

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ESCUELA DE POSGRADO

Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud



**Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un
Instituto Nacional, Lima-2025**

Trabajo Académico

Presentado para obtener el Título de Segunda Especialidad profesional de enfermería:

Enfermería en Oncología

Autores:

Lesly Katherine Huarcaya Landa

Irma Mollinedo Moncada

Asesor:

Mg. Edith Choque Medrano

Lima, 13 de enero del 2026

DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO ACADÉMICO

Yo, Edith Choque Medrano, docente de la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud, Escuela de Posgrado de la Universidad Peruana Unión.

DECLARO:

Que la presente investigación titulada: **“SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER EN UN INSTITUTO NACIONAL, LIMA-2025”** de las autoras Lesly Katherine Huarcaya Landa y Irma Mollinedo Moncada tiene un índice de similitud de 20% verificable en el informe del programa Turnitin, y fue realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

En tal sentido asumo la responsabilidad que corresponde ante cualquier falsedad u omisión de los documentos como de la información aportada, firmo la presente declaración en la ciudad de Lima, a los 13 días del mes de enero del año 2026.

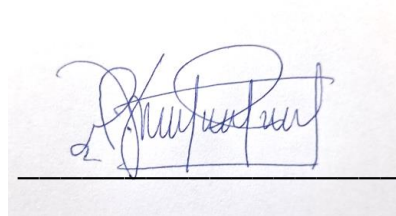
A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Edith Choque Medrano', written over a horizontal dashed line.

Mg. Edith Choque Medrano

**Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en
un Instituto Nacional, Lima-2025**

Trabajo Académico

Presentado para obtener el Título de Segunda Especialidad profesional
de enfermería: Oncología

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Juan Roberto Munayco Mendieta', is written over a horizontal line. The signature is stylized and cursive.

Mg. Juan Roberto Munayco Mendieta
Dictaminador

Lima, 13 de enero del 2026

Tabla de Contenido

Resumen	1
Planteamiento del Problema.....	2
Formulación del Problema	6
Objetivos de la Investigación	6
Justificación.....	7
Desarrollo de las Perspectivas Teóricas	9
Antecedentes de la Investigación	9
Marco Conceptual	14
Bases Teóricas.....	25
Definición de Términos.....	26
Metodología	29
Descripción del Lugar de Investigación	29
Población y Muestra.....	29
Tipo y Diseño de Investigación.....	30
Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos	35
Proceso de Recolección de Datos.....	36
Procesamiento y Análisis de Datos	37
Consideraciones Éticas.....	37
Administración del Proyecto.....	38
Apéndices	49

Resumen

La sobrecarga del cuidador constituye un fenómeno complejo y multifacético, caracterizado por el exceso de demandas físicas, emocionales, sociales y psicológicas que recaen sobre la persona que brinda cuidado. Por su parte, la calidad de vida se concibe como un constructo multidimensional que integra diferentes dimensiones del bienestar, incluyendo aspectos físicos, emocionales, sociales y psicológicos del individuo. Objetivo: Determinar la relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025. Respecto a la metodología, el estudio será de tipo básico, con enfoque cuantitativo y diseño no experimental de corte transversal. La población será de 85 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. Los instrumentos que se utilizarán serán el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Calidad de Vida WHOQOL-BREF. La recolección de datos se llevará a cabo mediante la aplicación de dichos cuestionarios, cuyas respuestas se codificarán y posteriormente se analizarán mediante el software estadístico SPSS versión 26. Para el análisis estadístico se empleará la prueba Rho de Spearman.

Palabras clave: sobrecarga, calidad de vida, cuidadores, niños con cáncer.

Planteamiento del Problema

Identificación del Problema

A nivel internacional, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024), el cáncer en niños y adolescentes representa la segunda causa de muerte en la población; las cifras oscilan alrededor de 30 mil infantes y adolescentes menores de 19 años de los cuales 10 mil fallecen 1 por cada 3 minutos debido esta enfermedad. También, más del 80% de niños diagnosticados con cáncer que pertenecen a países desarrollados se curan, a diferencia de los que residen en países subdesarrollados donde solo la tasa de curación es del 20%. En la edad pediátrica alrededor del 25% de infantes padece de leucemia linfoblástica aguda principalmente en los niños menores de 15 años.

Añadiendo a lo anterior, resulta importante considerar que la Organización de las Naciones Unidas, en concordancia con la OMS, define la edad pediátrica como el período de la vida que abarca desde el nacimiento hasta la adolescencia, normalmente hasta los 18 años (Organización de las Naciones Unidas, 2025).

Asimismo, según el Organización Panamericana de la Salud (OPS) desde el año 2023 en Latinoamérica anualmente son diagnosticados con esta patología alrededor de 29,000 niños sin distinción de sexo y edad; el cáncer infantil representa un 3.5 % en comparación a los adultos (Organización Panamericana de la Salud, 2023).

Por otro lado, con relación a la estadística a nivel internacional, en Italia, para el año 2022, se evidenció que el 50 % de los cuidadores presentaba una carga moderada y el 36 % una carga severa. La situación en cuestión sugiere que la sobrecarga del cuidador se ha convertido en un fenómeno persistente más allá del contexto occidental (Chaghazardi et al., 2022).

De igual modo, a nivel de África, en Ghana en 2022, se identificaron consecuencias negativas de la sobrecarga en cuidadores de niños con cáncer, como insomnio, pérdida de apetito y peso, además de impactos económicos (pérdida de ingresos) y psicosociales (aislamiento, frustración y desequilibrio familiar), lo cual refleja un deterioro multifactorial en su calidad de vida (Mensah et al., 2023).

A su vez, Colombia también muestra un panorama preocupante: en 2022, el 59 % los cuidadores de niños con cáncer reportó casos de angustia financiera o psicológica, con puntuaciones especialmente bajas en el componente emocional, lo cual evidencia cómo la sobrecarga afecta directamente las dimensiones emocionales y materiales de su calidad de vida (Castro et al., 2022).

Añadiendo a lo anterior, en Brasil, en 2022, se evidenció que un 41% de cuidadores de niños con cáncer presentaba un nivel alto de estrés percibido y un 45% mostraba sospecha de trastornos psiquiátricos menores, mientras que la insatisfacción en el dominio ambiente alcanzó el 75,8%, acompañada de deficiencias en las dimensiones físicas y psicológicas, lo que refleja una afectación significativa en su calidad de vida (Da Silva et al., 2023).

Por su parte, en México, para el año 2024, el 40% de los cuidadores de niños con cáncer dedicaba entre 8 y 14 horas diarias al cuidado, mientras que un 36% superaba las 21 horas por día. Este trabajo excesivo se asociaba con desgaste emocional, afectando al 44% con un nivel moderado y con cifras de sobrecarga que fluctuaban entre el 31% y el 67% según análisis específicos, lo que incrementa la probabilidad de deterioro en las dimensiones física y emocional de la calidad de vida (Martínez & López, 2024).

De igual manera, en Chile, en 2024 se identificó que el 58,8% de los cuidadores de niños con cáncer presentaba algún grado de sobrecarga, y se observó que cada punto adicional

en esta medida se vinculaba con una reducción estimada de 0,7 puntos en vitalidad, rol emocional y salud mental, lo que evidencia que la sobrecarga incide directamente en la pérdida de bienestar y en el deterioro integral de la calidad de vida (Sánchez & Silva, 2024).

A nivel nacional, según el Ministerio de Salud del Perú (MINSA) alrededor de 1500 niños y adolescentes son diagnósticos con cáncer, de los cuales 56% son niñas y 44% son niños, donde sus edades se encuentran comprendidas entre 0 a 14 años. De la misma manera la detección temprana de dicha patología tiene relevancia, 80% de los casos detectados oportunamente logran curarse si cumplen con todo el tratamiento (Ministerio de Salud, 2023).

De igual forma, en el año 2021, se evidenció que el 13.5 % de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer reportaron síntomas depresivos, mientras que un 5 % manifestó ansiedad o sentimientos de desesperanza. Pese a que casi la mitad (44.9 %) expresó necesidad de apoyo psicológico, apenas el 30.8 % de ese grupo accedió a servicios de salud mental, lo que refleja una importante brecha en el cuidado del cuidador. Esta situación de vulnerabilidad emocional está estrechamente vinculada con una reducción significativa en la calidad de vida, dado que la salud mental es un componente esencial del bienestar (Nóblega et al., 2024).

En concordancia con lo mostrado el párrafo anterior, en Perú, según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en 2021 se identificó que 3 de cada 10 cuidadores de niños con cáncer peruanos estaban en riesgo de depresión, un 26.4 % ya presentaba síntomas depresivos y el 20 % tenía una resiliencia baja para enfrentar situaciones adversas. De igual forma, a precariedad económica agravó aún más la situación, solo el 13.9 % logró conservar su empleo o fuente de ingresos, lo que no solo incrementó la sobrecarga financiera,

sino que también limitaba el acceso a recursos que podrían mitigar el impacto emocional del cuidado (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 2021).

Además, en 2021 se identificó que los cuidadores de niños con cáncer provenientes de zonas rurales, que representan el 57 % del total nacional, enfrentan niveles de sobrecarga significativamente mayores. Esta condición fue particularmente notoria en personas provenientes de regiones como Loreto, Cusco, La Libertad y Madre de Dios, donde el traslado, desarraigo y falta de redes de apoyo incrementan la tensión física y emocional del cuidado (Reyna et al., 2021).

A nivel local, en Lima, durante el año 2021, más de la mitad de los cuidadores (53.8 %) dedicaban las 24 horas del día al cuidado de los niños con cáncer, lo que refleja un nivel de exigencia sumamente alto. Esta carga se intensifica por la limitada disponibilidad de apoyo institucional, ya que solo el 31.2 % recibía algún tipo de respaldo formal. En muchos casos, son los propios miembros de la familia quienes asumen este rol, brindando apoyo emocional, físico y económico de manera constante. Esta situación se vuelve aún más crítica si se considera que el 46.2 % de los pacientes pediátricos con cáncer en el país proceden de Lima, lo que concentra una alta demanda de atención en un grupo reducido de cuidadores (Reyna et al., 2021).

