexo*

RANGO	CANTIDAD	%
Masculino	23	45.1
Femenino	28	54.9
<b>TOTAL</b>	<b>51</b>	<b>100.0</b>

Fuente: Elaboración propia

**Figura 3**

*Sexo*

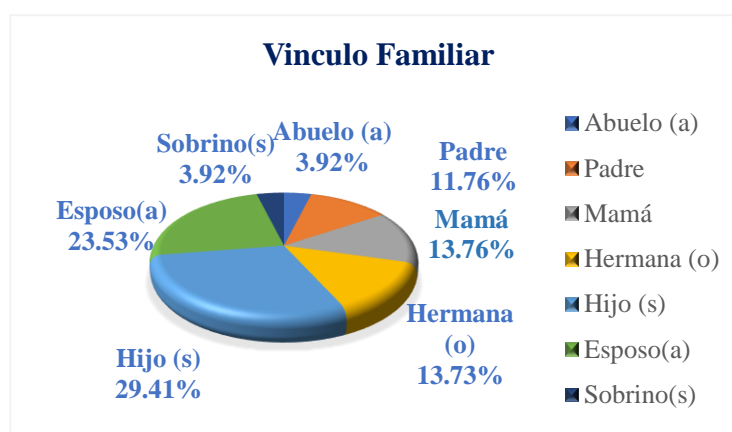


Encontramos que los participantes en este estudio por sexo muestran que el grupo mayoritario está compuesto por mujeres, con un total de 28 personas, lo que representa el 54.9% del total de participantes. En comparación, los hombres constituyen un 45.1% del grupo, con 23 personas. Este resultado destaca una leve predominancia del sexo femenino en la muestra analizada.

**Tabla 4***Vínculo con el paciente*

RANGO	CANTIDAD	%
Abuelo (a)	2	3.92
Padre	6	11.76
Mamá	7	13.73
Hermana (o)	7	13.73
Hijo (s)	15	29.41
Esposo(a)	12	23.53
Sobrino(s)	2	3.92
<b>TOTAL</b>	<b>51</b>	<b>100.00</b>

Fuente: Elaboración propia

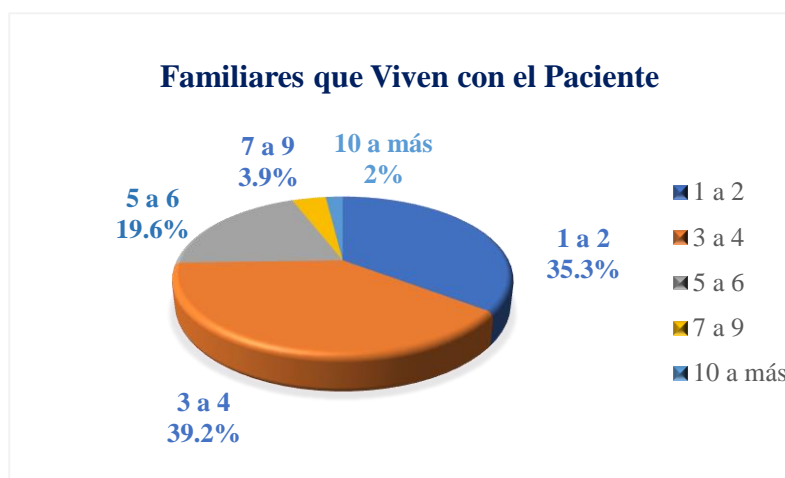
**Figura 4***Vínculo con el paciente*

Se observa que el grupo más numeroso está compuesto por los hijos, con 15 personas, lo que representa el 29.41% del total. Le sigue el grupo de esposos(as), con 12 personas que constituyen el 23.53%. Las categorías de mamá y hermana(o) tienen una representación igual, cada una con 7 personas que representan el 13.73%. Los padres representan un 11.72% del total, con 6 personas. Finalmente, los abuelos(as) y sobrinos(as) tienen la menor representación, cada uno con 2 personas, que corresponden al 3.92%. podemos concluir mencionando que el vínculo familiar más resaltante de los familiares participantes es el de los hijos.

