



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA, RESPONSABILIDAD FAMILIAR Y AFECTACIÓN EMOCIONAL EN CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ATENDIDOS EN SERVICIO SOCIAL DEL INSN, BREÑA-2025

Línea de investigación:

Procesos sociales, periodismo y comunicación

Trabajo académico para optar por el Título de Especialista en Terapia Familiar
Sistémica

Autora

Cruz Pajuelo, Zoila Olinda

Asesor

Ramos Aguilar, Juan Rockefeller

ORCID: 0000-0002-9087-7150

Jurado

Durand Espejo, Leonor Alcira

Valcarcel Aragón, Mario Sabino

Otoya ramirez, Hilda Rosa

Lima - Perú

2026

TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA, RESPONSABILIDAD FAMILIAR Y AFECTACIÓN EMOCIONAL EN CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ATENDIDOS EN SERVICIO SOCIAL DEL INSN, BREÑA-2025

INFORME DE ORIGINALIDAD

16%

INDICE DE SIMILITUD

14%

FUENTES DE INTERNET

5%

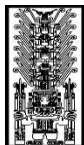
PUBLICACIONES

7%

TRABAJOS DEL
ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	Submitted to Universidad Nacional Federico Villarreal	2%
	Trabajo del estudiante	
2	hdl.handle.net	2%
	Fuente de Internet	
3	repositorio.unfv.edu.pe	1%
	Fuente de Internet	
4	www.coursehero.com	1%
	Fuente de Internet	
5	www.unjfsc.edu.pe	1%
	Fuente de Internet	
6	alicia.concytec.gob.pe	1%
	Fuente de Internet	
7	cybertesis.unmsm.edu.pe	1%
	Fuente de Internet	
8	repositorio.upsjb.edu.pe	1%
	Fuente de Internet	
9	repositorio.ucss.edu.pe	<1%
	Fuente de Internet	
10	observatorio.campus-virtual.org	<1%
	Fuente de Internet	
11	repositorio.uta.edu.ec	<1%
	Fuente de Internet	



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

**TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA, RESPONSABILIDAD FAMILIAR Y AFECTACIÓN
EMOCIONAL EN CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ATENDIDOS EN
SERVICIO SOCIAL DEL INSN, BREÑA-2025**

Línea de investigación:

Procesos sociales, periodismo y comunicación

Trabajo académico para optar por el Título de Especialista en

Terapia Familiar Sistémica

Autora

Cruz Pajuelo, Zoila Olinda

Asesor

Ramos Aguilar, Juan Rockefeller

ORCID: 0000-0002-9087-7150

Jurado

Durand Espejo, Leonor Alcira

Valcarcel Aragón, Mario Sabino

Otoya ramirez, Hilda Rosa

Lima – Perú

2026

INDICE

Resumen.....	vi
Abstract	vii
I. INTRODUCCIÓN.....	7
1.1. Descripción del problema	9
1.1.1. Formulación del problema	11
1.2. Antecedentes	12
1.2.1. Internacionales	12
1.2.2. Antecedentes Nacionales	15
1.3. Objetivos	17
1.4. Justificación	18
1.5. Impactos esperados del trabajo académico	20
II. METODOLOGÍA	22
2.1. Enfoque metodológico	22
2.2. Tipo de estudio.....	22
2.3. Diseño de investigación	22
2.4. Población y muestra.....	23
5.5. Instrumentos.....	23

3.6. Procedimientos.....	24
III. RESULTADOS	25
IV. CONCLUSIONES	43
V. RECOMENDACIONES	44
VI. REFERENCIAS	45
VII. ANEXOS	48

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Circunstancias que originaron el rol de cuidador(a)	25
Tabla 2. Principales decisiones adoptadas al inicio del tratamiento y participación familiar....	26
Tabla 3. Experiencias emocionales vinculadas al rol decisorio del cuidador	27
Tabla 4. Impacto del cansancio emocional en las actividades y relaciones del cuidador	28
Tabla 5. Vigilancia emocional y carga mental del cuidador	29
Tabla 6. Organización del cuidado, alternancia de roles y motivos de no participación	30
Tabla 7. Niveles de involucramiento de los familiares en las tareas de cuidado	32
Tabla 8. Afectaciones en la vida personal y familiar derivadas del cuidado	33
Tabla 9. Cansancio corporal y molestias físicas derivadas del rol de cuidador	34
Tabla 10. Impacto del cansancio físico en el desempeño de las tareas de cuidado.	35
Tabla 11. Percepción del cuidador sobre el apoyo emocional recibido	37
Tabla 12. Reacciones familiares ante la expresión emocional del cuidador	38
Tabla 13. Apoyo emocional familiar durante el proceso de cuidado	39
Tabla 14. Frecuencia de interacción familiar durante el proceso de cuidado	40
Tabla 15. Reducción del contacto familiar asociada a las responsabilidades de cuidado.....	41
Tabla 16. Situaciones de soledad percibidas durante el proceso de cuidado	42

RESUMEN

El estudio tuvo como propósito describir cómo se manifiestan la responsabilidad familiar y la afectación emocional en los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña, desde el enfoque de la Terapia Familiar Sistémica. Se aplicó un enfoque cualitativo con diseño de estudio de caso, trabajando con una muestra de seis cuidadores principales que participaron voluntariamente. Los datos fueron interpretados considerando la familia como un sistema relacional en el que los roles, límites y la comunicación influyen directamente en el bienestar de sus miembros. Los hallazgos evidencian que la toma de decisiones clínicas recae en un solo cuidador, generando sobrecarga afectiva y sentimientos de tristeza, miedo y agotamiento. Asimismo, se constató que la distribución de roles es asimétrica, con escasa corresponsabilidad, lo que incrementa el estrés físico y provoca olvidos en tareas críticas como la alimentación y la higiene del paciente. Finalmente, se identificó que la comunicación familiar se centra en el estado clínico del niño y no en el bienestar del cuidador, lo que favorece el aislamiento emocional y la percepción de soledad, especialmente en contextos de hospitalización prolongada. Desde la perspectiva sistémica, estas dinámicas reflejan un debilitamiento de las funciones de sostén y pertenencia del sistema familiar, afectando tanto la calidad del cuidado como la salud emocional del cuidador. Se recomienda implementar estrategias terapéuticas y programas institucionales que promuevan la corresponsabilidad, la comunicación empática y el acompañamiento emocional, favoreciendo la circularidad del vínculo y el bienestar integral de pacientes y cuidadores.

Palabras clave: responsabilidad familiar, afectación emocional, cuidadores oncológicos, comunicación, roles familiares, terapia familiar sistémica.

ABSTRACT

The purpose of this study was to describe how family responsibility and emotional impact are manifested in caregivers of pediatric oncology patients attended at the Social Service of the National Institute of Child Health – Breña, from the perspective of Systemic Family Therapy. A qualitative approach was applied under a case study design, with a sample of six primary caregivers who voluntarily participated. Data were interpreted considering the family as a relational system in which roles, boundaries, and communication directly influence the well-being of its members. The findings show that clinical decision-making falls mainly on a single caregiver, generating emotional overload and feelings of sadness, fear, and exhaustion. Likewise, it was found that the distribution of roles is asymmetric, with limited co-responsibility, which increases physical stress and leads to forgetfulness in critical tasks such as feeding and hygiene of the patient. Finally, it was identified that family communication focuses on the child's clinical condition rather than on the caregiver's emotional state, which fosters emotional isolation and the perception of loneliness, especially in contexts of prolonged hospitalization. From a systemic perspective, these dynamics reveal a weakening of the supportive and belonging functions of the family system, affecting both the quality of care and the caregiver's emotional health. It is recommended to implement therapeutic strategies and institutional programs that promote co-responsibility, empathetic communication, and emotional support, favoring relational circularity and the integral well-being of patients and caregivers.

Keywords: family responsibility, emotional impact, oncology caregivers, communication, family roles, systemic family therapy.

I. INTRODUCCIÓN

La responsabilidad familiar, especialmente asumida por el cuidador principal, se encuentra estrechamente relacionada con el bienestar y el desarrollo integral de los pacientes, particularmente en contextos de enfermedad crónica como el cáncer infantil.