En adición a ello, esta sobrecarga no solo genera fatiga física y emocional, sino que se traduce en una disminución significativa de la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. En un estudio realizado en Lima Metropolitana en 2021 sobre cuidados domiciliarios en el sistema EsSalud en Lima, se encontró que el 44.2 % de los cuidadores adultos experimentaban sobrecarga, siendo las mujeres las más afectadas (44.2 % frente a 11.6 % en hombres), lo que sugiere una carga desigual de género en el ámbito del cuidado familiar. Esta

condición crónica de sobre exigencia no solo compromete la salud mental del cuidador, sino que puede interferir con la calidad del cuidado brindado al menor enfermo, agravando así un círculo vicioso de deterioro físico y emocional (Isla, 2024).

Formulación del Problema

Problema General

¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025?

Problemas Específicos

¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025?

¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión relación interpersonal y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025?

¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión expectativas de autoeficacia y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Determinar la relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.

Objetivos Específicos

Identificar la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.

Identificar la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión relación interpersonal y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.

Identificar la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión expectativas de autoeficacia y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.

Justificación

Justificación Teórica

El estudio permite el fortalecimiento de la literatura académica nacional sobre salud del cuidador, un campo todavía poco explorado en comparación con investigaciones internacionales. En tal sentido, no existen suficientes investigaciones en el contexto peruano que analicen de manera conjunta la sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer, lo que deja un vacío en la evidencia científica. Además, gran parte de la información disponible resulta desactualizada, lo que dificulta su aplicación en el contexto actual, caracterizado por nuevas dinámicas familiares, avances en los tratamientos oncológicos pediátricos y transformaciones en las exigencias y responsabilidades del rol del cuidador.

Justificación Metodológica

Existe una necesidad de generar evidencia cuantitativa actualizada que permita analizar objetivamente y con resultados estadísticos la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer, una población escasamente abordada desde este enfoque.

Además, los estudios existentes no profundizan en ciertas dimensiones relevantes que influyen en dicha relación. Habiendo mencionado ello, los instrumentos utilizados en el estudio como el “Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI)” y el “Cuestionario de Calidad de Vida WHOQOL-BREF”, ambos instrumentos validados y ampliamente utilizados a nivel internacional, respalda la rigurosidad del estudio, ya que permiten captar de manera estructurada y confiable los aspectos clave de ambas variables. De igual modo, tras una revisión exhaustiva en repositorios académicos como Renati, SciELO y Scopus, se constata una notoria escasez de investigaciones que aborden de manera específica la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos, a pesar del impacto emocional, físico y social que conlleva esta labor. Por otra parte, el propósito de aplicar esta metodología es para poder obtener datos precisos que no solo confirmen la existencia de la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida, sino que también identifiquen las dimensiones más afectadas, proporcionando así una base sólida para diseñar intervenciones específicas y efectivas. Este nivel de detalle posibilita un análisis más fino de la problemática, ya que permite identificar no solo el grado de afectación general, sino también las áreas críticas donde el impacto es mayor.

Justificación Práctica

El cáncer infantil en el país, lo cual ha generado una mayor demanda de cuidados por parte de los progenitores principales. Esta situación ha expuesto a los cuidadores a niveles crecientes de sobrecarga física, emocional y social, afectando directamente su calidad de vida. Por otro lado, los resultados se plantean como una fuente de evidencia científica actualizada y objetiva, que permita describir con precisión la magnitud y las características específicas de la sobrecarga y de la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. Esta información no solo contribuirá a visibilizar una problemática muchas veces subestimada en el ámbito oncológico

pediátrico, sino que también servirá como base sólida para la formulación de políticas y estrategias de intervención adaptadas a las necesidades reales de este grupo. El conocimiento generado facilitará que las autoridades del Instituto Nacional puedan diseñar e implementar programas integrales que incluyan talleres y actividades orientadas al apoyo emocional, la promoción del autocuidado y el fortalecimiento de habilidades de afrontamiento frente a las demandas físicas, psicológicas y sociales del cuidado.

Desarrollo de las Perspectivas Teóricas

Antecedentes de la Investigación

Antecedentes Internacionales

Sulkifer et al. (2025) realizaron una investigación en India con el objetivo de evaluar la sobrecarga del cuidador y la calidad de vida entre los padres de niños con cáncer, así como describir los factores socioculturales y económicos que influyen en estos resultados. La metodología consistió en un estudio de tipo transversal, con una población de 200 cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos. Se utilizaron como instrumentos la Entrevista de Carga de Zarit (ZBI), el WHOQoL-BREF y la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido (MSPSS). La sobrecarga fue mayor entre cuidadores con bajo nivel educativo y desempleados. Asimismo, se identificó que la sobrecarga se correlacionó negativamente con la duración de la enfermedad y con la calidad de vida en todos sus dominios. En conclusión, existió una alta carga entre los cuidadores y una calidad de vida deteriorada, siendo significativa la correlación negativa entre la duración de la enfermedad y la carga del cuidador ($r = -0,75$).

Chakera et al. (2024) llevaron a cabo una investigación en Kenia con el objetivo de medir la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer, con base en factores como la sobrecarga en sus actividades. La metodología consistió en un estudio de corte transversal, en el cual se identificó a los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer ingresados en la clínica ambulatoria y, tras obtener su consentimiento, se les aplicó un instrumento autoadministrado que recogía datos demográficos y de calidad de vida. Los datos fueron procesados y analizados mediante el software STATA 13.0 MP Edition. En los resultados se evidenció que se reclutaron 100 cuidadores, con una edad promedio de 35 años. Igualmente, el 82% eran mujeres y el 12% hombres. La mayoría tenía estudios secundarios y estaba casada. No obstante, solo el 35% estaba empleado, de los cuales el 19% tenía un empleo formal y el 16% informal. El puntaje promedio del CQOLC fue de 96,4. En conclusión, la investigación demostró que la edad del niño y el empleo del cuidador fueron factores importantes en su calidad de vida, lo que llevó a recomendar intervenciones educativas, orientación psicosocial y una mejor comunicación por parte del personal de salud.

Chaghazardi et al. (2022) desarrollaron una investigación en Irán un con el objetivo de determinar la sobrecarga del cuidado y sus factores relacionados en cuidadores de niños con cáncer. La metodología consistió en un estudio transversal en el que participaron 270 cuidadores seleccionados mediante muestreo por conveniencia. Se utilizaron como instrumentos un formulario de información personal y el Inventario de carga del cuidador de Novak y Guest, y los datos fueron analizados mediante estadística descriptiva e inferencial, incluyendo el modelo de regresión lineal, chi-cuadrado y análisis univariado. En los resultados la edad promedio de los cuidadores fue de 35,7 años y la de los niños fue de 3,1 años. De igual modo, la sobrecarga media de cuidados alcanzó un puntaje de 68,4 sobre un máximo de 120.

Además, el 50% de los cuidadores presentó una sobrecarga moderada y el 36% una carga severa. En conclusión, los cuidadores experimentaban una sobrecarga de cuidados de moderada a alta.

Cristovao et al. (2021) realizaron un estudio con el objetivo de evaluar el grado de sobrecarga en cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico. Se empleó una metodología cuantitativa, descriptiva y de corte transversal, con una muestra conformada por 222 cuidadores, quienes fueron en su mayoría mujeres con pareja e hijos (niños) a los que cuidaban. Para la recolección de datos, se utilizó el cuestionario Burden Interview. La mayoría de los participantes fueron madres de familia, con edades comprendidas entre los 38 y 57 años, quienes en su mayoría contaban con algún tipo de apoyo para brindar el cuidado. En cuanto a los resultados, se halló que el 48,2 % de los cuidadores no presentó sobrecarga, mientras que el 51,8 % mostró una sobrecarga leve a moderada. Como conclusión, los autores señalan la importancia de distribuir las responsabilidades del cuidado entre todos los miembros de la familia, ya que ello contribuye a prevenir la aparición de niveles elevados de sobrecarga en quienes cuidan a pacientes oncológicos.

Rosado et al. (2021) llevaron a cabo un estudio con el objetivo fue evaluar las necesidades de apoyo (NA) y la calidad de vida del cuidador primario informal (CPI) de pacientes pediátricos con cáncer. Para ello, se empleó un diseño no experimental, de tipo transversal y correlacional. Como instrumento principal se utilizó el cuestionario PedsQL™ 2.0, específicamente el Módulo de Impacto Familiar. La población del estudio estuvo conformada principalmente por mujeres, en su mayoría madres de los pacientes. En cuanto a los resultados, se identificó que el 74 % de las alteraciones en la calidad de vida de los cuidadores estaba asociada a preocupaciones constantes, insatisfacción de necesidades

emocionales y dificultades para desarrollar actividades cotidianas. A partir de estos hallazgos, los autores concluyen que resulta fundamental identificar oportunamente las necesidades de apoyo emocional de los cuidadores y ofrecer intervenciones psicológicas adecuadas. Esto permitiría reducir significativamente el impacto negativo del cuidado prolongado sobre su bienestar general y prevenir el deterioro de su calidad de vida.

Antecedentes Nacionales, Regionales y Locales

Aguilar (2025) desarrolló una investigación en Arequipa con el objetivo de determinar la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes pediátricos atendidos en dicho hospital. La metodología consistió en un enfoque cuantitativo, de tipo aplicada, nivel correlacional, con un diseño no experimental y de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 100 cuidadores primarios, a quienes se les aplicaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el cuestionario WHOQOL-BREF de la OMS. En los resultados, el 66% de los cuidadores presentó algún nivel de sobrecarga, de los cuales el 29% tenía una sobrecarga intensa y el 37% leve. Además, el 43% reportó una mala calidad de vida y el 57% una calidad de vida regular; ningún cuidador manifestó tener una buena calidad de vida. En conclusión, la sobrecarga afecta directamente la calidad de vida de los cuidadores primarios, observándose una correlación negativa significativa ($r = -0,301$), lo que evidencia la necesidad de intervenciones orientadas al bienestar emocional, físico y social de estos cuidadores.