**Tabla 5***Cuantos familiares viven con el paciente*

RANGO	CANTIDAD	%
1 a 2	18	35.3
3 a 4	20	39.2
5 a 6	10	19.6
7 a 9	2	3.9
10 a más	1	2.0
<b>TOTAL</b>	<b>51</b>	<b>100.0</b>

Fuente: Elaboración propia

**Figura 5***Familiares que viven con el paciente*

En este gráfico de distribución por número de familiares que viven con el paciente encontramos que la mayoría de los pacientes reside con 3 a 4 familiares, lo que representa el 39.2% del total, siendo el grupo más numeroso. Le sigue el grupo de 1 a 2 familiares, que comprende el 35.3% de los casos. Un 19.6% de los pacientes vive con 5 a 6 familiares. Los grupos menos representados son aquellos que viven con 7 a 9 familiares (3.9%) y 10 o más familiares (2.0%). Podemos concluir refiriendo que, la mayor parte de los pacientes vive en

hogares relativamente pequeños, con una tendencia predominante a convivir con hasta 4 familiares.

**Tabla 6**

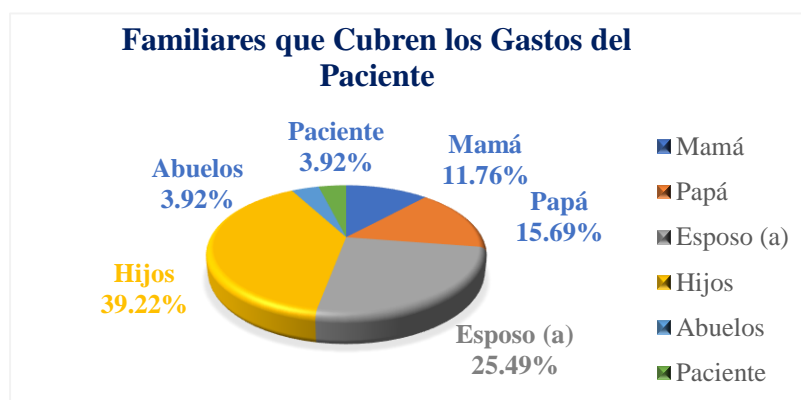
*Cobertura de los gastos paciente*

RANGO	CANTIDAD	%
Mamá	6	11.76
Papá	8	15.69
Esposo (a)	13	25.49
Hijos	20	39.22
Abuelos	2	3.92
Paciente	2	3.92
<b>TOTAL</b>	<b>51</b>	<b>100</b>

Fuente: Elaboración propia

**Figura 6**

*Cobertura de los gastos paciente*



El gráfico nos muestra que la responsabilidad recae principalmente en los hijos, quienes cubren los gastos en 20 casos, lo que representa el 39.22% del total. Le sigue el esposo(a) del paciente, responsable en 13 casos (25.49%). Los padres también tienen una participación significativa, cubriendo los gastos en 8 casos (15.69%), mientras que las madres

asumen esta responsabilidad en 6 casos (11.76%). Por otro lado, los abuelos y los propios pacientes cubren los gastos en menor medida, cada uno representando el 3.92% con 2 casos. En resumen, la mayor parte de los gastos de los pacientes es cubierta por los hijos, seguidos por los esposos(as), lo que refleja una dependencia significativa del núcleo familiar cercano.