En el caso de los niños y adolescentes con diagnóstico oncológico, este rol de la familia adquiere una importancia crucial, ya que implica no solo brindar afecto, sino también mantener un compromiso constante en el cuidado y en el cumplimiento de los tratamientos indicados. La ausencia de dicho compromiso puede derivar en dificultades para sostener la adherencia terapéutica, lo que repercute negativamente en la recuperación y la calidad de vida del paciente.

La familia es un sistema en el que cada miembro actúa de acuerdo a roles y expectativas, ciertas expectativas tácitas; cuando esos roles o límites están poco claros, rígidos o muy entrelazados, puede afectar la función familiar y la capacidad para responder ante situaciones de enfermedad u crisis (Minuchin, 1974). Cuando se trata de la atención en salud, estas funciones se traducen en la capacidad de la familia para ofrecer apoyo emocional, acompañamiento y comunicación, factores que resultan determinantes para la adherencia a los tratamientos médicos.

En el caso de las enfermedades crónicas como el cáncer infantil, la adherencia al tratamiento es el desafío fundamental. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003) ya señalaba que, en los países en vías de desarrollo, solo alrededor del 50% de los pacientes con enfermedades crónicas siguen de manera adecuada los tratamientos médicos. En este contexto, la participación activa de la familia es decisiva, ya que su respaldo y acompañamiento puede significar la continuidad o por el contrario, el abandono del tratamiento.

Desde el enfoque sistémico, la familia se concibe como un conjunto interdependiente de miembros cuyas dinámicas afectan el funcionamiento global. Así, ante el diagnóstico oncológico de un niño, los límites, roles y la comunicación familiar pueden verse alterados, influyendo en la afectación emocional del cuidador producto de la carga física, psicológica y social que implica acompañar a un paciente pediátrico oncológico esto por consiguiente puede condicionar su capacidad de sostener el compromiso terapéutico.

En síntesis, esta investigación busca aportar una comprensión integral de cómo la responsabilidad familiar y la afectación emocional del o la cuidadora principal se entrelazan en el contexto del cuidado oncológico infantil, desde una perspectiva sistémica que permita orientar futuras intervenciones psicosociales.

Para lograr este propósito, la investigación se organiza en seis capítulos: el primero aborda la introducción, formulación del problema, objetivos, justificación y los antecedentes teóricos empíricos que sustentan el estudio; el segundo desarrolla el marco teórico, profundizando en las bases conceptuales de las variables responsabilidad familiar y afectación emocional; el tercero presenta el enfoque metodológico, detallando el tipo de estudio, diseño, población, muestra, instrumentos y procedimientos utilizados.

A partir de esta estructura, el cuarto capítulo expone los resultados obtenidos mediante el análisis de los datos, revelando patrones significativos en las vivencias de los cuidadores familiares. El quinto capítulo se dedica a la discusión y conclusiones, donde se contrastan los hallazgos con los marcos teóricos y se responde a los objetivos planteados, evidenciando la complejidad del vínculo entre responsabilidad familiar y afectación emocional. Finalmente, el sexto capítulo presenta las recomendaciones finales, orientadas a fortalecer las estrategias de intervención de la problemática abordada.

1.1. Descripción del problema

El vínculo familiar se ve afectado por aquellas situaciones que impactan a uno de sus integrantes, alterando la estabilidad emocional y la dinámica del hogar. En el caso de los hijos menores, el conocimiento de una enfermedad oncológica genera temor, incertidumbre y cambios significativos en las relaciones familiares. Dentro de las funciones de la familia se encuentran la protección, el cuidado, la seguridad, la transmisión de valores y, sobre todo, el acompañamiento en situaciones de crisis como la enfermedad. Minuchin (1974) plantea que la familia es un sistema en el que cada integrante cumple un rol y la alteración de uno de ellos repercute en el funcionamiento del todo, lo que evidencia la importancia del apoyo familiar frente a procesos de salud complejos como el cáncer infantil.

En el caso de los pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico, uno de los integrantes de la familia asume el rol de cuidador principal, responsabilidad que implica una fuerte carga emocional. Este cuidador enfrenta sentimientos de angustia, preocupación y agotamiento derivados del temor a la pérdida, la incertidumbre frente al pronóstico y las demandas constantes del tratamiento. Su rol, aunque esencial para el acompañamiento del menor, puede generar un impacto significativo en su bienestar psicológico y en la dinámica familiar, ya que la atención centrada en el niño enfermo suele provocar tensión, sobrecarga y descuido de las propias necesidades emocionales del cuidador.

En el Perú, el Ministerio de Salud (MINSA, 2004), informó que el cáncer infantil es una de las principales causas de mortalidad en la niñez, estimándose alrededor de 1,800 nuevos casos por año, de los cuales más del 50% se concentran en Lima Metropolitana. Sin embargo, pese a los esfuerzos, alrededor del 8.5 % de pacientes pediátricos abandona el tratamiento, principalmente por factores socioeconómicos y familiares (MINSA, 2022). En el Instituto Nacional de Salud del

Niño de Breña se registraron más de 160 nuevos casos de cáncer pediátrico en 2024, siendo las leucemias, linfomas y tumores sólidos los más frecuentes (República, 2025).

El Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN) de Breña es una entidad pública de referencia nacional en pediatría, que recibe pacientes de todas las regiones del país, muchos de ellos provenientes de familias de bajos recursos económicos. En 2024 se realizaron más de 212,000 consultas externas, 4,895 cirugías de alta complejidad y 7,250 hospitalizaciones, cifras que evidencian la gran demanda de atención especializada (Perú 21, 2024). Aunque no se dedica de manera exclusiva a pacientes oncológicos, cuenta con servicios especializados como Hematología, Cirugía Oncológica Pediátrica y la primera UCI Pediátrica Postquirúrgica Oncológica, donde médicos, enfermeras y técnicos están capacitados específicamente en oncología pediátrica (MINSA, 2025).

En cuanto a las familias de los pacientes oncológicos, se observa que en muchos casos la estructura es monoparental o reconstituida. Estas condiciones generan dificultades para cumplir con las exigencias del tratamiento, ya que los cuidadores deben dividir su tiempo entre el trabajo, otros hijos y el acompañamiento médico. A ello se suman limitaciones económicas debido al origen provincial de muchos pacientes, lo que implica gastos en transporte, hospedaje y alimentación en Lima. Algunas familias deben alojarse en casas de amigos o parientes, lo que añade inestabilidad y puede dificultar la administración de medicamentos en los horarios establecidos.

Además, el tratamiento oncológico pediátrico es prolongado y puede extenderse por varios años, generando sentimientos de cansancio, frustración y hasta de culpa en los pacientes, quienes perciben el impacto que su enfermedad provoca en la dinámica y economía familiar. En muchos casos, el proceso terapéutico puede producir una sensación de aparente agravamiento debido a los efectos secundarios del tratamiento, lo que incrementa la angustia tanto del menor como de su

entorno. Los cuidadores principales al presenciar estas fluctuaciones en la salud del niño, experimentan altos niveles de estrés, ansiedad, tristeza o desesperanza, producto de la carga emocional que implica el acompañamiento constante, el miedo a la pérdida y la continua reorganización de la vida familiar. Esta afectación emocional influye directamente en su capacidad para brindar apoyo, tomar decisiones adecuadas y mantener la adherencia terapéutica del menor.

Desde la perspectiva de la Terapia Familiar Sistémica, el sufrimiento emocional del cuidador no puede entenderse de manera aislada, sino como parte de un sistema familiar que busca adaptarse a una crisis. Cuando las interacciones familiares se tornan disfuncionales, por sobrecarga, falta de comunicación o límites difusos, se afecta tanto el bienestar del cuidador como el proceso de recuperación del niño.

Por todo lo expuesto, la presente investigación se orienta a describir y analizar la relación entre la responsabilidad familiar y la afectación emocional en los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, sede Breña, desde el enfoque de la Terapia Familiar Sistémica.

1.1.1. Formulación del problema

Problema general

¿Cómo se manifiesta la responsabilidad familiar y la afectación emocional en los cuidadores de pacientes oncológicos, desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025?