Calderón y Chuquiviguel (2023) realizaron un estudio en Cajamarca con el objetivo de determinar la relación entre el uso de respuestas de afrontamiento y la calidad de vida en familiares de pacientes oncológicos. La metodología tuvo un enfoque cuantitativo, con un tipo de estudio básico, de alcance correlacional, diseño no experimental y de corte transversal. La

muestra estuvo conformada por 75 familiares de pacientes oncológicos, cuyas edades oscilaron entre los 18 y 55 años. Para la recolección de datos se utilizaron el Inventario de Respuestas de Afrontamiento (CRI-A) y la Escala de Calidad de Vida. Entre los principales resultados, se encontró que el 44,0 % de los participantes se ubicó algo por debajo del promedio en cuanto al uso de respuestas de afrontamiento, mientras que el 38,7 % mostró una tendencia hacia una buena calidad de vida. Como conclusión, los autores señalan que, a mayor uso de estrategias de afrontamiento, mejor será la calidad de vida en los cuidadores oncológicos pediátricos.

Gaspar y Torres (2023) realizaron un estudio en Lima cuyo objetivo fue determinar la relación entre la sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores primarios de niños y adolescentes que asisten a sesiones de hemodiálisis en un hospital pediátrico. La investigación aplicó el modelo de adaptación de Callista Roy en la práctica de enfermería y utilizó un diseño basado en la aplicación de cuestionarios previamente validados. La muestra fue evaluada mediante la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de la Calidad de Vida de Betty Ferrel. Los resultados mostraron que el 68,6 % de los cuidadores presentaron sobrecarga intensa, mientras que el 88,6 % reportó una buena calidad de vida. En conclusión, existe una correlación entre la sobrecarga y la calidad de vida, destacando la importancia de estrategias de apoyo que prevengan el deterioro del bienestar en este grupo.

Miranda y Yupanqui (2023) realizaron un estudio en Trujillo con el objetivo de determinar la relación entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal de pacientes oncológicos pediátricos y adultos en una institución de salud. La metodología consistió en un estudio de tipo básico, con una población de 50 cuidadores principales de pacientes pediátricos y adultos a quienes se aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el cuestionario WHOQOL-BREF de calidad de vida. En los resultados, el 34% de los

cuidadores presentó sobrecarga leve y el 66% no percibió sobrecarga, mientras que el 82% reportó una calidad de vida regular y el 18% una calidad de vida buena. En conclusión, la investigación demostró que existe una relación inversa y significativa entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador principal, con un valor de correlación de -68% . y $p=0,000$.

Reyna (2021) llevó a cabo un estudio en Lima cuyo objetivo fue determinar la relación entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos en Lima. La metodología consistió en un diseño correlacional de corte transversal. Para la recolección de datos, se utilizaron como instrumentos el cuestionario COPE-28 y la Escala de Sobrecarga del Cuidador. La población del estudio estuvo conformada en su mayoría por mujeres (69,9 %), mientras que los varones representaron el 30,1 %. Los resultados permitieron concluir que, cuando el cuidador no aplica estrategias adecuadas para afrontar las demandas de su rol, es más propenso a experimentar episodios de sobrecarga, lo cual repercute negativamente en su vida familiar, personal y social.

Marco Conceptual

Sobrecarga del Cuidador

La sobrecarga del cuidador es un fenómeno complejo y multifacético que se refiere al exceso de demandas físicas, emocionales y psicológicas experimentadas por aquellos que asumen el rol de cuidar a un niño con cáncer. Este peso puede manifestarse de diversas formas, como agotamiento físico, estrés emocional, ansiedad, depresión, culpa, resentimiento o incluso trauma psicológico. Los cuidadores enfrentan una carga adicional debido a la naturaleza impredecible y exigente del tratamiento del cáncer infantil, que puede incluir largas estancias en el hospital, procedimientos médicos dolorosos, efectos secundarios de la medicación y la incertidumbre sobre el resultado del tratamiento. La sobrecarga del cuidador puede surgir de

múltiples fuentes, incluida la necesidad de equilibrar el cuidado del niño con cáncer con otras responsabilidades, como el trabajo, el cuidado de otros hijos o familiares, y las actividades cotidianas. Además, la falta de apoyo adecuado de la red social y de los recursos financieros puede agravar esta carga, dejando a los cuidadores sintiéndose abrumados y aislados (Felipe et al., 2021).

Dimensiones de la Sobrecarga.

Impacto del Cuidado sobre el Cuidador. El impacto del cuidado sobre el cuidador se refiere a las consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas que experimentan aquellos que están a cargo del cuidado de un niño con cáncer. Este impacto puede ser profundo y duradero, afectando todos los aspectos de la vida del cuidador y su bienestar general. En el ámbito físico, el estrés crónico y la falta de descanso adecuado pueden provocar problemas de salud, como fatiga crónica, dolores musculares, trastornos del sueño y una mayor vulnerabilidad a enfermedades. Emocionalmente, el cuidado de un niño con cáncer puede llevar a la ansiedad, la depresión, la culpa, la ira y el duelo anticipado por la posible pérdida del niño (Ozdemir & Tas, 2021).

Percepciones sobre el Cuidado. Las percepciones sobre el cuidado en el contexto de los cuidadores de niños con cáncer se refieren a las actitudes, creencias y experiencias individuales y colectivas que influyen en cómo se percibe y se valora el acto de cuidar a un niño enfermo. Estas percepciones pueden variar ampliamente según factores culturales, sociales, religiosos y personales, y pueden tener un impacto significativo en la forma en que se brinda y se recibe el cuidado (Taylor et al., 2020).

Impacto Emocional. El impacto emocional en los cuidadores de niños con cáncer es una dimensión crucial y profundamente compleja de su experiencia. El cuidado de un niño

enfermo de cáncer puede desencadenar una amplia gama de emociones intensas y a menudo conflictivas. La incertidumbre sobre el futuro del niño, el estrés asociado con los tratamientos médicos invasivos y los efectos secundarios, así como la preocupación constante por el bienestar del niño, pueden generar ansiedad, miedo y tristeza. Estas emociones pueden ser abrumadoras y pueden impactar negativamente en la salud mental y el bienestar emocional del cuidador. Además de las emociones negativas, también pueden surgir sentimientos de esperanza, amor y determinación en el proceso de cuidado (Michel et al., 2020).

Relación Interpersonal. La relación interpersonal entre el cuidador y el niño con cáncer es fundamental en el proceso de cuidado y tiene un impacto significativo en la experiencia de ambos. Esta relación está marcada por un vínculo emocional profundo y único que se desarrolla a lo largo del tiempo a medida que el cuidador se convierte en una figura central en la vida del niño durante su enfermedad. La relación interpersonal entre el cuidador y el niño puede variar según factores como la edad del niño, la etapa de la enfermedad, la duración del tratamiento y la dinámica familiar (Kellas et al., 2021).

Preocupaciones Financieras. Las preocupaciones financieras son una realidad común y significativa para muchos cuidadores de niños con cáncer. El tratamiento del cáncer infantil puede ser extremadamente costoso, con gastos que incluyen consultas médicas, procedimientos, medicamentos, hospitalizaciones y terapias especializadas. Estos costos pueden acumularse rápidamente y ejercer una presión financiera abrumadora sobre las familias, especialmente si no cuentan con un seguro médico adecuado o si tienen dificultades para acceder a recursos financieros (Ryu & Fan, 2023).

Expectativas de Autoeficacia. Las expectativas de autoeficacia se refieren a las creencias y percepciones de los cuidadores sobre su capacidad para enfrentar y manejar

eficazmente las demandas y desafíos asociados con el cuidado de un niño con cáncer. Estas expectativas juegan un papel fundamental en la forma en que los cuidadores abordan su rol y se enfrentan a las dificultades que surgen durante el proceso de cuidado. Para los cuidadores de niños con cáncer, las expectativas de autoeficacia pueden influir en su nivel de compromiso con el cuidado, su capacidad para enfrentar el estrés y la incertidumbre, y su disposición para buscar apoyo y recursos adicionales cuando sea necesario (Barani et al., 2021).

Autoevaluación sobre el Cuidado. La autoevaluación sobre el cuidado se refiere al proceso mediante el cual los cuidadores reflexionan y evalúan su desempeño y efectividad en el cuidado del niño enfermo. Esta autoevaluación es fundamental ya que los cuidadores asumen una responsabilidad tremenda y continuamente se enfrentan a decisiones difíciles y situaciones complejas relacionadas con el cuidado del niño (López et al., 2021).

Evaluación de la Carga Emocional. La evaluación de la carga emocional en los cuidadores de niños con cáncer implica la evaluación de la intensidad y el impacto de las emociones experimentadas en el contexto del cuidado del niño enfermo. El cuidado de un niño con cáncer puede ser emocionalmente agotador y puede provocar una amplia gama de emociones, que van desde la tristeza y el miedo hasta la esperanza y el amor. La evaluación de la carga emocional implica reconocer y comprender estas emociones, así como su influencia en el bienestar emocional y psicológico del cuidador (Barrera et al., 2020).

Calidad de Vida

La calidad de vida es un concepto multidimensional que abarca diversos aspectos del bienestar físico, emocional, social y psicológico de un individuo. Se refiere a la percepción general de satisfacción y felicidad que experimenta una persona en su vida, teniendo en cuenta no solo su estado de salud física, sino también su nivel de funcionalidad, relaciones

interpersonales, entorno social, nivel de autonomía y realización personal. En el contexto de los cuidadores de niños con cáncer, la calidad de vida puede estar influenciada por una variedad de factores, incluida la carga emocional del cuidado, las preocupaciones financieras, el apoyo social disponible y la capacidad para mantener un equilibrio entre el cuidado del niño y otras responsabilidades y actividades personales. Los cuidadores pueden experimentar una disminución en su calidad de vida debido al estrés crónico, la fatiga, la ansiedad, la pérdida de autonomía y la interrupción de sus rutinas y relaciones sociales (Toledano et al., 2021).

Dimensiones de Calidad de Vida.