**Tabla 7**

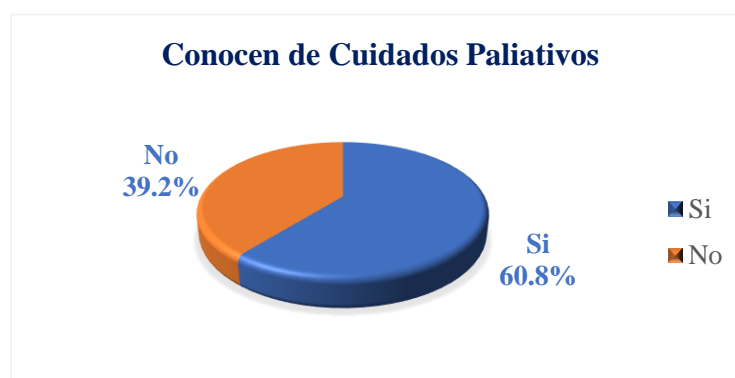
*Conocen de cuidados paliativos*

RANGO	CANTIDAD	%
Si	31	60.8
No	20	39.2
TOTAL	51	100.0

Fuente: Elaboración propia

**Figura 7**

*Conocen de cuidados paliativos*



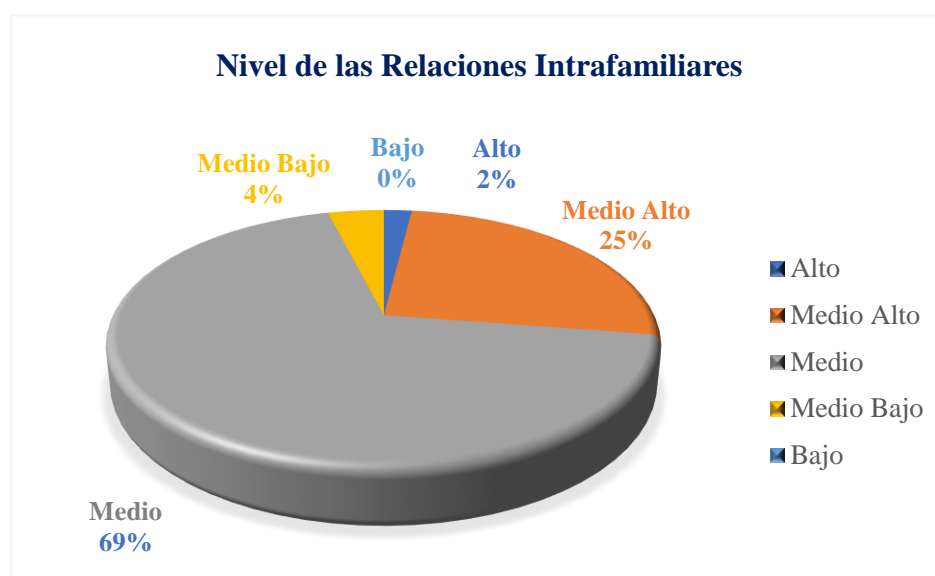
Se muestra que el conocimiento sobre cuidados paliativos entre los familiares revela que la mayoría, 31 familiares (60.8%), está familiarizada con este concepto. Sin embargo, una proporción significativa, 20 familiares (39.2%), no tiene conocimiento sobre los cuidados paliativos. En resumen, aunque más de la mitad de los familiares están informados sobre cuidados paliativos, existe una brecha importante que señala la necesidad de mejorar la difusión y comprensión de este tipo de atención dentro del entorno familiar.



**Tabla 8***Nivel de las Relaciones Intrafamiliares*

ESCALAS	UNION Y APOYO	EXPRESION	DIFICULTAD	RELACIONES INTRAFAMILIARES
ALTO	17	9	0	1
MEDIO ALTO	25	24	0	13
MEDIO	8	12	1	35
MEDIO BAJO	1	5	3	2
BAJO	0	1	47	0

Fuente: Elaboración propia

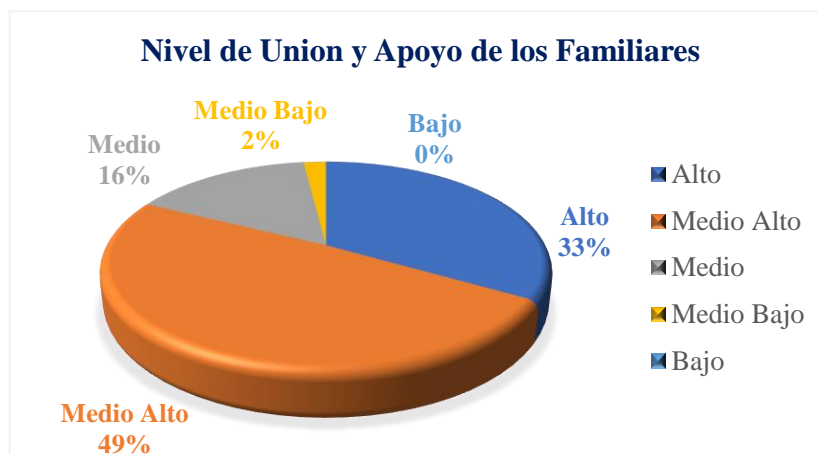
**Figura 8***Nivel de las Relaciones Intrafamiliares*

Estos datos revelan una distribución predominante en los niveles medio y medio alto. 35 familiares (69%) se ubicaron en el nivel medio, refiriendo que una gran mayoría percibe sus relaciones familiares como generalmente satisfactorias, pero sin características destacadas. 13 participantes (25%) reportaron un nivel medio alto, lo que sugiere una percepción de relaciones

familiares superiores en comparación con el promedio, aunque no alcanzan el nivel más alto. Solo 1 participante (2%) reportó un nivel alto, y 2 participantes (4%) se encontraron en el nivel medio bajo. No se registraron respuestas en el nivel más bajo. Los datos nos muestran que la mayor parte de los participantes considera que sus relaciones intrafamiliares son medias o medio altas, con una tendencia general hacia una satisfacción moderada en las relaciones familiares. Esto indica que, aunque hay áreas de alta satisfacción, la mayoría de las familias perciben sus relaciones en un nivel intermedio, reflejando una estabilidad y satisfacción en la mayoría de los casos, sin llegar a extremos de dificultad o alta excelencia.