Problemas específicos

- ¿Cómo se manifiestan la toma de decisiones y la sobrecarga afectiva en los cuidadores de pacientes oncológicos, desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025?
- ¿Cómo se presenta la distribución de roles familiares y el estrés físico en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025?
- ¿Cómo se caracterizan la comunicación familiar y el aislamiento emocional de los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025?

1.2. Antecedentes

La revisión en repositorios académicos y catálogos especializados no permitió identificar estudios que relacionen de manera directa la responsabilidad familiar con la afectación emocional en cuidadores de pacientes oncológicos.

Sin embargo, se hallaron investigaciones que abordan aspectos vinculados como el apoyo familiar, el funcionamiento del núcleo familiar, las redes de apoyo social y los vínculos afectivos, los cuales, aunque no tratan expresamente la responsabilidad familiar, aportan elementos relevantes para comprender cómo las dinámicas familiares influyen en el bienestar emocional de los cuidadores.

1.2.1. A nivel internacional

Villanueva (2007) en su estudio: Disfunción familiar en pacientes con cáncer de mama, Ciudad de México. El propósito central de este estudio fue determinar si existía disfunción

familiar en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y el grado de la misma, así como identificar los subsistemas familiares más afectados.

La investigación, de enfoque cuantitativo, se realizó con una muestra de 112 mujeres adscritas a la Unidad de Medicina Familiar No. 33 “El Rosario”, quienes habían sido sometidas a mastectomía radical. Para evaluar el funcionamiento familiar se aplicaron los instrumentos Apgar Familiar, FACES III y la escala de subsistema conyugal.

A partir de este estudio se obtuvieron las siguientes conclusiones:

La mayoría de las pacientes presentaron familias funcionales (86 %), mientras que un 14 % mostró disfunción moderada; no se encontró disfunción severa.

- En el subsistema conyugal, tres de cada cuatro mujeres reportaron relaciones funcionales con su pareja, y solo un 26 % evidenció disfunción moderada.
- En la escala FACES III predominó el tipo de familia “flexiblemente relacionada” (52 %), lo que refleja cohesión y adaptabilidad en la dinámica familiar.
- Se observó que el apoyo del cónyuge y de los hijos, así como un mayor tiempo de convivencia con el diagnóstico, contribuyen al afrontamiento positivo de la enfermedad.
- La funcionalidad familiar constituye un factor protector importante para las mujeres con cáncer de mama, reforzando la necesidad de que el abordaje médico incorpore la dimensión psicosocial y la intervención familiar como parte integral del tratamiento oncológico.

Rodríguez (2017) en su estudio: El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia - Barcelona.

El propósito central de este estudio es conocer las vivencias de las personas con cáncer respecto al proceso de la enfermedad en el Hospital Municipal de Badalona y analizar el papel del apego entre las personas con cáncer y sus familiares respecto al afrontamiento resiliente.

En el estudio cualitativo han participado ocho personas, y se han recogido sus vivencias y experiencias en relación con la enfermedad, a través de una entrevista, a partir de las cuales se obtuvieron las siguientes conclusiones:

- Los resultados señalan que el cáncer es una enfermedad que tiene mala prensa, que el diagnóstico es el momento de mayor impacto emocional, y que los cambios corporales a consecuencia de los tratamientos son el elemento distintivo de la persona afectada.
- Además, el cáncer impacta en el entorno familiar y social, si bien la familia es el contexto relacional donde se encuentra el soporte emocional necesario para hacer frente al proceso de la enfermedad, siendo la pareja la persona que hace principalmente las funciones de apoyo emocional.

Díaz (2021) en su estudio realizado en la ciudad de Formosa, Argentina, titulado, *Adherencia al tratamiento y seguimiento de lesiones cervicales de alto grado en mujeres del Distrito Sanitario I de la provincia de Formosa*, teniendo como objetivo analizar el grado de adherencia y seguimiento de las pacientes diagnosticadas con lesiones cervicales de alto grado. Se trató de un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal con fuentes secundarias, cuya muestra incluyó 36 mujeres diagnosticadas en 2015 (30 con HSIL, 4 con carcinoma y 2 con ASC-H). Los resultados evidenciaron que el 64 % (23 mujeres) completaron el tratamiento, mientras que el 36 % (13 mujeres) lo abandonaron, un 22 % en la etapa diagnóstica y un 14 % durante el tratamiento.

A los dos años, el 50 % de las adherentes se encontraban libres de lesión cervical, aunque se observó persistencia o recurrencia en varios casos, especialmente en pacientes con HSIL.

Paiva (2022) en su estudio: La contención familiar en pacientes con cáncer en Brasil, se examinó la relación entre el afecto familiar y los estilos de afrontamiento en 40 mujeres diagnosticadas con cáncer y en tratamiento oncológico en São Luís, Brasil. Se evaluó el afecto familiar mediante el Inventario de Percepción de Apoyo Familiar (IPSF), y los estilos de afrontamiento con la Escala del Modo de Afrontamiento de Problemas (EMEP). La muestra tenía en promedio 54 años, la mayoría vivía en zonas rurales provinciales, con bajos niveles educativos y escaso acceso a servicios de salud. Los resultados muestran que, aunque el afecto familiar fue evaluado positivamente, no se encontró correlación estadística significativa entre dicho afecto y los estilos de afrontamiento. No obstante, hubo una correlación positiva moderada y altamente significativa entre el estilo de afrontamiento focalizado en el problema y el estilo focalizado en la búsqueda de apoyo social. Este estudio destaca la importancia del apoyo familiar como un elemento que puede facilitar la adaptación al cáncer.

1.2.2. A nivel nacional

Angulo (2020) en su estudio titulado: Apoyo familiar en pacientes oncológicos adultos 2019, realizado en Perú, Universidad Católica Sedes Sapientiae. Tuvo como objetivo estudiar el apoyo familiar en pacientes oncológicos adultos atendidos por esa institución. Es un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal, con muestra de pacientes oncológicos adultos. La población estuvo conformada por 305 pacientes oncológicos de ambos sexos, mayores de 18 años, con grado

de instrucción primaria, en los cuatro estadios del cáncer, pertenecientes a las áreas de Ginecología y Urología en consulta externa. Los hallazgos mostraron:

- Niveles variables de apoyo familiar, siendo más fuertes aquellos de tipo emocional.
- Se identificaron carencias más marcadas en apoyo instrumental/informativo.
- El apoyo familiar juega un rol relevante en la adherencia al tratamiento y en el bienestar psicológico del paciente, recomendándose fortalecer los programas de intervención familiar como parte del seguimiento oncológico.

Urbina (2022) en su tesis de la Escuela de Posgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, titulada “Percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros según el modelo de atención centrada en la persona, Hospital III Chiclayo 2019”, tuvo como objetivo describir y analizar las percepciones que tienen los pacientes oncológicos y sus familiares cuidadores sobre los cuidados de enfermería bajo el modelo de atención centrada en la persona. Se trató de una investigación cualitativa, con diseño de estudio de caso, cuya muestra estuvo conformada por diez pacientes oncológicos en tratamiento con quimioterapia ambulatoria y sus respectivos familiares cuidadores, seleccionados por saturación y redundancia. Los datos se recolectaron mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad y fueron procesados a través del análisis temático. Los resultados se organizaron en tres categorías: percepción del cuidado de enfermería, percepción del entorno y continuidad del cuidado fuera del hospital, evidenciando percepciones opuestas sobre el cuidado recibido, así como la importancia del entorno seguro y de la continuidad del cuidado en el hogar. Se concluyó que, desde el modelo de atención centrada en la persona, el cuidado de enfermería es percibido como un trato digno, amable y humano que fortalece la relación enfermera-paciente; sin embargo, los familiares

cuidadores señalaron que la atención de enfermería se centra principalmente en el paciente, sin intervenciones específicas dirigidas a ellos, lo que refleja la necesidad de ampliar el enfoque del cuidado para incluir también al cuidador en el proceso.