Salud Física. Se define como el estado general del cuerpo que permite a los cuidadores desempeñar sus actividades cotidianas con normalidad, resistir enfermedades y afrontar las exigencias físicas del cuidado diario. Implica el funcionamiento adecuado de los sistemas corporales, incluyendo la capacidad de mantener fuerza, movilidad y resistencia, factores que son esenciales para sobrellevar las demandas del acompañamiento constante y las tareas asociadas al cuidado infantil intensivo (Glajchen, 2012).

Dependencia de Medicinas. Es la necesidad recurrente de consumir medicamentos para mantener el bienestar físico o emocional, especialmente en situaciones donde el estrés crónico y las preocupaciones impactan de manera significativa la salud. Este término abarca tanto el uso de fármacos prescritos como aquellos de venta libre, empleados para tratar problemas comunes entre cuidadores, como insomnio, ansiedad, depresión o dolores musculares. La dependencia de medicinas puede surgir como un mecanismo para sobrellevar las largas jornadas de cuidado y las tensiones prolongadas, ya que estas pueden generar un desgaste físico y mental que resulta difícil manejar sin apoyo farmacológico (Webber et al., 2020).

Energía para la Vida. Se conceptualiza como la capacidad vital que impulsa a los cuidadores a realizar sus actividades diarias con vigor, motivación y perseverancia, incluso frente a las exigencias físicas y emocionales que implica su rol. Este concepto no solo se limita a un estado físico saludable, sino que también abarca la disposición emocional y mental necesaria para mantener el ritmo de las responsabilidades diarias. La energía para la vida incluye la fortaleza para cumplir con las tareas relacionadas con el cuidado, como estar atentos a los tratamientos médicos, acompañar al niño en sus momentos difíciles y al mismo tiempo intentar mantener equilibrio en otras áreas personales de la vida (Guerra et al., 2023).

Salud Psicológica. Se define como el equilibrio emocional y mental que permite a los cuidadores gestionar adecuadamente las tensiones y desafíos derivados de su rol, manteniendo una perspectiva resiliente frente a las situaciones difíciles. Este estado incluye la capacidad de enfrentar el estrés, mantener un adecuado manejo de las emociones y preservar una estabilidad mental que les permita seguir brindando apoyo al niño. La salud psicológica es fundamental, ya que su deterioro puede afectar tanto la calidad del cuidado ofrecido como el bienestar personal del cuidador, comprometiendo su capacidad de afrontar las demandas diarias (Özönder & Ordu, 2023).

Sentimientos Positivos. Es el conjunto de emociones y estados afectivos agradables, como la alegría, el amor, la esperanza y la gratitud, que ayudan a los cuidadores a enfrentar las dificultades y a mantener un enfoque constructivo. Estos sentimientos surgen de pequeños logros, momentos de conexión emocional con el niño o el apoyo recibido de familiares y amigos. Fomentar sentimientos positivos puede ser un recurso clave para amortiguar los efectos del estrés, promoviendo el bienestar emocional y fortaleciendo la motivación para seguir adelante con su labor de cuidado (Geng et al., 2019).

Espiritualidad. Se conceptualiza como la búsqueda de sentido, propósito y trascendencia que permite a los cuidadores afrontar las adversidades con fortaleza y serenidad. La espiritualidad no necesariamente está ligada a una práctica religiosa, sino que puede manifestarse en la conexión con valores personales, creencias profundas o una relación con algo superior que brinda consuelo y esperanza. Este aspecto actúa como un pilar de apoyo emocional, ayudando a los cuidadores a encontrar paz interior y motivación, incluso en los momentos más difíciles, mientras acompañan al niño en su proceso de lucha y recuperación (La et al., 2020).

Relaciones Interpersonales. Se definen como los vínculos que los cuidadores mantienen con otras personas, como familiares, amigos, colegas y otros cuidadores, que les proporcionan apoyo emocional, social y práctico. Estas relaciones son fundamentales para ofrecer un entorno de apoyo, ya que el cuidado de un niño con cáncer puede ser una experiencia solitaria y desgastante. El contacto regular con otros puede aliviar el estrés, proporcionar momentos de esparcimiento y ofrecer un espacio para compartir experiencias y consejos. Las relaciones interpersonales también pueden ofrecer un sentido de comunidad y pertenencia, lo cual es esencial para mantener la salud emocional y evitar el aislamiento (Otto et al., 2021).

Relaciones Personales. Son los lazos más cercanos y significativos que los cuidadores establecen con personas de confianza, como su pareja, familiares cercanos o amigos íntimos. Estas relaciones se caracterizan por la cercanía emocional, la comprensión mutua y el apoyo recíproco. En el caso de los cuidadores, las relaciones personales juegan un papel vital, ya que proporcionan un refugio seguro donde pueden expresar sus preocupaciones, frustraciones y emociones sin temor a ser juzgados. Son un pilar fundamental para el bienestar mental y

emocional, ya que contribuyen a la sensación de apoyo constante y seguridad afectiva (Taurisano et al., 2023).

Actividad Sexual. Se conceptualiza como el comportamiento relacionado con la expresión de la intimidad y la satisfacción sexual en la vida de los cuidadores. Este aspecto de la vida puede verse afectado por las demandas físicas y emocionales del cuidado, ya que el estrés, el cansancio y las preocupaciones pueden disminuir el deseo y la capacidad de mantener una vida sexual activa. Sin embargo, la actividad sexual también puede ser una fuente importante de bienestar y conexión emocional en una relación de pareja. La recuperación de este aspecto de la vida personal es esencial para el equilibrio general, ya que contribuye tanto a la salud emocional como a la satisfacción de los cuidadores (Barger, 2022).

Entorno o Ambiente. Se define como el conjunto de circunstancias externas que afectan la vida diaria de los cuidadores y su capacidad para desempeñar su rol de manera efectiva. Esto incluye no solo el contexto social, emocional y familiar, sino también los recursos disponibles, como el apoyo de la comunidad, los servicios médicos y la accesibilidad a la información. Un entorno positivo y de apoyo puede facilitar el bienestar del cuidador, ofreciendo un espacio donde se sienten comprendidos y respaldados. En cambio, un entorno negativo, cargado de tensiones o de carencias, puede generar estrés adicional y dificultar la gestión de sus responsabilidades (Lehto et al., 2021).

Seguridad. Es el sentido de protección y estabilidad que experimentan los cuidadores cuando sienten que tanto ellos como sus seres queridos están resguardados frente a posibles peligros o amenazas. La seguridad no solo se refiere a la ausencia de riesgos físicos, sino también a la certeza de que sus necesidades básicas están cubiertas, como la estabilidad económica, el acceso a la salud y la protección emocional. La sensación de seguridad permite a

los cuidadores concentrarse mejor en su rol, ya que reduce el temor a lo inesperado y les proporciona la confianza necesaria para enfrentar las adversidades de la vida cotidiana (Given, 2019).

Ambiente Físico. Se conceptualiza como el espacio físico en el que los cuidadores desarrollan sus actividades diarias, tanto dentro de sus hogares como en otros lugares donde interactúan con el niño o reciben atención médica. Esto abarca la comodidad, el orden, la higiene y el acceso a los recursos esenciales dentro de su entorno. Un ambiente físico adecuado, que incluya una infraestructura funcional, accesibilidad a servicios médicos y un espacio libre de peligros, facilita el cuidado y contribuye al bienestar tanto del cuidador como del niño. Un entorno físico desfavorable puede generar incomodidad, agotamiento o accidentes, afectando negativamente la capacidad de cuidado y la salud general (Lehto et al., 2021).

Cáncer Infantil

El cáncer figura entre las principales causas de muerte en niños y adolescentes. La posibilidad de recuperación depende en gran medida del país donde se recibe el diagnóstico: en los de altos ingresos, más del 80 % de los menores se curan, mientras que en los de ingresos bajos o medios, menos del 30 %. Aunque no suele ser prevenible, gran parte de los casos puede tratarse eficazmente con medicamentos accesibles, cirugía o radioterapia. Las bajas tasas de supervivencia en contextos vulnerables se relacionan con diagnósticos tardíos, falta de acceso a tratamiento, abandono o complicaciones evitables. En tal sentido, mejorar el acceso a servicios oncológicos pediátricos resulta una estrategia viable y efectiva para aumentar la supervivencia sin importar el nivel económico (Organización Mundial de la Salud, 2025).

Fisiopatología del Cáncer Infantil. El cáncer puede aparecer en cualquier etapa de la vida y en distintas zonas del cuerpo. Su desarrollo comienza con una alteración genética en una célula que, al multiplicarse sin control, forma un tumor capaz de invadir tejidos y órganos, generando daños progresivos que pueden llevar a la muerte si no se trata a tiempo. En la infancia, la mayoría de los casos no se asocian a factores ambientales o hábitos, y sus causas aún no se comprenden del todo (Organización Mundial de la Salud, 2025).

Algunas infecciones crónicas como el VIH, el virus de Epstein-Barr o el parásito del paludismo se vinculan con mayor riesgo de cáncer infantil, especialmente en regiones de bajos recursos. Además, se estima que cerca del 10 % de los casos pediátricos tienen un componente genético que predispone al desarrollo de esta enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2025).

Tratamiento del Cáncer Infantil. En general, el cáncer infantil suele responder de forma más favorable al tratamiento que el cáncer en adultos. Esto se debe tanto a las características propias de los tumores pediátricos como a que los niños, al tener menos enfermedades asociadas, toleran mejor las terapias intensivas. Entre las principales opciones terapéuticas se encuentran (American Cancer Society, 2025).

La quimioterapia suele ser especialmente eficaz, ya que muchos tipos de cáncer infantil crecen rápidamente y, al mismo tiempo, el organismo de los niños tiene una mayor capacidad de recuperación ante tratamientos agresivos. No obstante, estas terapias pueden generar efectos secundarios tanto inmediatos como a largo plazo (American Cancer Society, 2025).

La cirugía en el tratamiento del cáncer infantil puede tener distintos fines, como extirpar el tumor por completo o parcialmente, obtener muestras para análisis (biopsias) o

facilitar la colocación de dispositivos médicos que permitan administrar tratamientos (American Cancer Society, 2025).