### Figura 9

*Nivel de unión y apoyo de las familias*

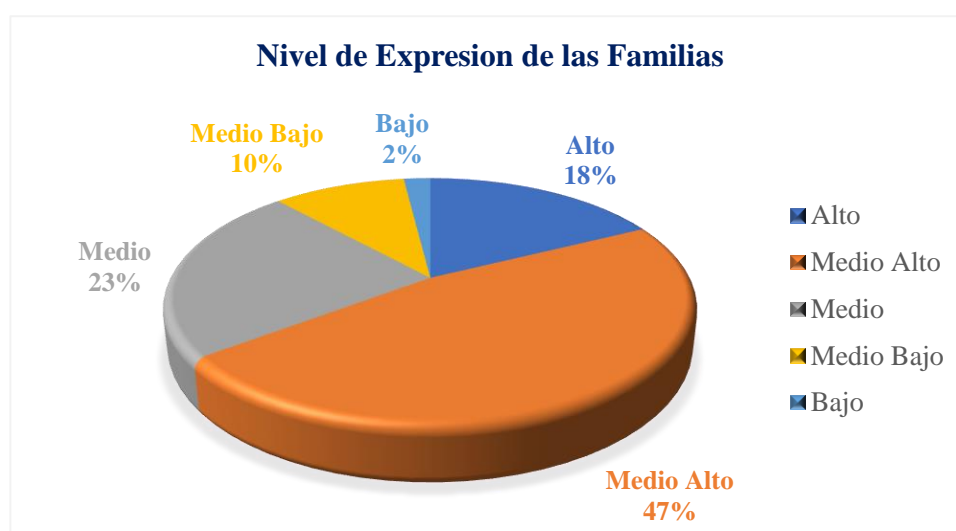


Podemos mencionar el nivel de Unión y Apoyo Familiar muestra una distribución predominante en los niveles de medio alto y alto. 25 familiares (49%) reportan un nivel medio alto de unión y apoyo, indicando que casi la mitad de los participantes percibe un nivel elevado de apoyo familiar. 17 familiar (33%) consideran que el nivel de apoyo es alto, reflejando una significativa percepción de cohesión y respaldo en sus relaciones familiares. Por otro lado, 8 familias (16%) se ubicaron en el nivel medio, lo que sugiere una percepción de apoyo que, aunque positiva, es menos destacado. Los niveles de medio bajo son reportados por 1 familiar

(2%), mientras que no se registraron respuestas en el nivel más bajo. Los datos destacan que una gran mayoría de los participantes experimenta un nivel alto de unión y apoyo familiar, con una concentración notable en los niveles medio alto y alto. Esto sugiere que las relaciones familiares en la muestra analizada son en su mayoría sólidas y respaldan un entorno de apoyo significativo.

### Figura 10

#### *Nivel de Expresión familiar*

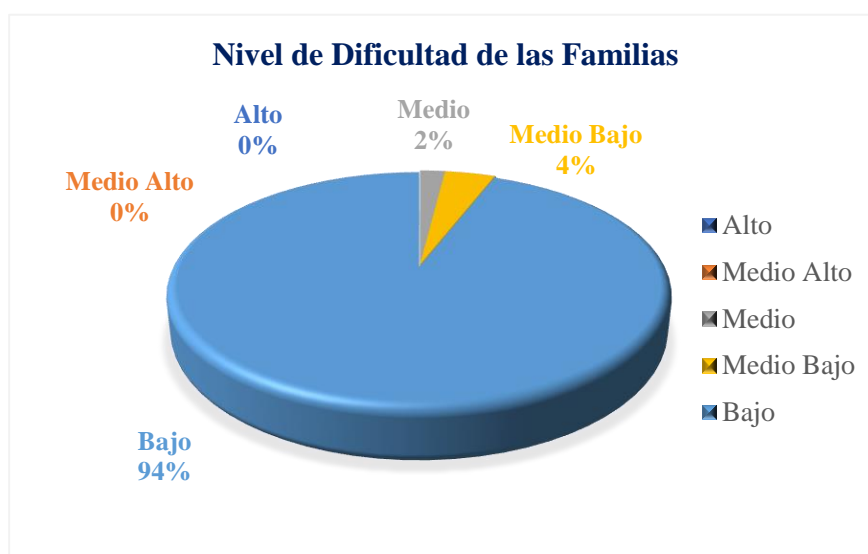


El nivel de Expresión Familiar revela que 24 participantes (47%) reportan un nivel medio alto de expresión en sus relaciones familiares, lo que indica que la mayoría de los familiares percibe una comunicación y expresión emocional bastante positivas dentro de sus familias. 12 familiares (23%) se ubicaron en el nivel medio, sugiriendo una percepción de expresión familiar adecuada pero menos destacada en comparación con el nivel medio alto. Un 18% de las familias (9) reportaron un nivel alto de expresión, señalando una comunicación y apertura emocional significativa. 5 familiares (10%) consideran que la expresión es medio bajo, y solo 1 familiar (2%) reportó un nivel bajo. Los datos destacan que la mayor parte de los participantes experimenta un nivel alto de expresión familiar, con una concentración