Rodríguez (2022) en su estudio titulado “Nivel de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal del Hospital Regional Ayacucho”, tuvo como propósito determinar la relación entre la ansiedad y la depresión en los cuidadores de pacientes oncológicos en fase terminal. La investigación se desarrolló bajo un enfoque cuantitativo, con diseño no experimental de tipo descriptivo correlacional, utilizando una muestra conformada por 20 cuidadores primarios seleccionados mediante muestreo no probabilístico. Se aplicó el Inventario de Ansiedad y Depresión de Beck (BAI y BDI) para medir las variables. Los resultados revelaron que la mayoría de los cuidadores presentaban niveles moderados a altos de ansiedad y depresión, evidenciándose una correlación significativa entre ambas variables ($r = 0.719$; $p < 0.05$). El estudio concluye que el estado emocional de los cuidadores se ve seriamente afectado por la carga y responsabilidad que implica atender a un paciente con cáncer terminal, resaltando la necesidad de intervenciones psicológicas y familiares para disminuir la afectación emocional en este grupo vulnerable.

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Describir cómo se manifiesta la responsabilidad familiar y la afectación emocional en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña 2025.

1.3.2. Objetivo específico

- Describir cómo se manifiestan la toma de decisiones y la sobre carga afectiva en los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.
- Identificar las características de la distribución de roles familiares y del estrés físico en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.
- Describir como se manifiesta la comunicación familiar y el aislamiento emocional de los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.

1.4. Justificación

1.4.1. Desde el punto de vista teórico.

La presente investigación se justifica en el plano teórico porque busca aportar al conocimiento científico en torno a la responsabilidad familiar y la afectación emocional en cuidadores de pacientes oncológicos, fortaleciendo el marco conceptual existente sobre la relación entre dinámica familiar y la afectación emocional. De acuerdo con Hernández et al. (1997), la investigación teórica busca ampliar y profundizar la comprensión de los fenómenos sociales y humanos, al generar nuevos marcos interpretativos que contribuyen al desarrollo del conocimiento científico. En ese sentido, el presente estudio pretende aportar a la comprensión del vínculo entre la responsabilidad familiar y la afectación emocional de los cuidadores oncológicos, desde una mirada sistémica. Asimismo, se toma como referente la Terapia Familiar Sistémica, la cual sostiene que la familia constituye un sistema de interacción en el que cada miembro influye en el bienestar de los demás (Minuchin, 1974). Desde este enfoque, la manera en que los familiares asumen

responsabilidades y se distribuyen los roles repercute directamente en las respuestas emocionales de los cuidadores, pudiendo generar sobrecarga, estrés o bienestar según la calidad de las interacciones. En este sentido, comprender cómo la responsabilidad familiar se vincula con la afectación emocional de los cuidadores permitirá enriquecer los aportes teóricos en el campo del Trabajo Social hospitalario y la intervención psicosocial en contextos de enfermedad crónica.

1.4.2. Desde el punto de vista práctico

La investigación permitirá visibilizar la importancia del acompañamiento familiar y emocional en el proceso de cuidado de pacientes oncológicos, un aspecto que suele pasar desapercibido frente al enfoque estrictamente médico. Según Méndez (2012), la justificación práctica está vinculada con la posibilidad de proponer estrategias que contribuyan a la solución de un problema. En este caso, los hallazgos del estudio podrán orientar la labor del Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña, brindando pautas para fortalecer el soporte emocional y relacional de los cuidadores. De esta manera, los resultados servirán como insumo para diseñar intervenciones familiares y programas de acompañamiento emocional que fomenten la corresponsabilidad, la comunicación empática y el manejo del estrés dentro del sistema familiar. Además, la investigación contribuirá a sensibilizar a los profesionales de salud y a las familias sobre el impacto emocional del rol de cuidador, promoviendo estrategias de autocuidado y equilibrio afectivo que favorezcan tanto la salud mental de los cuidadores como el bienestar de los pacientes.

1.4.3. Desde el punto de vista metodológico

Metodológicamente, la investigación se justifica porque se desarrollará bajo un enfoque cualitativo-descriptivo, que permitirá comprender en profundidad las experiencias y percepciones

de los cuidadores de pacientes oncológicos respecto a la responsabilidad familiar y su repercusión emocional. El estudio se realizará con cuidadores de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña, lo que posibilitará obtener información contextualizada sobre las dinámicas familiares, el apoyo y las manifestaciones emocionales asociadas al cuidado prolongado. Se emplearán técnicas como entrevistas en profundidad y análisis de contenido, adecuadas para captar la subjetividad y vivencias de los participantes.

Los resultados del estudio aportarán evidencia útil para el diseño de estrategias institucionales orientadas al bienestar emocional del cuidador y al fortalecimiento del rol familiar como red de apoyo, contribuyendo al campo del Trabajo Social y la investigación en salud.

1.5. Impactos esperados del trabajo académico

El presente trabajo académico busca generar un impacto significativo en la comprensión del papel que desempeña la responsabilidad familiar en la afectación emocional de los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña en el año 2025. Se espera que los resultados permitan visibilizar cómo las dinámicas familiares, los niveles de apoyo y la distribución de roles influyen en el bienestar psicológico de los cuidadores, fomentando estrategias de acompañamiento emocional que contribuyan a mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias.

Asimismo, en el plano académico, se busca fortalecer el marco teórico sobre la interacción entre la dinámica familiar y la salud emocional del cuidador, tomando como base la Terapia Familiar Sistémica, que concibe a la familia como un sistema en el que cada miembro influye en el equilibrio y bienestar de los demás (Minuchin, 1974). Bajo esta perspectiva, la responsabilidad familiar se considera un elemento clave que puede prevenir o agravar los niveles de estrés,

agotamiento y aislamiento emocional, en concordancia con lo señalado por Rosenberg (1992) y Bernardo (2015), quienes destacan que el apoyo familiar y la distribución equitativa de responsabilidades resultan determinantes en los procesos de adaptación ante enfermedades crónicas.

A partir de los hallazgos, se propone impulsar intervenciones desde la Terapia Familiar Sistémica orientadas a fortalecer los vínculos familiares y disminuir la sobrecarga emocional de los cuidadores, promoviendo la comunicación, el apoyo mutuo y la adaptación funcional del sistema familiar frente a las demandas del cuidado oncológico. Estas acciones permitirán favorecer un entorno emocional más estable, contribuyendo tanto al bienestar del cuidador como al proceso de recuperación del paciente.

En este marco, el trabajador social cumple un rol esencial al articular intervenciones psicosociales que promuevan el bienestar del cuidador y la cohesión familiar. Desde un enfoque humanista y comunitario, favorece la corresponsabilidad, la contención emocional y la resiliencia del sistema familiar, actuando como mediador entre la familia y el equipo de salud.

II. METODOLOGÍA

2.1. Enfoque metodológico

La presente investigación se enmarcó en el enfoque cualitativo, dado que busca comprender los significados, experiencias y dinámicas familiares que se manifiestan en torno al apoyo emocional, la distribución de roles y la comunicación familiar, así como la afectación emocional, la carga afectiva, el estrés físico y el aislamiento emocional que experimentan los cuidadores de pacientes oncológicos atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña, durante el año 2025. Según Hernández et al. (1997), la investigación cualitativa se centra en comprender fenómenos en profundidad, explorando percepciones y experiencias desde la perspectiva de los actores sociales implicados.

2.2. Tipo de estudio

Se trata de un estudio de carácter descriptivo e interpretativo, pues no pretende generalizar los resultados a una población amplia, sino analizar e interpretar los discursos, emociones y vivencias de los cuidadores entorno a la responsabilidad compartida en el proceso terapéutico.

2.3. Diseño de investigación

Se empleó un diseño basado en estudio de caso, dado que el propósito es analizar en profundidad cómo los cuidadores de pacientes oncológicos experimentan la responsabilidad familiar y la afectación emocional en el contexto de la atención brindada por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña, durante el año 2025. Este diseño permite comprender el fenómeno en su contexto real, explorando las dinámicas familiares, los significados atribuidos al rol de cuidador y los factores que influyen en el bienestar emocional y relacional de quienes

asumen esta labor. Asimismo, posibilita identificar patrones y particularidades en las experiencias de los cuidadores, aportando una visión integral que contribuya a la comprensión y fortalecimiento del acompañamiento terapéutico familiar desde la Terapia Familiar Sistémica. Según Creswell (2013), el estudio de caso facilita una exploración profunda de situaciones particulares, mientras que Sandoval (2002), destaca su utilidad para captar la complejidad de los procesos sociales vividos por los sujetos.