La radioterapia utiliza radiación de alta energía para destruir células de rápido crecimiento, como las cancerosas. En algunos casos, se emplea antes de otros tratamientos para reducir el tamaño del tumor. Si bien no genera dolor durante su aplicación, sus efectos secundarios y duración dependen del área tratada y la intensidad del procedimiento (American Cancer Society, 2025).

Los medicamentos de la quimioterapia también denominados anticancerosos, son los más frecuentes. Dependiendo del tipo de cáncer, pueden administrarse por vía intravenosa, oral, inyectable o directamente en el líquido cefalorraquídeo. La duración del tratamiento varía según el tipo y la etapa del cáncer, así como de los fármacos empleados. En casos como la leucemia linfocítica aguda, suele extenderse entre dos y tres años (American Cancer Society, 2025).

Tipos de Cáncer Infantil. La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS se centra en seis cánceres (Organización Panamericana de la Salud, 2025):

Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Es el cáncer infantil más común. Los glóbulos blancos inmaduros (linfoblastos) se multiplican rápidamente e interfieren con la producción de células sanguíneas normales. Se manifiesta con fatiga, palidez, fiebre, etc. (Organización Panamericana de la Salud, 2025).

Linfoma de Hodgkin. Es un tipo de cáncer del sistema linfático caracterizado por la presencia de células de Reed-Sternberg. Afecta principalmente a adolescentes y adultos jóvenes. Se presenta con agrandamiento de ganglios linfáticos, fiebre, sudoración nocturna y pérdida de peso (Organización Panamericana de la Salud, 2025).

Retinoblastoma. Es un tumor maligno del ojo que se origina en la retina, generalmente en niños menores de 5 años. Puede afectar uno o ambos ojos. Un signo común es la leucocoria (reflejo blanco en la pupila) (Organización Panamericana de la Salud, 2025).

Tumor de Wilms. También llamado nefroblastoma, es un cáncer renal que afecta a niños pequeños, generalmente menores de 5 años. Se presenta como una masa abdominal indolora, y puede acompañarse de fiebre, hematuria o presión arterial elevada (Organización Panamericana de la Salud, 2025).

Linfoma de Burkitt. Es un tipo agresivo de linfoma no Hodgkin que se origina en los linfocitos B. Es más frecuente en regiones con alta incidencia de malaria. Puede afectar el abdomen, los ganglios linfáticos y el sistema nervioso (Organización Panamericana de la Salud, 2025).

Glioma de Bajo Grado. Es un tumor cerebral que crece lentamente y suele aparecer en niños. Aunque es menos agresivo que otros tumores cerebrales, puede causar síntomas neurológicos dependiendo de su ubicación, como convulsiones, problemas de visión o debilidad muscular. El tratamiento puede incluir cirugía, observación o quimioterapia (Organización Panamericana de la Salud, 2025).

Bases Teóricas

Modelo de Adaptación de Callista Roy

Este estudio de investigación en el ámbito de la enfermería se fundamenta en el Modelo Callista Roy sobre el Proceso de Afrontamiento y Adaptación. Esta teoría postula que los seres humanos son adaptativos y tienen la capacidad de generar cambios en su entorno, respondiendo a estímulos según su nivel de adaptación y esta se define como el proceso

mediante el cual las personas, como individuos o parte de un grupo, eligen integrarse con su entorno, siendo conscientes de sus capacidades cognitivas y emocionales (Roy, 2015).

Los niveles de adaptación se dividen según Roy: El nivel de adaptación integrada se refiere a una respuesta efectiva de la persona, donde hay un equilibrio entre sus necesidades de autocuidado y su capacidad para cuidarse a sí misma. Por otro lado, el nivel siguiente, el de adaptación comprometida, se caracteriza por una respuesta ineficaz, en la que las necesidades de autocuidado exceden las capacidades de la persona, lo que puede dar lugar a desviaciones en la salud y la necesidad de buscar atención médica y ser consciente de la enfermedad (Roy, 2015).

El tercer nivel de adaptación, conocido como compensatorio, implica la transformación de una respuesta ineficaz a una adaptativa mediante la intervención profesional de enfermería, con el objetivo de que el cuidador principal vuelva a alcanzar un equilibrio entre sus necesidades y capacidades de autocuidado. En este nivel, pueden surgir requisitos de desviación de la salud en las personas cuidadas, como cumplir con las indicaciones de cuidado, observar los efectos y aprender a manejar las consecuencias de los problemas de salud o del tratamiento (Roy, 2015).

Definición de Términos

Sobrecarga del Cuidador

Es un fenómeno complejo y multifacético que se refiere al exceso de demandas físicas, emocionales y psicológicas experimentadas por aquellos que asumen el rol de cuidar a un niño con cáncer (Felipe et al., 2021),

Impacto del Cuidado sobre el Cuidador

Consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas que experimentan aquellos que están a cargo del cuidado de un niño con cáncer. Este impacto puede ser profundo y duradero, afectando todos los aspectos de la vida del cuidador y su bienestar general (Ozdemir & Tas, 2021).

Percepciones sobre el Cuidado

Actitudes, creencias y experiencias individuales y colectivas que influyen en cómo se percibe y se valora el acto de cuidar a un niño enfermo (Taylor et al., 2020).

Impacto Emocional

Incertidumbre sobre el futuro del niño, el estrés asociado con los tratamientos médicos invasivos y los efectos secundarios, así como la preocupación constante por el bienestar del niño, pueden generar ansiedad, miedo y tristeza (Michel et al., 2020).

Relación Interpersonal. Vínculo emocional profundo y único que se desarrolla a lo largo del tiempo a medida que el cuidador se convierte en una figura central en la vida del niño durante su enfermedad (Kellas et al., 2021).

Expectativas de Autoeficacia. Creencias y percepciones de los cuidadores sobre su capacidad para enfrentar y manejar eficazmente las demandas y desafíos asociados con el cuidado de un niño con cáncer (Barani et al., 2021).

Autoevaluación sobre el Cuidado. Proceso mediante el cual los cuidadores reflexionan y evalúan su desempeño y efectividad en el cuidado del niño enfermo (López et al., 2021).

Evaluación de la Carga Emocional. Evaluación de la intensidad y el impacto de las emociones experimentadas en el contexto del cuidado del niño enfermo (Barrera et al., 2020).

Calidad de Vida. Concepto multidimensional que abarca diversos aspectos del bienestar físico, emocional, social y psicológico de un individuo (Toledano et al., 2021).

Bienestar Económico. Estado general de prosperidad material y seguridad financiera de un individuo o una comunidad (Yucel et al., 2021).

Metodología

Descripción del Lugar de Investigación

La presente investigación se realizará en un w, el cual pertenece al Nivel III-2, dicha institución se desempeña brindando atención oncológica a pacientes referidos a nivel nacional. El 4 de diciembre de 1939, dicho Instituto Nacional inició su lucha contra el cáncer en nuestro país, en la actualidad cuenta con 84 años de fundación, atendiendo todos los tipos de cáncer a la población en todas las etapas de vida. Cuenta con diversas especialidades como patología, infectología, nefrología, medicina crítica, gastroenterología, neumología, medicina física y rehabilitación oncológica y demás especialidades médicas. El presente estudio se desarrollará en el área de hospitalización pediátrica, unidad de cuidados intensivos y emergencia. Asimismo, los pacientes pediátricos se encuentran en permanente compañía de sus familiares, que atraviesan diversas situaciones como resultado del periodo de hospitalización ya que residen en otros departamentos.

Población y Muestra

Población

Estará conformada por 83 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos del mes de junio, quienes permanecen brindando atención a sus familiares, en las diversas áreas del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, ubicado en el distrito de Surquillo.

Muestra

Se trabajará con la población censal que está conformada por 85 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, considerando los criterios de inclusión y exclusión.

Muestreo

El muestreo será no probabilístico por conveniencia, ya que se tomará a toda la población de estudio para obtener datos más exactos. Este tipo de muestreo consiste en seleccionar a los elementos o unidades de muestra que estén disponibles y que accedan a participar. Es decir, se elige a los participantes que están más cerca o son más fáciles de reclutar (Hernández et al., 2014).

Criterios de Inclusión y Exclusión.

Criterios de Inclusión.

- ✓ Cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos de las áreas de hospitalización, unidad de cuidados intensivos y emergencia.
- ✓ Cuidadores que acepten firmar el consentimiento informado y que voluntariamente accedieron a participar en el trabajo de investigación.

Criterios de Exclusión.

- ✓ Cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos correspondientes a otras áreas.
- ✓ Cuidadores de pacientes oncológicos de otras etapas de vida.
- ✓ Cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos que no se encuentran recibiendo tratamiento en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

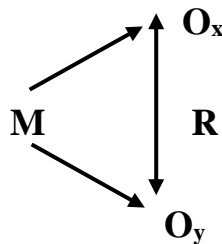
Tipo y Diseño de Investigación

La investigación será de tipo básica, basada en el método científico, tiene como objetivo la aparición y el incremento de conocimientos, aportando al avance científico (Vizcaíno et al., 2023). Es decir, se evidenciará conocimientos novedosos de la sobrecarga y la calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer.

Estudio de enfoque cuantitativo, porque tiene como fin la exploración numérica de datos recopilados y presentados que serán analizados estadísticamente. (Rojas, 2023).

Se emplea el diseño no experimental correlacional de corte transversal, debido a que las variables se analizarán a través de la observación en un periodo determinado (Maguiña et al., 2021).

La encuesta responderá a los siguientes escenarios:



Interpretando el diagrama tenemos:

M = Cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos

O_x = Sobrecarga

O_y = Calidad de vida

R = Relación entre variables

Formulación de Hipótesis

Hipótesis General

Ha: Existe relación significativa entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima ,2025.

H0: No existe relación significativa entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima ,2025.

Hipótesis Específicas

H1: Existe relación entre nivel de sobrecarga en su dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.