significativa en los niveles medio alto y alto. Esto sugiere que, en general, las familias en la muestra analizada tienen una buena capacidad para la comunicación y expresión emocional, aunque existen áreas con menor grado de apertura.

### Figura 11

#### *Nivel de Dificultad familiar*



El gráfico nos muestra una clara tendencia hacia la percepción de baja dificultad dentro de las familias evaluadas. 47 familiares (94%) reportan un nivel bajo de dificultad, indicando que la gran mayoría percibe pocas o ninguna dificultad en sus relaciones familiares. 3 participantes (4%) se ubicaron en el nivel medio bajo, y solo 1 participante (2%) reportó un nivel medio de dificultad. No se registraron participantes en los niveles de medio alto y alto.

Los datos hallados sugieren que las familias en la muestra analizada enfrentan mínimas dificultades en sus relaciones, con una notable predominancia de una percepción de baja dificultad. Esto indica un entorno familiar mayoritariamente estable y sin problemas significativos reportados en términos de dificultades intrafamiliares.

#### IV CONCLUSIONES

- El estudio identificó que la mayoría de los participantes son adultos entre las edades de 56 a 65 años 31%, predominando las mujeres (54.9%) las que asumen el cuidado del paciente, la mayoría son hijos del paciente lo que muestra que los hijos (29.41%), son quienes tienen un papel predominante en el cuidado y apoyo al paciente. La mayoría vive con 3 a 4 familiares (39.2) %, y los gastos son cubiertos principalmente por los hijos (39.22%), reflejando una fuerte responsabilidad económica y un alto nivel de compromiso por parte de los hijos (60.8%), en el cuidado del paciente. Aunque más de la mitad (60.8%), de los familiares están informados sobre cuidados paliativos, existe una parte significativa (39.2%), que no tiene conocimiento sobre este tipo de atención, lo que señala una brecha importante en la educación y comprensión sobre cuidados paliativos.
- Se determinó que el nivel de las relaciones intrafamiliares de los pacientes terminales en cuidados paliativos, de Lima 2024, perciben sus relaciones familiares en un nivel medio (69%) o medio alto (25%). Esto indica que, aunque hay una satisfacción general en las relaciones, estas se sitúan predominantemente en un nivel intermedio, con pocos casos de alta satisfacción o dificultades significativas. No obstante, es necesario fortalecer estas relaciones, especialmente en familias que, aunque estables, no alcanzan un nivel óptimo de cohesión familiar. La ausencia de casos en el nivel más bajo indica una estabilidad general, aunque con oportunidad de mejorarlas en muchas familias
- Se determinó en la variable unión y apoyo de los pacientes terminales en cuidados paliativos, de Lima 2024, experimentan un alto grado de cohesión y respaldo en sus relaciones familiares, el 49% de los familiares reporta un nivel medio alto de apoyo, y el 33% considera que el apoyo es alto, indicando una percepción predominante de apoyo significativo y sólido. destacando la necesidad de fortalecer aún más las

relaciones intrafamiliares para asegurar un entorno emocionalmente favorable que contribuya al bienestar de los pacientes durante sus últimos momentos, Solo un pequeño porcentaje de las familias percibe el apoyo en niveles medio o medio bajo, con ninguna respuesta en el nivel más bajo. Esto demuestra que las relaciones intrafamiliares son en general fuertes y proporcionan un entorno de apoyo considerable para los pacientes terminales.