2.4. Población y muestra

La población del estudio estuvo conformada por cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña. La muestra se seleccionó mediante un muestreo intencional, conformada por seis cuidadores familiares de pacientes oncológicos pediátricos que presentan signos de afectación emocional relacionados con las exigencias del cuidado y las dinámicas familiares que este implica.

Se consideró diversidad en cuanto al vínculo familiar, condiciones socioeconómicas y nivel de participación en el proceso terapéutico, con el objetivo de comprender las barreras que afectan la responsabilidad familiar y el seguimiento adecuado del tratamiento.

2.5. Técnica e instrumentos

Para la obtención de la información se emplearon las técnicas de entrevista semiestructurada y observación directa, utilizando como instrumentos una guía de entrevista y una guía de observación estructurada, respectivamente.

La guía de entrevista fue diseñada a partir de los ejes temáticos del estudio y permitió recoger relatos personales sobre las experiencias familiares, emocionales y de responsabilidad de los

cuidadores de pacientes oncológicos atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña.

Por su parte, la guía de observación facilitó el registro sistemático de conductas, expresiones e interacciones de los cuidadores durante el proceso de atención, permitiendo complementar y contrastar la información verbal obtenida en las entrevistas desde una perspectiva cualitativa e interpretativa.

2.6. Procedimientos

El análisis de los datos se realizó mediante el método de análisis de contenido, identificando patrones, categorías y relaciones recurrentes en los relatos de los cuidadores de pacientes oncológicos. Se seguirán las siguientes etapas:

- a.** Transcripción y lectura detallada de las entrevistas para familiarizarse con la información y comprender las experiencias, emociones y percepciones de los cuidadores.
- b.** Codificación abierta, identificando conceptos clave relacionados con apoyo emocional, distribución de roles familiares, comunicación familiar, afectación emocional, carga afectiva, estrés físico y aislamiento emocional, y agrupándolos en categorías emergentes.
- c.** Identificación de temas centrales, organizando los datos en torno a ejes temáticos vinculados con la responsabilidad familiar, la dinámica de cuidado y la repercusión emocional en los cuidadores.
- d.** Interpretación de los resultados, contrastando los hallazgos con el marco teórico y las bases de la Terapia Familiar Sistémica, con el fin de extraer conclusiones significativas que contribuyan a la mejora del acompañamiento familiar y el bienestar emocional de los cuidadores.

III. RESULTADOS

Para el análisis de contenido de las entrevistas, se efectuó primero una revisión minuciosa de las respuestas, considerando también las observaciones realizadas durante su desarrollo, con el propósito de identificar tendencias y regularidades. Luego, se organizaron los elementos más significativos vinculados con cada pregunta, lo que facilitó la interpretación final.

3.1. Objetivo específico 01.

Describir cómo se manifiestan la toma de decisiones y la sobre carga afectiva en los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.

Toma de decisiones

Pregunta 01 ¿Qué circunstancias llevaron al inicio de su rol como cuidador(a)?

Tabla 1.

Circunstancias que originaron el rol de cuidador(a)

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Porque mi hija es pequeña y necesita del cuidado de su madre.	Desde que me entere del diagnóstico de mi hijo, nos pusimos de acuerdo y soy la responsable de cuidar y acompañar en todo el proceso.	Tuve que hacerme cargo de mi hija porque su madre se quedó en Provincia al cuidado de mis otros dos hijos y además ella no quiso hacerse cargo de cuidar a mi hija en el Hospital porque está en desacuerdo con el tratamiento.	Tuve que asumir el rol porque mi esposo es desatento con mi hija	Soy madre soltera y tengo que cuidar de mi hija, no hay nadie más quien pueda hacerlo como yo.	Porque mi hijo tuvo exámenes de biopsia e intervención quirúrgicas y tenía que cuidarlo nadie lo haría mejor que yo.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Las respuestas evidencian que los cuidadores asumieron este rol principalmente debido a la necesidad inmediata de atender a sus hijos durante el proceso oncológico. En la mayoría de los casos, la decisión estuvo motivada por la vulnerabilidad del menor y por la ausencia de otros familiares disponibles o dispuestos a participar en el cuidado. Asimismo, influyeron factores adicionales como la distancia geográfica, los desacuerdos familiares y la condición de ser madre soltera. En conjunto, estas circunstancias muestran que el rol de cuidador(a) surge más como una obligación frente a una situación crítica que como una elección. Además, la responsabilidad recae casi siempre en un solo miembro de la familia, observándose un trasfondo de tristeza en los relatos de quienes desempeñan este papel.

Pregunta 02. ¿Cuál fue la decisión más difícil para usted en el inicio del tratamiento de su niño o niña?, ¿Comentó o conversó con su familia antes de tomar esa decisión?

Tabla 2.

Principales decisiones adoptadas al inicio del tratamiento y participación familiar

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Decidir la transfusión de sangre. Si, le comentaba a mi esposo y a mi familia, era bastante difícil.	La intervención quirúrgica y el no saber que puede pasar después, si lo converse, pero fue una decisión difícil para mí.	Tomar la decisión de que operen la cabeza de mi hija. Tome la decisión solo porque su madre no estaba de acuerdo en que se realice la operación.	La extracción de líquido en la columna para biopsia. Si converse con mi esposo, pero dejo que yo tome la decisión sobre el procedimiento.	Tomar la decisión de que inicie los exámenes de riesgo. Les comenté, pero sola tuve que tomar la decisión.	Dejar a mis tres hijos en Sullana, ellos se quedaron con su abuela. Si le comenté a mis familiares y esposo.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Las declaraciones de los cuidadores revelan la carga emocional y la complejidad que implica tomar decisiones críticas al inicio del tratamiento de sus hijos, especialmente cuando se trata de procedimientos invasivos o separaciones familiares. Aunque la mayoría menciona haber compartido sus inquietudes con sus familiares, la decisión final recae en ellos, lo que evidencia una vivencia solitaria del proceso, marcada por el peso de la responsabilidad y la urgencia médica. En algunos casos, como el de E3, el desacuerdo con la pareja intensifica el aislamiento decisorio, mientras que otros, como E6, enfrentan dilemas que trascienden lo clínico, afectando la estructura cotidiana del hogar. Estas experiencias reflejan cómo la participación familiar, aunque presente, no siempre se traduce en acompañamiento efectivo y cómo el cuidador se convierte en el eje de decisiones que reconfiguran vínculos, rutinas y afectos. La toma de decisiones en contextos de alta incertidumbre activa mecanismos de resiliencia, pero también expone al cuidador a tensiones psicosociales que pueden impactar su bienestar emocional y su percepción de soporte relacional.

Pregunta 03. ¿Cómo se siente al asumir el rol principal en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidado de su familiar?

Tabla 3.

Experiencias emocionales vinculadas al rol decisorio del cuidador

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Es muy difícil para mí, me siento triste.	Siento esperanza y también miedo inmenso, pero tengo que contenerme para que mi hijo no se dé cuenta de ello.	Me siento solo, sin el apoyo de la madre de mi hija.	Siento tristeza, no tengo el apoyo del padre de mi hija.	Tristeza y soledad	Tranquilidad de asumir el cuidado de mi hijo.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los resultados demuestran que asumir el rol principal en decisiones médicas genera una carga emocional intensa en los cuidadores. Predominan sentimientos de tristeza, miedo y soledad, especialmente cuando no cuentan con el apoyo de la pareja. Algunos deben contener sus emociones para no afectar al niño, lo que añade presión psicológica. La vivencia se torna solitaria, incluso cuando hay consulta familiar. Solo un caso expresa tranquilidad, lo que evidencia que esta experiencia suele ser desgastante. El cuidador se convierte en eje emocional y decisorio, enfrentando tensiones que reconfiguran vínculos. Estas emociones revelan la fragilidad del soporte relacional en contextos críticos.