H2: Existe relación entre nivel de sobrecarga en su dimensión relación interpersonal y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima ,2025.

H3: Existe relación entre nivel de sobrecarga en su dimensión expectativas de autoeficacia y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.

Identificación de Variables

Variable 1: Sobrecarga del Cuidado

Engloba diversos aspectos relacionados como la respuesta ante diversas situaciones que atraviesa el cuidador frente al individuo que recibe el cuidado y las atenciones que requiere. Dando lugar a la sobrecarga subjetiva y objetiva; indicando la subjetiva como todo aquello que guarda relación con el cuidado del individuo y la objetiva que se relaciona con los sentimientos, sensaciones que percibe el cuidador como producto del cuidado. (Muñoz, 2022).

Variable 2: Calidad de Vida

Percepción que los cuidadores tienen de su/su propia su salud física, emocional, social y psicológica, y esto está estrechamente relacionado con los objetivos, expectativas, estándares de vida y preocupaciones de estas personas. Lo anterior abarca dimensiones como la capacidad

para mantener su salud física, manejar el estrés emocional, preservar relaciones sociales y equilibrar su vida personal con las demandas del cuidado (Rostami et al., 2023).

Operacionalización de Variables

Tabla 1

Variable X

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escalas de medición
Variable 1: Sobrecarga del cuidador	La sobrecarga del cuidador es un fenómeno complejo y multifacético que se refiere al exceso de demandas físicas, emocionales y psicológicas experimentadas por aquellos que asumen el rol de cuidar a un niño con cáncer (Felipe et al., 2021).	Es el exceso de las demandas físicas y psicológicas experimentadas por los cuidadores de niños con cáncer y se evaluará mediante el instrumento de la sobrecarga de Zarit mediante sus 3 dimensiones.	Impacto del cuidado sobre el cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> ● Percepción sobre el cuidador. ● Impacto emocional. 	Ordinal
			Relación interpersonal.	<ul style="list-style-type: none"> ● Preocupaciones financieras. 	
			Expectativas de autoeficacia.	<ul style="list-style-type: none"> ● Autoevaluación sobre el cuidado. ● Evaluación de la carga emocional. 	

Tabla 2

Variable Y

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escalas de medición
Variable 2: Calidad de vida	La calidad de vida es un concepto multidimensional que abarca diversos aspectos del bienestar físico, emocional, social y psicológico de un individuo. (Toledano et al., 2021).	Es el nivel de bienestar físico, emocional, social y funcional percibido por el cuidador principal del niño con cáncer, y se evaluará a través del instrumento de calidad de vida de "WHOQOL-BREF" donde se consideran sus cuatro dimensiones.	Salud física	<ul style="list-style-type: none"> ● Dolor ● Dependencia de medicinas. ● Energía para la vida. ● Movilidad ● Sueño y descanso. ● Actividades de la vida diaria. ● Capacidad de trabajo. 	Ordinal
		Salud Psicológica	<ul style="list-style-type: none"> ● Sentimientos positivos. ● Espiritualidad. ● Religión. ● Pensamiento aprendizaje. ● Imagen corporal. ● Autoestima. ● Sentimientos negativos. 		
		Relaciones interpersonales	<ul style="list-style-type: none"> ● Relaciones personales. ● Actividad sexual. ● Apoyo social. 		
		Entorno o ambiente.	<ul style="list-style-type: none"> ● Seguridad. ● Ambiente físico. ● Recursos económicos. ● Acceso a la información. ● Ocio y descanso. 		

-
- Condiciones de vivienda.
 - Servicios de salud y transporte.
-

Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos

La técnica que se utilizará será la encuesta.

Cuestionario

Instrumento 1: Sobrecarga del cuidador de Zarit (1980). Para el cálculo de la primera variable de sobrecarga del cuidador se empleará como método la encuesta y como instrumento Sobrecarga del cuidador de Zarit elaborado por los autores Steven H. Zarit, Judy M. Reeve y Jane L. Bach-Peterson en el año 1980, adaptado en el Perú por los autores Villegas Evelyn en el año 2015. El instrumento tiene 3 dimensiones (Impacto del cuidado sobre el cuidador, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia), constituido en 22 ítems. Asimismo, dicho instrumento es de escala de respuesta tipo Likert con cinco puntuaciones: nunca (0), casi nunca (1), a veces (2), bastantes veces (3) y casi siempre (4). Además, los niveles de medición serán los siguientes: ausencia de sobrecarga: > a 46 puntos, sobrecarga ligera: 47- 55 puntos y sobrecarga intensa: < a 56 puntos (Tartaglini et al. 2020).

Validez. La validez se determinó mediante pruebas psicométricas en Colombia, México y Perú con una validez de constructo por rotación Varimax que explica el 68% de la varianza, lo que indica que el instrumento tiene una buena validez de constructo y que mide adecuadamente los conceptos teóricos propuestos. Ello lo realizó el autor Villegas Evelyn.

Confiabilidad. La confiabilidad se calculó con alfa de Cronbach que es de 0.91 evidenciando así que el instrumento es confiable. Ello lo realizó el autor Villegas Evelyn.

Instrumento 2: Calidad de vida de “WHOQOL-BREF”. Para evaluar la segunda variable aplicaremos como método la encuesta y como instrumento de la Calidad de vida de “WHOQOL-BREF” elaborado por Organización Mundial de la Salud (OMS) a través del grupo “WHOQOL Group” en el año 1996, adaptado en el Perú por Zapata Domingo en el año 2005. Dicho instrumento consta de 4 dimensiones (Salud física, Salud psicológica, Relaciones sociales, Ambiente), el cual tiene una escala de medición tipo Likert con cinco puntuaciones: nada (1), un poco (2), lo normal (3), bastante (4) y extremadamente (5). Asimismo, los niveles de medición serán los siguientes: Mala Calidad de Vida: < de 69 puntos, Regular calidad de Vida: 70-99 puntos y Buena Calidad de Vida: 100-130 puntos (Cardona,2022). Ello lo realizó el autor Villegas Evelyn.

Validez. Se realizó una validación de constructo mediante un análisis factorial exploratorio (AFE) con rotación Varimax, en la que se obtuvo una validez convergente. Ello lo realizó el autor Zapata Domingo

Confiabilidad. La confiabilidad se determinó mediante la prueba de alfa de Cronbach en la que el p-valor fue de 0.82, el cual resulto confiable. Ello lo realizó el autor Zapata Domingo.

Proceso de Recolección de Datos

Dentro de las actividades previas a la recolección de datos, se iniciará realizando organizaciones con el director del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas , jefe del departamento de enfermería y de las áreas de hospitalización, emergencia y unidad de cuidados intensivos; de la misma manera se realizará coordinaciones con las áreas correspondientes

como oficina de investigación de apoyo y docencia y se dará cumplimiento a los requisitos que sean necesarios para el acceso de la ejecución del estudio. Posteriormente con relación a la recolección de datos se procederá a realizar una breve explicación a los cuidadores de los objetivos de la investigación de las diversas áreas para generar lazos de confianza y lograr su consentimiento voluntario, cada cuidador tendrá alrededor de 10 minutos para responder al cuestionario de manera correcta utilizando el Instrumento de Sobrecarga del cuidador de Zarit.

Procesamiento y Análisis de Datos

Una vez obtenidos los hallazgos se continuará con el procesamiento de los datos, empleando la estadística cuantitativa tanto descriptiva e inferencial, continuaremos tabulando los datos mediante el programa Excel. El análisis se realizará mediante el programa estadístico SPSS versión 26.0, donde obtendremos tablas relacionadas con frecuencias y porcentajes por dimensiones, para de esa manera lograr una interpretación y visualización de los hallazgos de las variables estudiadas.

Consideraciones Éticas

El trabajo de investigación se realizará tomando en cuenta los principios éticos, no se obvia ningún derecho, a través del consentimiento informado se logrará la participación y voluntaria de los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, se tendrá en cuenta los siguientes principios éticos:

Maleficencia: El principio de no maleficencia obliga a no infligir daño intencionadamente. En el ámbito de la atención sanitaria, esto significa que los profesionales deben abstenerse de causar daño a los pacientes, ya sea por acción directa o por negligencia (Mir & Busquets, 2011).

Sustentación del trabajo de investigación												
---	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Presupuesto

Recurso humano	
Pago por concepto de investigación para tesis de post grado	S/. 900.00
Recursos materiales	
85 lapiceros para la encuesta	S/. 85.00
2 tableros portapapeles	S/.10.00
2 corrector tipo lapicero	S/. 6.00
2 lapiceros para uso personal	S/. 2.00
1 cuaderno de anotaciones	S/.10.00
250 impresiones	S/. 50.00
4 pasajes de movilidad	S/.20.00
Caja de 100 grapas	S/.3.00
Instalación del programa SPSS	S/.40.00
Recursos de servicio básico	
Internet	S/. 80.00
Luz	S/. 50.00
Celular megas	S/. 30.00
Gastos totales	S/.1.286.00

Referencias Bibliográficas

- Aguilar Gamboa, M. de los A. (2025). Relación entre la sobrecarga de cuidadores primarios y calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes pediátricos atendidos en el Hospital Regional Honorio Delgado Espinoza [Universidad Católica de Santa María]. <https://hdl.handle.net/20.500.12920/15274>
- American Cancer Society. (2025). ¿Cómo se trata el cáncer infantil? <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-infantil/como-se-trata-el-cancer-infantil.html>
- Barani, M., Hassani, L., Ghanbarnejad, A., & Molavi, M. (2021). Effect of Educational Intervention Based on Self-Efficacy Theory on The Caring Behavior of Mothers Having Children with Cancer. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-450017/v1>
- Barger, D. (2022). Sexual Function and Quality of Life: Assessing Existing Tools and Considerations for New Technologies. En K. Wac & S. Wulfovich (Eds.), *Quantifying Quality of Life: Incorporating Daily Life into Medicine* (pp. 395–427). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-94212-0_16
- Barrera, M., Hancock, K., Atenafu, E., Alexander, S., Solomon, A., Desjardins, L., Shama, W., Chung, J., & Mills, D. (2020). Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial screening: A randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 28(8), Article 8. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05160-x>
- Calderon, L., & Chuquiviguel, C. (2023). Uso de respuestas de afrontamiento y calidad de vida en familiares de pacientes oncológicos del distrito de Cajamarca-2021 [Tesis de Licenciatura, Universidad Privada del Norte]. <https://repositorio.upn.edu.pe/handle/11537/35527>