- Se identifico que, en la variable de expresión familiar, la mayoría de las familias presentaron una buena capacidad de comunicación y expresión emocional, teniendo un 65% de participantes que se ubicaron en los niveles medio alto y alto, lo que refirió que las familias suelen mantener una comunicación positiva y abierta. Aunque con 23% un grupo de familias se encuentro en un nivel medio, indicando áreas donde la expresión podría ser menos destacada. Un menor porcentaje del 10% reporto nivele medio bajo, señalando con esto la necesidad de mejorar la apertura emocional en algunos casos, un 2% reporto niveles bajos, señalando con esto un déficit en la posibilidad de comunicar verbalmente emociones y conocimiento.
- Se identifico en la variable de dificultad que las familias de los pacientes terminales enfrentaron mínimas dificultades, reportando las familias participantes un nivel bajo de dificultad (94%). Esto reflejo un entorno familiar mayoritariamente estable, sin problemas significativos en las relaciones intrafamiliares. Solo un pequeño porcentaje (2%) de las familias experimento alguna dificultad, lo que sugiere que la dinámica familiar en general es positiva y sólida en el contexto de cuidados paliativos.
- Durante la entrevista se identificó en la población de estudio que la enfermedad terminal fortaleció notablemente las relaciones familiares (65%). Los familiares incrementaron sus esfuerzos en unión, apoyo, expresión y manejo de dificultades con la finalidad de crear un entorno más solidario y comprensivo. La condición crítica del paciente impulso

una mayor cohesión y comunicación entre los miembros de la familia, buscando proporcionar una mejor calidad de vida al paciente terminal, los familiares demostraron un compromiso significativo en enfrentar esta difícil etapa con mayor fortaleza y comprensión. Un (15 %) de familias mantuvo su estabilidad desde el inicio al fin del estudio y solo el 4% de familias afronto la pérdida de su paciente durante el desarrollo de la investigación

## V RECOMENDACIONES

- ✓ Las instituciones de salud y los profesionales responsables de cuidados paliativos deberían implementar estrategias como talleres, sesiones de orientación y materiales informativos, para mejorar los vínculos y la dinámica familiar, esto debería estar especialmente dirigido a las familias que no alcanzan un nivel óptimo de cohesión, los talleres deben enfocarse en mejorar los vínculos familiares y promover un apoyo emocional firme buscando mejorar la cohesión y el apoyo familiar del paciente terminal.
- ✓ Los profesionales responsables de los cuidados paliativos deben implementar programas de capacitación en comunicación emocional para las familias, especialmente aquellas con niveles medios y bajos de expresión familiar, los programas deben incluir técnicas para mejorar la apertura emocional, la expresión de sentimientos y el manejo de conflictos entre los miembros de la familia, promoviendo una comunicación más efectiva y positiva. Los profesionales a cargo deben considerar el trabajo de los terapeutas de familia que proporcionan el soporte necesario para reforzar las áreas que se encuentran en déficit en las relaciones intrafamiliares.
- ✓ Los centros de salud mental y las organizaciones de apoyo familiar deben incrementar el servicio de consejeros y terapeutas para las familias de pacientes terminales. Esto ayudará a manejar mejor las emociones y fortalecerá el entorno emocional durante los cuidados paliativos.
- ✓ Sensibilizar a los programas existentes de apoyo de apoyo social y los centros de apoyo familiar para brindar soporte y apoyo a las familias que enfrentan el cuidado de pacientes terminales. Estos grupos permitirán compartir experiencias y recibir apoyo mutuo, lo que fortalecerá la cohesión y ayudará a enfrentar juntos los desafíos emocionales y prácticos.



## VI REFERENCIAS

(s.f.).

Abuhadba, C., Espíritu, N. & Gamarra, D. (03 de 12 de 2021). *Asociación entre soporte familiar y control glicémico en pacientes con diabetes mellitus de tipo 2 en un Consultorio de Endocrinología de un hospital nacional*.  
<https://dx.doi.org/10.24265/horizmed.2021.v21n4.07>

Anabel, M., José, M. & Isabel, H. (01 de 01 de 1970). *Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional*. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/63646>

Azcoaga, F. (2018). *Costruyendo la Intervencion Social*.  
<https://www.redalyc.org/journal/778/77855949001/77855949001.pdf>

Beauchamp, T. & Childress, J. (2009). *Principios de Ética Biomédica*. New York.  
[https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=Principios+de+%C3%89tica+Biom%C3%A9dica.+New+York.&btnG=](https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Principios+de+%C3%89tica+Biom%C3%A9dica.+New+York.&btnG=)

Campos Vanessa Ferreira, S. (12 de 2019). *Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família*.  
<https://doi:10.1590/1983-80422019274354>

Cayllahua, K. (2023). *Adherencia a los Cuidados Paliativos Oncologicos del programa atencion domiciliaria integral (ADI) del hospital Cayetano Heredia, Lima- Perú 2023*. [Tesis de maestro en medicina, Universidad universidad peruana Cayetano heredia].  
 Repositorio Institucional UPCH  
[https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/13994/Adherencia\\_VillegasCayllahua\\_Karol.pdf?sequence=1](https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/13994/Adherencia_VillegasCayllahua_Karol.pdf?sequence=1)

Chachi, R. (2022). *Cuidados paliativos en pacientes oncológicos en su fase terminal:*, Lima-Perú 2022 [Tesis de especialidad, Universidad Nacional Federico Villarreal].