Carga afectiva

Pregunta 04. ¿Ha sentido en algún momento que el cansancio emocional le impide disfrutar otras actividades o relacionarse con su entorno?

Tabla 4.

Impacto del cansancio emocional en las actividades y relaciones del cuidador

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Si me impide realizar otras actividades porque no deseo salir del cuarto de hospitalización para realizar otras actividades por servicio social (tejido, etc.)	Si siento cansancio emocional, porque no quiero conversar con otras madres que también tienen a sus hijos hospitalizados.	Siento tristeza, no me relaciono con nadie, intento trabajar vendiendo caramelos para ayudar a los gastos del Hospital.	Si he sentido cansancio y agotamiento, cuando mis amistades me llaman a veces no contesto.	Siento fatiga y a veces no bajo a recoger mis alimentos, ni tampoco deseo conversar con otras personas que se encuentran en el Hospital.	Si, me siento agotada, a veces no acudo al comedor porque me siento cansada.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Las respuestas de los cuidadores evidencian que el cansancio emocional impacta directamente en su capacidad para vincularse con el entorno y realizar actividades básicas. La mayoría expresa retraimiento, desinterés por compartir con otros, e incluso abandono de rutinas como alimentarse o participar en espacios de apoyo. Esta fatiga no solo limita el disfrute, sino que revela un estado de sobrecarga que los aísla progresivamente. El hospital, lejos de ser un espacio de contención, se convierte en escenario de desgaste silencioso. La necesidad de sostener el cuidado del hijo enfermo parece absorber toda la energía disponible, dejando poco margen para el autocuidado o la interacción social. Estas vivencias reflejan cómo el agotamiento emocional puede erosionar la red de apoyo del cuidador, afectando su bienestar integral y su capacidad de resiliencia.

Pregunta 05. ¿Suele pensar en el estado de su familiar incluso cuando no está físicamente con él?

Tabla 5.

Vigilancia emocional y carga mental del cuidador

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Pienso en todo momento en mi hija.	Suelo pensar en todo momento en mi hijo.	Pienso en mi hija en todo momento.	Suelo pensar en todo momento en mi hija.	En todo momento.	Si, en todo momento.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Las respuestas revelan una vigilancia emocional constante que trasciende la presencia física, evidenciando una carga mental sostenida y absorbente. Todos los entrevistados afirman pensar en sus hijos en todo momento, lo que revela un estado de alerta permanente que impide

desconectar, incluso en espacios de descanso. Esta hiperconciencia del estado del familiar configura una forma de cuidado intensivo que no se limita al entorno hospitalario, sino que invade la cotidianidad del cuidador. La repetición de la frase “en todo momento” en distintas voces indica que el vínculo afectivo está mediado por la preocupación continua, generando una tensión emocional que puede afectar el equilibrio psíquico y la capacidad de autocuidado. Esta forma de apego vigilante, aunque motivada por el amor y la responsabilidad, puede derivar en desgaste mental si no se acompaña de redes de apoyo y espacios de contención emocional.

3.2. Objetivo específico 02.

Identificar las características de la distribución de roles familiares y del estrés físico en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.

Distribución de roles

Pregunta 06. ¿Cómo se distribuyen las tareas de cuidado del paciente entre los miembros de su familia? ¿Se alternan los roles? ¿A qué se debe que otros familiares no participen en el cuidado del paciente?

Tabla 6.

Organización del cuidado, alternancia de roles y motivos de no participación

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Realizo sola las tareas del cuidado de mi hija ya que mi familia se encuentra en Provincia por ello no pueden acompañarme	Alternó el cuidado de mi hijo con mi esposo.	No distribuyo las tareas con la madre, lo realizo solo. Porque la madre de mi hijo está en contra de la operación, piensa que la	Mi esposo no me apoya, tenemos diferencias con respecto al cuidado que necesita mi hija, me echa la culpa de que mi hija tenga este	No comparto tareas con el padre de mi hijo, estamos separados, él trabaja en provincia y me dice que no puede pedir permiso porque	No distribuyo las tareas del cuidado de mi hijo, porque mi esposo se encuentra en provincia y allí trabaja.

		intervención empeorara la salud, porque el doctor no dio un buen pronóstico; mis demás familiares se encuentran en Provincia	diagnóstico actual. Mis otros familiares viven lejos y no se interesan cada uno resuelve sus problemas no soy tan cercana a ellos.	debe enviarme para los gastos de algunos medicamentos para mi hija.	
--	--	--	---	---	--

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los hallazgos indican que la distribución de tareas de cuidado está marcada por la centralización del rol en una sola persona, generalmente la madre, debido a factores como la distancia geográfica, la ruptura de vínculos afectivos o la falta de interés de otros familiares. Aunque en un caso se menciona la alternancia con la pareja, en la mayoría se observa una carga exclusiva que no se comparte, lo que intensifica el desgaste físico y emocional del cuidador principal. Las razones de no participación van desde el desacuerdo con el tratamiento hasta la priorización de obligaciones laborales o personales, lo que evidencia una fragmentación del sistema familiar frente a la enfermedad. Esta organización del cuidado, más que una elección, parece ser una imposición contextual que deja al cuidador en una posición de vulnerabilidad, enfrentando en solitario decisiones complejas y responsabilidades continuas. La ausencia de corresponsabilidad familiar no solo limita el soporte práctico, sino que debilita los lazos afectivos y la percepción de acompañamiento en momentos críticos.

Pregunta 07. ¿Considera que todos participan o hay alguien que asume más responsabilidades?

Tabla 7.

Niveles de involucramiento de los familiares en las tareas de cuidado

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
No, estoy sola, mi esposo no puede venir porque vivimos en Provincia y trabaja allí, cuida a mis otros hijos	Todos mis familiares participan, pero entre mi esposo y yo tenemos más responsabilidades en el cuidado de mi hijo.	No, solo yo asumo las responsabilidades	No todos participan, yo asumo más responsabilidades, mi esposo cuando puede acude dos veces por semana y se queda solo media hora con el pretexto de que tiene que seguir trabajando.	No todos participan, sola asumo las responsabilidades de mi hija.	No porque toda mi familia se encuentra en provincia y mi esposo trabaja y debe ver a mis otros hijos, la responsabilidad del cuidado de mi hijo en el Hospital lo asumo yo sola.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Las respuestas de los cuidadores evidencian una marcada asimetría en la distribución de responsabilidades, donde el peso del cuidado recae casi exclusivamente en una sola persona, generalmente la madre. Desde una mirada sistémica, esta concentración del rol revela desequilibrios en las dinámicas familiares, donde factores como la distancia geográfica, las tensiones conyugales, la separación o la deslegitimación del diagnóstico generan barreras para la corresponsabilidad. Aunque algunos familiares aportan ocasionalmente, su participación es limitada y condicionada por el trabajo, la desconexión emocional o la priorización de otros vínculos. Esta estructura fragmentada del sistema familiar no solo sobrecarga al cuidador principal, sino que debilita los lazos de apoyo y contención, afectando la capacidad colectiva de enfrentar la enfermedad. La ausencia de alternancia en los roles impide que el cuidado se viva como una

experiencia compartida, y transforma al cuidador en el único sostén emocional, logístico y afectivo, lo que puede derivar en agotamiento, aislamiento y sentimientos de injusticia dentro del sistema.

Pregunta 08. ¿De qué manera el asumir las tareas de cuidado ha afectado sus actividades personales o familiares?

Tabla 8.