- Castro Martinez, D. A., Ruiz Cabrera, L. X., Mariño-Ramírez, L., & Idrobo, H. (2022). Quality of life in caregivers of cancer patients in Colombia. *Journal of Clinical Oncology*, 40(16_suppl). https://doi.org/10.1200/JCO.2022.40.16_suppl.e24000
- Chaghazardi, M., Janatolmakan, M., Rezaeian, S., & Khatony, A. (2022). Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. *Italian Journal of Pediatrics*, 48, 92. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01291-w>
- Cristóvão, F., Oliveski, C., Oliveira, A., Oliveira, N., De Carli, L., & Perfeito, P. (2021). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes en tratamiento oncológico. *Cultura de los cuidados: Revista de Enfermería y Humanidades*, 60, Article 60. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8007608>
- Da Silva, J. S., Manfio da Luz, E. F., Tavares, J. P., Girardon Perlini, N. M. O., & Bosi de Souza Magnago, T. S. (2023). Resilience of family caregivers of children and adolescents with cancer and associated factors: Mixed method study. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 31. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0133en>
- Felipe, A., Silva, J., Partezani, R., & Pecchi, M. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Investigación y Educación En Enfermería*, 39(1), Article 1. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v39n1e10>
- Gaspar Zegarra, P., & Torres Torres, O. (2023). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del niño y adolescente que acude a sus sesiones de hemodiálisis en el servicio de nefrología de un hospital pediátrico de Lima-2023 [Universidad Nacional del Callao]. <https://hdl.handle.net/20.500.12952/9077>
- Geng, L., Wang, J., Cheng, L., Zhang, B., & Shen, H. (2019). Mindful Learning Improves Positive Feelings of Cancer Patients' Family Caregivers. *International Journal of*

- Environmental Research and Public Health, 16(2), Article 2.
<https://doi.org/10.3390/ijerph16020248>
- Given, B. (2019). Safety of Care by Caregivers of Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(4), Article 4. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.011>
- Glajchen, M. (2012). Physical Well-Being of Oncology Caregivers: An Important Quality of Life Domain. *Seminars in oncology nursing*, 28(4), Article 4.
<https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.005>
- Guerra Martín, M. D., Casado Espinosa, M. D. R., Gavira López, Y., Holgado Castro, C., López Latorre, I., & Borrallo Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021570>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6a ed.). Mc Graw Hill. <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%20y%20Baptista-Methodolog%C3%ADa%20Investigacion%20Cientifica%206ta%20ed.pdf>
- Isla, M. (2024). Factores asociados a la sobrecarga del cuidador primario en los pacientes del programa de atención domiciliaria – EsSalud, Lima 2021. *Latam: revista latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(4), 38.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9718955>
- Kellas, J., Castle, K., Johnson, A., & Cohen, M. (2021). Cancer as Communal: Understanding Communication and Relationships from the Perspectives of Survivors, Family Caregivers, and Health Care Providers. *Health Communication*, 36(3), Article 3.
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10410236.2019.1683952>

- La, I. S., Johantgen, M., Storr, C. L., Cagle, J. G., Zhu, S., & Ross, A. (2020). Spirituality among family caregivers of cancer patients: The Spiritual Perspective Scale. *Research in Nursing & Health*, 43(4), Article 4. <https://doi.org/10.1002/nur.22044>
- Lehto, R. H., Wyatt, G., Sender, J., & Miller, S. E. (2021). An Evaluation of Natural Environment Interventions for Informal Cancer Caregivers in the Community. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), Article 21. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111124>
- López, A., Carreño, S., & Arias, M. (2021). Relationship Between Quality of Life of Children With Cancer and Caregiving Competence of Main Family Caregivers. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(2), Article 2. <https://doi.org/10.1177/1043454220975695>
- Martínez Valencia, J., & López Reyes, G. Y. (2024). Desgaste Emocional del Cuidador Primario de Niños con Cáncer [Universidad Autónoma Metropolitana]. <https://repositorio.xoc.uam.mx/jspui/handle/123456789/47875>
- Mensah, A. B. B., Nunoo, H., Mensah, K. B., Okyere, J., Dzomeku, V. M., Apiribu, F., Asoogo, C., & Clegg-Lampsey, J.-N. (2023). Impact of childhood and adolescence cancer on family caregivers: A qualitative analysis of strains, resources and coping behaviours. *BMC Psychology*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01406-w>
- Michel, G., Brinkman, T., Wakefield, C., & Grootenhuis, M. (2020). Psychological Outcomes, Health-Related Quality of Life, and Neurocognitive Functioning in Survivors of Childhood Cancer and Their Parents. *Pediatric Clinics*, 67(6), Article 6. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.07.005>

- Ministerio de Salud. (2023). INEN conmemora con lazo dorado Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer Infantil. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/700401-inen-conmemora-con-lazo-dorado-dia-internacional-de-la-lucha-contra-el-cancer-infantil>
- Miranda, S., & Yupanqui, Y. (2023). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del paciente oncológico en una institución de salud, 2022 [Tesis de Segunda Especialidad, Universidad Privada Antenor Orrego].
<https://repositorio.upao.edu.pe/handle/20.500.12759/14591>
- Nóblega, M., Bartra, R., Conde, G., Guimet, M., Prado, J. N. del, Uchuya, D., & Retiz, O. (2024). Salud mental de niños y cuidadores y factores asociados durante la pandemia de COVID-19. *Revista de Psicología*, 42(2), 737–771.
<https://doi.org/10.18800/psico.202402.004>
- Organización de las Naciones Unidas. (2025). Infancia. United Nations.
<https://www.un.org/es/global-issues/children>
- Organización Mundial de la Salud. (2024). Cáncer en la niñez y la adolescencia.
<https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
- Organización Mundial de la Salud. (2025). Cáncer infantil. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Panamericana de la Salud. (2023). La OPS lanza una campaña de sensibilización sobre el cáncer infantil en América Latina y el Caribe.
<https://www.paho.org/es/noticias/14-2-2023-ops-lanza-campana-sensibilizacion-sobre-cancer-infantil-america-latina-caribe>
- Organización Panamericana de la Salud. (2025). Cáncer en la niñez y la adolescencia.
<https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>

- Otto, A. K., Ketcher, D., Heyman, R. E., Vadaparampil, S. T., Ellington, L., & Reblin, M. (2021). Communication between Advanced Cancer Patients and Their Family Caregivers: Relationship with Caregiver Burden and Preparedness for Caregiving. *Health communication*, 36(6), Article 6. <https://doi.org/10.1080/10410236.2020.1712039>
- Ozdemir, H., & Tas, F. (2021). The effect of physical and psychosocial symptoms on caregiver burden of parents of children with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 30(6), Article 6. <https://doi.org/10.1111/ecc.13513>
- Özönder Ünal, I., & Ordu, C. (2023). Decoding Caregiver Burden in Cancer: Role of Emotional Health, Rumination, and Coping Mechanisms. *Healthcare*, 11(19), Article 19. <https://doi.org/10.3390/healthcare11192700>
- Reyna García, P. D., Caycho Rodríguez, T., & Rojas-Jara, C. (2021). Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. *Psicooncología*, 18(2), Article 2. <https://doi.org/10.5209/psic.77753>
- Reyna, P. (2021). El síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. <https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/656107>
- Rosado, E., Arroyo, C., Sahagún, A., Lara, A., Campos, S., Ochoa, R., & Sánchez, J. (2021). Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología*, 18(1), Article 1. <https://doi.org/10.5209/psic.74536>

- Roy, C. (2015). Coping and Adaptation Processing Scale (CAPS): Short Form (15-Item). Boston College. <https://www.msmu.edu/media/website/learning-amp-research-communities/roy-adaptation-association/CAPS-Short-Form-User-Manual-2015.pdf>
- Ryu, S., & Fan, L. (2023). The Relationship Between Financial Worries and Psychological Distress Among U.S. Adults. *Journal of Family and Economic Issues*, 44(1), Article 1. <https://doi.org/10.1007/s10834-022-09820-9>
- Sánchez Ramírez, I. del P., & Silva Espín, E. S. (2024). Factores asociados a sobrecarga emocional en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos en etapa terminal: Una revisión de la literatura. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(2), 424–450. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i2.1886>
- Sulfiker, S., Mishra, S., Seth, R., Bhatnagar, S., Bakhshi, S., Pushpam, D., Garg, R., Gupta, N., Kumar, V., Bharati, S. J., & Ratre, B. K. (2025). Caregiver Burden and Quality of Life Among Parents of Children With Cancer: A Cross-Sectional Study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/10499091251352797>
- Taurisano, P., De Feudis, R. L., Graziano, G., Marzano, N., Curci, A., Fidanzio, A., Annunziata, M. A., Antinone, V., Brovelli, S., Carone, M., Cavanna, L., Cormio, C., Cuomo, A., Di Mattei, V., Di Silvestre, A., Lettini, A., Petrone, A., Scriminaci, M. C., Tralongo, P., ... Lanciano, T. (2023). Patient-caregiver relationship in cancer fatigue and distress. A dyadic approach. *Current Psychology*, 42(32), Article 32. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03860-y>
- Taylor, J., Booth, A., Beresford, B., Phillips, B., Wright, K., & Fraser, L. (2020). Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods

systematic review. *Palliative Medicine*, 34(6), Article 6.