Repositorio

Institucional

UNFV

[https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/12196/Cuidados\\_TorresChachi\\_Rocio.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/12196/Cuidados_TorresChachi_Rocio.pdf?sequence=3&isAllowed=y)

del Rio, P. (2007). *Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile Vol. 32 N°1 2007.*

<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

Feijó, G. (2023). *Adherencia Terapéutica Farmacológica y calidad de vida en pacientes con Enfermedad Oncológica atendidos en la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos.*

*Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2021,*[Tesis de magister, Universidad

Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio Institucional UNMSM.

[https://cybertesis.unmsm.edu.pe/backend/api/core/bitstreams/78542ea2-ff5b-473a-](https://cybertesis.unmsm.edu.pe/backend/api/core/bitstreams/78542ea2-ff5b-473a-89ce-14dc5f652b06/content)

[89ce-14dc5f652b06/content](https://cybertesis.unmsm.edu.pe/backend/api/core/bitstreams/78542ea2-ff5b-473a-89ce-14dc5f652b06/content)

Heredia, M. & Palos, P. (2010). *Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.)* (Vol. 7).

<http://www.revistauricha.umich.mx/index.php/urp/article/view/444/455>

Heredia, M. & Palos, P. (2010). *Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.)*. <http://www.revistauricha.umich.mx/index.php/urp/article/view/444/455>

Hernández, S., Fernández, C. & Baptista, L. (2018). *Metodología de la Investigación* (sexta ed.). Mexico, Mexico: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

Loncán, P., A, G., C, F., R, V., A, T., R, V., & I, S. (2007). *Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI.*

<https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>

Mamani, J. (2017). *Efectividad del Programa “Cuidando para dar esperanza” para mejorar actitudes hacia el paciente terminal en estudiantes del tercer año de la EP. de*

*Enfermería*. <https://repositorio.upeu.edu.pe/server/api/core/bitstreams/59463a8e-197a-498b-aa6e-89ddf29e6de7/content>

Moreno, L. (2019). *“Dependencia emocional en adolescentes de dos instituciones educativas de san juan de miraflores con alto y bajo nivel de relaciones intrafamiliares, Lima - Perú 2019*, [Tesis de licenciada en psicología, Universidad Autónoma del Perú].

Repositorio Institucional UAP

<https://repositorio.autonoma.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13067/705/Moreno%20Crisostomo%2c%20Luisa%20Maria.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

N., B. M., & A., O. A. (19 de 12 de 2004). Sintomatología de depressão e suporte familiar em adolescentes: um estudo de correlação.

<https://doi:10.7322/jhgd.40168>

Nunes, B., Marcela, R., Ferrari, C. & Marín, R. (2012). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-417X2012000100002&script=sci_arttext)

Olson, D. (2008). Modelo circumplex de los sistemas matrimoniales y familiares (Vol. 22).

doi: <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>

Organizacion Mundial de la Salud [OMS]. (08 de abril de 2004). 57ª Asamblea Mundial de la Salud. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA57/A57\\_12-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA57/A57_12-sp.pdf)

Pastrana, T., Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Jorge, C., Rocafort, J. & Centeno, C. (2012).

ATLAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LATINO AMÉRICA.

<https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20de%20Latinoamerica.pdf>

Rodríguez, J. (01 de 12 de 2018). Cuidados Paliativos: un Analisis desde el Trabajo Social Sanitario.

[https://www.researchgate.net/profile/Jose-Jimenez-Rodriguez-2/publication/333668550\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS\\_UN\\_ANALISIS\\_DESDE\\_EL\\_TRABAJO\\_SOCIAL\\_SANITARIO/links/5cfcf27492851c874c59c9c4/CUIDADOS-PALIATIVOS-UN-ANALISIS-DESDE-EL-TRABAJO-SOCIAL-SANITARIO.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Jose-Jimenez-Rodriguez-2/publication/333668550_CUIDADOS_PALIATIVOS_UN_ANALISIS_DESDE_EL_TRABAJO_SOCIAL_SANITARIO/links/5cfcf27492851c874c59c9c4/CUIDADOS-PALIATIVOS-UN-ANALISIS-DESDE-EL-TRABAJO-SOCIAL-SANITARIO.pdf)

Runzer-Colmenares F. (20 de 11 de 2019). Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud.