Afectaciones en la vida personal y familiar derivadas del cuidado

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
No puedo estar con mis otros dos hijos pequeños porque se quedaron en Provincia, hay discusiones con mi esposo porque no van a veces al colegio, porque yo me encargaba de esa labor.	Ha afectado, el no poder continuar trabajando, con ese ingreso apoyaba a mi hogar, ahora mi esposo es el único que trabaja y no alcanza el dinero.	No poder tener un trabajo con más ingresos para que mi hija continúe con su tratamiento ya que el SIS no cubre todo lo que necesita. Tampoco puedo visitar a mis padres.	Deje de trabajar desde que mi hija está hospitalizada. Aquí en el Hospital a veces no acudo a recoger mi almuerzo, por estar al cuidado de mi hija.	Deje de trabajar y de cuidar a mis padres que son ancianos. A veces no voy a recoger mi almuerzo en el comedor, por el tiempo me olvido de mí misma.	El no poder estar al cuidado de todos mis hijos, los deje con su abuela y mi esposo en provincia.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los hallazgos revelan que asumir el rol de cuidador principal genera afectaciones significativas en la vida personal y familiar de quienes lo ejercen, especialmente en mujeres que

deben abandonar sus trabajos, separarse de otros hijos o descuidar el cuidado de familiares dependientes. Las respuestas muestran cómo el tiempo y la energía se concentran en el paciente hospitalizado, provocando rupturas en rutinas previas, tensiones con la pareja y una pérdida progresiva del autocuidado. La imposibilidad de generar ingresos, mantener vínculos con otros hijos o atender necesidades básicas como alimentarse, evidencia que el cuidado no solo implica presencia física, sino una reorganización total de la vida cotidiana. Desde una perspectiva sistémica, estas afectaciones desestabilizan el equilibrio familiar, generando sobrecarga en un solo miembro y debilitando las redes de apoyo. El cuidador se convierte en el eje de una estructura que se sostiene a costa de su bienestar emocional, físico y relacional.

Estrés físico

Pregunta 09. ¿Suele experimentar cansancio físico o dolores corporales relacionados con las tareas de cuidado?

Tabla 9.

Cansancio corporal y molestias físicas derivadas del rol de cuidador

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Tengo dolor de espalda, cuello y dolor de cabeza.	Tengo mucho cansancio y dolor en todo mi cuerpo.	Dolor de cabeza y dolor corporal.	Siento cansancio y dolor de cabeza y mareos	Dolor de cabeza, espalda y dolor en todo el cuerpo.	Dolor de espalda, cabeza y cintura.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los resultados muestran que el rol de cuidador genera un impacto físico evidente, manifestado en dolores corporales persistentes y fatiga generalizada. Las respuestas coinciden en

señalar molestias en la espalda, cabeza, cuello y cuerpo entero, lo que indica que el desgaste no es solo emocional, sino también somático. Esta sintomatología refleja la sobrecarga que implica permanecer largas horas en espacios hospitalarios, con rutinas interrumpidas y sin condiciones adecuadas para el descanso. Desde una mirada sistémica, el cuerpo del cuidador se convierte en el canal donde se acumulan las tensiones del entorno, la incertidumbre médica y la falta de corresponsabilidad familiar. El dolor físico no solo limita la movilidad y el autocuidado, sino que también puede afectar la capacidad de sostener el vínculo afectivo con el paciente, debilitando el equilibrio del sistema familiar en momentos críticos.

Pregunta 10. ¿Ha notado que el cansancio físico le impide realizar con normalidad sus actividades diarias de cuidado?

Tabla 10.

Impacto del cansancio físico en el desempeño de las tareas de cuidado

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Me siento cansada cuando tengo que duchar a mi hija en las mañanas.	Mi esposo me ayuda en las mañanas a bañar a mi hijo porque me siento agotada.	A veces se me olvida la indicación del doctor en como debo realizar la alimentación especial que requiere mi hija.	Algunas veces los fines de semana cuando me he ido a descansar a mi casa, al día siguiente me sigo siento muy cansada, llegando tarde al hospital por las mañanas, he obviado la limpieza de baño de mi hija.	He olvidado algunas veces las indicaciones de la enfermera con respecto a su tratamiento de mi hija.	Estoy cansada, pero trato de cumplir con todas las indicaciones del doctor, aunque a veces en el día me quedo dormida.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los hallazgos revelan que el cansancio físico acumulado por los cuidadores impacta directamente en el desempeño de sus tareas cotidianas, generando olvidos, retrasos y dificultades para cumplir con las indicaciones médicas. Las respuestas muestran cómo el agotamiento interfiere en acciones básicas como bañar al paciente, preparar dietas especiales o mantener la higiene, lo que pone en riesgo la calidad del cuidado. Incluso con apoyo ocasional, como en el caso de E2, la fatiga persiste y se traduce en una disminución de la capacidad operativa. Desde una perspectiva sistémica, este desgaste físico no solo afecta al individuo, sino que altera el funcionamiento del sistema de cuidado, debilitando la coordinación, la atención y el vínculo afectivo. El cuerpo agotado del cuidador se convierte en un indicador del desequilibrio estructural, donde la sobrecarga y la falta de relevo comprometen la sostenibilidad del cuidado prolongado.

3.3. Objetivo específico 03.

Describir como se manifiesta la comunicación familiar y el aislamiento emocional de los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.

Comunicación familiar

Pregunta 11. ¿Con qué frecuencia su familia le pregunta cómo se siente emocionalmente por ser el cuidador principal o solo se interesan por el estado de su familiar?

Tabla 11.*Percepción del cuidador sobre el apoyo emocional recibido*

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
No me preguntan cómo me siento, preguntan por mi hija por su estado de salud, llaman cada tres días porque están ocupados trabajando en Provincia.	Solo preguntan por el estado de salud de mi hijo todos los días por llamada de celular, ellos están en provincia.	Mis hermanos me llaman todos los días para preguntar por mi hija, la madre de mi hija no me llama porque estamos separados y está molesta.	Mi esposo no me pregunta cómo me siento yo, pero si pregunta por el estado de salud de mi hija, llama cada dos días porque dice está ocupado trabajando, últimamente no tenemos una buena relación	Me llaman mis hermanos todos los días preguntando por mi hija, más no por mí.	Me llaman todos los días y preguntan por mi hijo pero no por mí.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Las respuestas evidencian que, aunque los cuidadores reciben llamadas frecuentes de sus familiares, el foco de interés está centrado exclusivamente en el estado de salud del paciente, dejando de lado el bienestar emocional de quien cuida. Esta omisión sistemática en preguntar “cómo se siente el cuidador” evidencia una invisibilización afectiva dentro del sistema familiar, donde el rol de cuidado se reconoce funcionalmente pero no emocionalmente. Desde una perspectiva sistémica, esta dinámica refleja una disociación entre el vínculo afectivo y el reconocimiento subjetivo, lo que puede generar sentimientos de desvalorización, soledad y desgaste emocional en el cuidador. La reiteración de frases como “no preguntan por mí” sugiere que el cuidador es percibido como extensión del paciente, más que como sujeto con necesidades propias, debilitando así los lazos de reciprocidad y contención emocional dentro del sistema familiar.

Pregunta 12. ¿Cómo reacciona su familia cuando usted expresa lo que siente?

Tabla 12.

Reacciones familiares ante la expresión emocional del cuidador

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
No expreso lo que siento, porque no quiero que se preocupen o mis demás hijitos estén tristes.	Ellos se sienten con mucha preocupación cuando le comento que me siento agotada y triste.	Mis hermanos me brindan todo el apoyo con palabras de aliento.	Mi esposo reacciona con ira porque me hace responsable de que mi hija este hospitalizada y de que tenga este diagnóstico oncológico por dedicarme a trabajar.	Me dan aliento y apoyo emocional por el celular porque ellos se encuentran en Provincia.	Se me es difícil expresar mis emociones a mis familiares prefiero guardar mis sentimientos.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los resultados demuestran que la expresión emocional del cuidador dentro del sistema familiar está mediada por el temor, la incomodidad o la falta de receptividad. Mientras algunos reciben palabras de aliento, otros enfrentan reacciones de preocupación excesiva o incluso de hostilidad, como en el caso de E4, donde la expresión emocional es invalidada y culpabilizada. Esta diversidad de respuestas muestra que el entorno familiar no siempre funciona como espacio seguro para el desahogo afectivo, lo que lleva a varios cuidadores a optar por el silencio o la contención emocional para evitar conflictos o angustiar a otros miembros. Desde una mirada sistémica, esta dinámica refleja una desregulación en los canales de comunicación emocional, donde el cuidador queda atrapado entre la necesidad de expresar y el mandato de proteger al sistema familiar. La falta de escucha empática y la distancia afectiva debilitan los vínculos de apoyo, generando aislamiento emocional y sobrecarga interna en quienes sostienen el cuidado.