<https://doi.org/10.1177/0269216320908490>

Toledano, F., Luna, D., Moral, J., Martínez, S., Bermúdez, C., Salazar, M., & Vasquez, M. (2021). Psychosocial Factors Predicting Resilience in Family Caregivers of Children with Cancer: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748>

Unicef. (2021). La mitad de los padres, madres o cuidadores en el Perú sufre de ansiedad, depresión o estrés debido a la pandemia. <https://www.unicef.org/peru/comunicados-prensa/mitad-padres-madres-cuidadores-peru-sufre-ansiedad-estres-depresion-pandemia-covid19>

Vizcaíno Zúñiga, P. I., Cedeño Cedeño, R. J., & Maldonado Palacios, I. A. (2023). Metodología de la investigación científica: Guía práctica. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(4), Article 4. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i4.7658

Webber, K., Davies, A. N., Leach, C., & Bradley, A. (2020). Alcohol and drug use disorders in patients with cancer and caregivers: Effects on caregiver burden. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(2), Article 2. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002127>

Yucel, E., Zhang, S., & Panjabi, S. (2021). Health-Related and Economic Burden Among Family Caregivers of Patients with Acute Myeloid Leukemia or Hematological Malignancies. *Advances in Therapy*, 38(10), Article 10.

<https://doi.org/10.1007/s12325-021-01872-x>

Apéndices

APÉNDICE A : INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS CUESTIONARIO: SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT (ZCBI)

I. INTRODUCCIÓN

Buen día somos **IRMA MOLLINEDO MONCADA Y LESLY KATHERINE HUARCAYA LANDA**, Licenciada en Enfermería y nos encontramos realizando la especialidad de enfermería en Oncología en la Universidad Peruana Unión. El presente cuestionario tiene como objetivo reconocer las particularidades de la sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos con cáncer, dicho cuestionario forma parte de la investigación titulada: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional, Lima – 2025. La información obtenida será confidencial. Esperando su participación voluntaria a través del llenado del presente cuestionario y agradecemos anticipadamente su colaboración.

II. DATOS GENERALES

Nombres y Apellidos:

Sexo:

Edad:

III. INSTRUCCIONES

Se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se muestran diversas sensaciones y sentimientos que puede atravesar una persona cuidadora de pacientes y el grado de “carga” que pueden estar experimentando. Las respuestas serán en base a una X con qué frecuencia se siente ud. así: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre; en relación, a las situaciones que surge como parte del cuidado de otra persona.

Cuestionario Zarit	Nunca -1	Rara vez -2	Algunas Veces -3	Bastantes veces -4	Casi siempre -5
1. Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita.					

2. Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.					
3. Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia).					
4. Siente vergüenza por la conducta de su familiar.					
5. Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar.					
6. Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia.					
7. Tiene miedo por el futuro de su familiar.					
8. Piensa que su familiar depende de Ud.					
9. Se siente tenso cuando está cerca de su familiar.					
10. Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar.					
11. Piensa que no tiene tanta intimidad cómo le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar. cómo le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar.					
12. Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar.					
13. Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar.					
14. Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar.					
15. Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los					

gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos.					
16. Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo.					
17. Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar.					
18. Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona.					
19. Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar					
20. Piensa que debería hacer más por su familiar.					
21. Piensa que podría cuidar mejor a su familiar.					
22. Globalmente ,qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar de tu familiar.					

APÉNDICE B : INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

CUESTIONARIO: CALIDAD DE VIDA DE “WHOQOL-BREF”

I. INTRODUCCIÓN

Buen día somos **IRMA MOLLINEDO MONCADA Y LESLY KATHERINE HUARCAYA LANDA**, Licenciada en Enfermería y nos encontramos realizando la especialidad de enfermería en Oncología en la Universidad Peruana Unión. El presente cuestionario tiene como objetivo reconocer como la persona percibe de manera global su calidad de vida, dicho cuestionario forma parte de la investigación titulada: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional, Lima – 2025. La información obtenida será confidencial. Esperando su participación voluntaria a través del llenado del presente cuestionario y agradecemos anticipadamente su colaboración.

II. DATOS GENERALES

Nombres y Apellidos:

Sexo:

Edad:

III. INSTRUCCIONES

A continuación, se presentan una serie de interrogantes que tienen como objetivo evaluar y reconocer las diversas situaciones, sensaciones y sentimientos que atraviesa una persona como resultado de experiencias en su vida diaria. El llenado del cuestionario se realizará marcando con un X, teniendo en cuenta en todo momento en base a su experiencia.

WHOQOL-BREF	Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1. Cómo calificaría su calidad de vida.					
	Muy insatisfecho	Poco satisfecho	Normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho

2. Cómo de satisfecho/a está con su salud.					
	Nada	Un poco	Normal	Bastante	Extremadamente
3. Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita.					
4. En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria.					
5. Cuánto disfruta de la vida.					
6. Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido.					
7. Cuál es su capacidad de concentración.					
8. Cuánta seguridad siente en su vida diaria.					
9. Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor.					
	Nada	Un poco	Normal	Bastante	Totalmente
10. Tiene energía suficiente para la vida diaria.					
11. Es capaz de aceptar su apariencia física.					
12. Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades.					
13. Dispone de la información que necesita para su vida diaria.					
14. Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio.					

15. Es capaz de desplazarse de un lugar a otro.					
	Muy insatisfecho	Poco satisfecho	Normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16. Cómo de satisfecho/a está con su sueño.					
17. Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria.					
18. Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo.					
19. Cómo de satisfecho/a está de sí mismo.					
20. Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales.					
21. Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual.					
22. Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as.					
23. Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive.					
24. Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios.					
25. Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona.					
	Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre

26. Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión.					
--	--	--	--	--	--

APÉNDICE C: CONSENTIMIENTO INFORMADO

YO, Sr.(a)acepto participar de manera voluntaria del presente estudio de investigación titulado Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un Instituto Nacional, Lima – 2025. Realizado por las estudiantes de la segunda especialidad de enfermería en Oncología Lic. Lesly Katherine Huarcaya Landa y Lic. Irma Mollinedo Moncada de la Universidad Peruana Unión con el objetivo de desarrollar su tesis para obtener el grado de especialista en Oncología. Por ende, declaro que :

He leído de forma detallada la hoja que se me ah entregado.

He podido hacer preguntas respecto de alguna duda.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

Por lo tanto, concedo mi autorización para participar en el estudio de investigación.

Firma del participante
investigadoras

Firma de las

APÉNDICE D : MATRIZ DE CONSISTENCIA

TÍTULO: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un Instituto Nacional, Lima – 2025

Problemas	Objetivos	Variable	Metodología
<p>Problema General</p> <p>¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima ,2025?</p> <p>Problemas Específicos</p> <p>¿Cuál es el nivel de sobrecarga según sus dimensiones en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025?</p> <p>¿Cuál es el nivel de calidad de vida según sus dimensiones en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025?</p>	<p>Objetivo General</p> <p>Determinar la relación el nivel de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.</p> <p>Objetivos Específicos</p> <p>Identificar la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión impacto del cuidado sobre el cuidador y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.</p> <p>Identificar la relación entre el</p>	<p>Variable 1:</p> <p>Sobrecarga</p> <p>Con 3 dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Impacto del cuidado sobre el cuidador. ● Relación interpersonal. ● Expectativas de autoeficacia. 	<p>Enfoque:</p> <p>Cuantitativo</p> <p>Diseño: No experimental</p> <p>Tipo: Básico</p> <p>Corte: Transversal</p> <p>Nivel: Correlacional</p> <p>Población: 85</p> <p>Muestra: Toda la población</p> <p>Técnica: La encuesta</p> <p>Instrumento:</p> <p>El instrumento que se aplicará será un cuestionario denominado: Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI) en 1980, el cual fue creado con el objetivo de evaluar la sobrecarga del cuidador</p>

	<p>nivel de sobrecarga según su dimensión relación interpersonal y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.</p> <p>Identificar la relación entre el nivel de sobrecarga según su dimensión expectativas de autoeficacia y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer en un instituto nacional de Lima, 2025.</p>		<p>y constituido por 22 preguntas.</p>
--	--	--	--

**APÉNDICE E: Validez y confiabilidad del instrumento Sobrecarga del cuidador
de Zarit**

Ítem (n.º original)	Factor 1: Sobrecarga emocional	Factor 2: Competencia / autoestima	Factor 3: Relación interpersonal	Comunalidad
1	0.78	—	—	0.62
3	0.74	—	—	0.57
4	0.7	—	—	0.51
11	0.68	—	—	0.49
14	0.65	—	—	0.46
21	0.62	—	—	0.45
5 —	—	—	0.71	0.51
8 —	—	—	0.68	0.48
9 —	—	—	0.65	0.46
13 —	—	—	0.6	0.43
17 —	—	—	—	0.66
19 —	—	—	—	0.64
20 —	—	—	—	0.62

Fuente: Adaptado de Martín-Carrasco, M., et al. (2010). Adaptación española del Zarit Burden Interview (ZBI) en cuidadores informales de pacientes con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45(6), 286–292.

Dimensión	Ítems incluidos	Alfa de Cronbach
Total, escala ZBI (22 ítems)	1–22	0.91
Sobrecarga emocional	6 ítems	0.86

Competencia / autoestima	4 ítems	0.78
Relación interpersonal	3 ítems	0.76

Fuente: Adaptado de Martín-Carrasco, M., et al. (2010). *Adaptación española del Zarit Burden Interview (ZBI)*.

**APÉNDICE F: Validez y confiabilidad del instrumento Calidad de vida de
“WHOQOL-BREF”**

Indicador	Valor
KMO (Medida de adecuación)	0.882
Bartlett's Test (χ^2 , gl, p)	1 744.66, p < .001
Número de factores (eigenvalue > 1)	4
Varianza explicada acumulada	~52 %
Rango de varianza por factor	10.34 % – 15.10 %

Fuente: Adaptado de Almarabbeh, A., et al. (2023), *Validity and reliability of the WHOQOL-BREF ... sickle disease patients in Bahrain*

Puntaje	Alfa de Cronbach
Escala total (26 ítems)	0.91
Dominio físico	r. 746 – 0.849
Dominio psicológico	rango similar
Dominio relaciones sociales	rango similar
Dominio ambiente / entorno	rango similar

Fuente: Adaptado de Almarabbeh, A., et al. (2023), *Validity and reliability of the WHOQOL-BREF ... sickle disease patients in Bahrain*