<https://doi:10.35663/amp.2019.362.815>

Runzer-Colmenares, F., Pérez, A. & Juan, C. (20 de 11 de 2019). Las personas con enfermedad terminal y la necesidad de cuidados paliativos: una deuda pendiente de los servicios de salud.

<http://doi:10.35663/amp.2019.362.815>

Saavedra, J. (09 de 2015). Cuatro argumentos sobre el concepto de intervención social.

<https://doi:10.4067/S0717-554X2015000200003>

Sampieri, R., Collado, C. & Lucio, P. (2014). Metodología de la Investigación (cuarta ed.). Mexico.

Sampieri, R., Lucio, P. & Collado, C. (2018). Metodología de la Investigación (6ta ed.). Mexico: el oso panda.

<https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Metodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>

**VII ANEXOS**

## Anexo A

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Motivo del Consentimiento: Trabajo académico a presentarse en la Universidad Nacional Federico Villareal.

Título del trabajo académico: “Relaciones Intrafamiliares de los Pacientes Terminales en Cuidados Paliativos, de Lima 2024

Propósito del trabajo académico: Determinar el nivel de las relaciones intrafamiliares de pacientes terminales en cuidados paliativos en Lima en el año 2024

Procedimientos: He sido informado sobre el presente trabajo académico y acepto participar en el mencionado trabajo, comprendiendo que los resultados de las pruebas, entrevistas y tratamiento que se apliquen me servirán para tener de referencia en la planificación de acciones en otros usuarios que acudan al servicio; asimismo, sé que la información obtenida será utilizada de modo confidencial y podrá ser utilizado para otras usuarias en condiciones similares.

Riesgos: No se espera ningún riesgo por participar en este trabajo académico.

Beneficios: Los resultados pueden dar información sobre las distintas relaciones familiares. Por otro lado, no se revelará mi identidad.

Confidencialidad: La información que nos brinde será estrictamente confidencial, permanecerán en absoluta reserva siendo utilizada solamente con fines académicos al presentarlos a la universidad.

Derecho de Participante: Acepto participar de modo voluntario; sin embargo, si en algún momento decidiera interrumpir o no continuar podré hacerlo.

También se me ha ofrecido que cualquier duda que surgiera luego de la firma del presente consentimiento puedo comunicarme al teléfono 935298830 o al correo charosg0306@hotmail.com

Usuario:

DNI:

Lima, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2024

---

Usaria

**Anexo B****CUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO**

Ayúdanos a entender el funcionamiento de tu familia desde tu experiencia personal. La información será confidencial, así que te pedimos que seas lo más honesto y genuino posible.

1 Cúal es su edad ?

\_\_\_\_\_

2 En que distrito vive ?

\_\_\_\_\_

3 Cual es su Sexo

Masculino

Femenino

4 Cuál es su vínculo con el paciente ?

\_\_\_\_\_

5 Cuantas personas viven con el paciente ?

1 a 2 Familiares

3 a 4 Familiares

5 a 6 Familiares

7 a 9 Familiares

10 a mas Familiares

6 Quien cubre los gastos del paciente?

Mama

Papa

Esposo

Hijos

Abuelos

Paciente

7 Conoce que son cuidados paliativos?

Si

No

## Anexo C

### ESCALA DE VALORACION DE LAS RELACIONES FAMILIARES (ERI)

En la siguiente sección, hallarás varias afirmaciones relacionadas con tu familia. Selecciona el recuadro que mejor refleje el comportamiento de tu familia según la escala dada, marcándolo con una X.

TOTALMENTE DE ACUERDO	T A
DE ACUERDO	A
NEUTRAL (NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO)	N
EN DESACUERDO	D
TOTALMENTE EN DESACUERDO	T D

ITEM	ESCALA DE VALORACION DE LAS RELACIONES FAMILIARES (ERI)	T. A	A	N	D	T.D
1	Los miembros de la familia acostumbran hacer cosas juntos					
2	Mis padres me animan a expresar abiertamente mis puntos de vista					
3	En mi familia, nadie se preocupa por los sentimientos de los demás					
4	Mi familia es cálida y nos brinda apoyo.					
5	En nuestra familia es importante para todos expresar nuestras opiniones					
6	La atmósfera de mi familia usualmente es desagradable					
7	Nuestra familia acostumbra hacer actividades en conjunto					
8	Mi familia me escucha					
9	Cuando tengo algún problema no se lo platico a mi familia					
10	Los miembros de la familia de verdad nos ayudamos y apoyamos unos a otros					
11	En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño.					
12	Los conflictos en mi familia nunca se resuelven					