Pregunta 13. ¿Considera que su familia lo escucha y lo apoya emocionalmente en este proceso?

Tabla 13.

Apoyo emocional familiar durante el proceso de cuidado

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Me escucha cuando le comento el estado de salud de mi hija, me apoyan a su manera	Me escuchan y me dicen que están conmigo en todo momento.	Mis padres y hermanos me escuchan y me apoyan emocionalmente, la madre de mi hija no me escucha	Mi esposo no me escucha ni me apoya emocionalmente.	Si me escuchan mis familiares	No, porque ellos no saben cómo me siento emocionalmente, me escuchan cuando les informo por el estado de salud de mi hijo.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los hallazgos revelan que el apoyo emocional percibido por los cuidadores durante el proceso de atención está marcado por ambigüedad y desigualdad en la escucha familiar. Aunque algunos entrevistados mencionan sentirse acompañados por padres o hermanos, otros señalan que la atención se dirige exclusivamente al estado de salud del paciente, dejando de lado sus propias emociones. Esta tendencia a priorizar la información médica sobre el bienestar del cuidador evidencia una forma de apoyo funcional pero no afectivo, donde el cuidador es visto como transmisor de datos más que como sujeto emocional. Desde una perspectiva sistémica, esta dinámica refleja una desregulación en los vínculos de cuidado, donde la empatía y la contención se diluyen, generando silencios, frustración y distancia emocional. La falta de escucha activa y reconocimiento subjetivo debilita la red de soporte, afectando la capacidad del sistema familiar para sostener el proceso de enfermedad de manera integral.

Aislamiento emocional

Pregunta 14. ¿Con qué frecuencia conversa o comparte tiempo con otros miembros de su familia durante el proceso de cuidado?

Tabla 14.

Frecuencia de interacción familiar durante el proceso de cuidado

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Converso por celular cada tres días porque ellos están ocupados.	Converso con mis familiares todos los días por celular, pero no comparto con ellos porque todos los días estoy en el Hospital.	No comparto con mis familiares porque ellos viven en provincia, converso por celular cada tres días porque no ingresa con frecuencia las llamadas.	Mi esposo me llama cada dos días porque no se involucra en el estado de salud de mi hija, tenemos una mala relación de pareja.	No veo a mis familiares presencialmente, converso todos los días.	Converso con mis familiares por celular todos los días.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Las respuestas revelan que la interacción familiar durante el proceso de cuidado se mantiene principalmente a través de llamadas telefónicas, con escasa o nula presencia física, lo que configura una dinámica de acompañamiento distante. Aunque algunos cuidadores reportan comunicación diaria, esta no se traduce en convivencia ni en apoyo tangible, ya que la permanencia en el hospital limita el contacto directo. En otros casos, la frecuencia de las llamadas es baja o está condicionada por problemas técnicos o relaciones deterioradas, como se observa en E4. Desde una perspectiva sistémica, esta forma de vínculo revela una fragmentación afectiva, donde el cuidador

queda aislado en el espacio hospitalario, sosteniendo el cuidado sin una red presencial que lo respalde. La interacción limitada debilita los canales de contención emocional y refuerza la vivencia de soledad, afectando el equilibrio relacional.

Pregunta 15. ¿Siente que el cuidado del paciente ha limitado el contacto o la cercanía con sus familiares?

Tabla 15.

Reducción del contacto familiar asociada a las responsabilidades de cuidado

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
Si, porque hace dos semanas no veo a mis familiares, ni a mis otros hijos, a mi esposo los extraño mucho	Si, ha limitado la cercanía con mis familiares porque todos los días estoy en el Hospital.	Si, ha limitado el estar con mi familia y el poder trabajar.	Si, ha limitado el que pueda estar con mis familiares	Si, ha limitado el que pueda estar con mis familiares porque ahora vivo en el Hospital desde que mi hija está hospitalizado.	Si ha limitado la cercanía con mis familiares ellos se encuentran en Iquitos, donde yo vivía antes de venir al Hospital.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los hallazgos indican que el cuidado prolongado de un paciente hospitalizado limita significativamente el contacto y la cercanía del cuidador con su núcleo familiar. Las respuestas muestran que la permanencia en el hospital interrumpe la convivencia con hijos, pareja y otros familiares, generando una sensación de distancia afectiva y física. Esta separación no solo afecta la rutina cotidiana, sino también el sentido de pertenencia y el equilibrio relacional dentro del sistema familiar. Desde una mirada sistémica, el cuidador queda desplazado de su rol habitual en la familia, lo que puede generar sentimientos de pérdida, nostalgia y desarraigo. La centralidad del

cuidado hospitalario reconfigura las prioridades, pero también debilita los vínculos que sostienen emocionalmente al cuidador, aumentando su vulnerabilidad y aislamiento.

Pregunta 16. ¿En qué momentos se ha sentido solo o sin apoyo mientras cuida a su familiar?

Tabla 16.

Situaciones de soledad percibidas durante el proceso de cuidado

ENTREVISTADOS					
E1	E2	E3	E4	E5	E6
El primer día que llegue de Provincia al hospital con mi hija, no conocía a los doctores ni tampoco Lima	Me sentí sola al inicio del tratamiento.	Cuando me separe de la madre de mi hija y me dijo que a partir de ahora tenía que la responsabilidad completa del cuidado de mi hija, ella no quiso apoyar ni cuidarla cuando la operaron.	Me sentí sola cuando recién llegué con mi hija a hospitalización.	Me sentí sola cuando estuve el primer día en emergencia porque no me dejaban estar al lado de mi hija.	Cuando trasladaban a mi hijo del Hospital de Sullana al INSN Lima.

Nota: Entrevista realizada a los(as) cuidadores(as) de pacientes atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña.

Interpretación

Los resultados evidencian que los momentos de mayor soledad para los cuidadores coinciden con el inicio del proceso de hospitalización, el traslado desde provincia y la ruptura de vínculos familiares. La llegada al hospital sin redes cercanas genera desorientación y vulnerabilidad. La separación conyugal y la falta de apoyo en decisiones médicas intensifican el aislamiento. La imposibilidad de estar junto al hijo en situaciones críticas, como emergencias o traslados, profundiza el sentimiento de desamparo. Desde una mirada sistémica, estas experiencias reflejan fracturas en el sostén relacional del cuidador. La soledad se instala como una constante emocional en contextos de alta exigencia.

IV. CONCLUSIONES

- 4.1. Los hallazgos evidencian que la toma de decisiones clínicas recae principalmente en el cuidador, quien asume un rol solitario y emocionalmente exigente. Esta centralización genera sentimientos de tristeza, miedo y agotamiento, acompañados de una hipervigilancia constante hacia el paciente. Desde la perspectiva sistémica, esta sobrecarga afectiva refleja un desajuste en la dinámica familiar, donde la resonancia emocional hacia el cuidador es insuficiente y se debilita la capacidad del sistema para sostener el proceso de enfermedad de manera equilibrada.
- 4.2. Se constata que la distribución de roles familiares es asimétrica, con escasa alternancia y mínima corresponsabilidad, lo que perpetúa la concentración del cuidado en un solo miembro. Esta dinámica se asocia a fatiga persistente, dolores corporales y olvidos en tareas críticas como la alimentación o la higiene del paciente. En términos sistémicos, la falta de acuerdos claros y de límites funcionales incrementa la vulnerabilidad del cuidador y compromete la sostenibilidad del cuidado, afectando tanto la calidad de la atención como la cohesión familiar.
- 4.3. La comunicación familiar se orienta principalmente al estado clínico del paciente, invisibilizando el bienestar emocional del cuidador. Las respuestas recibidas oscilan entre apoyo, preocupación excesiva o culpabilización, lo que favorece el silencio y la contención emocional. A ello se suma la permanencia hospitalaria, que limita la cercanía con otros familiares y genera aislamiento en momentos críticos. Desde el enfoque sistémico, esta dinámica refleja una comunicación paradójica y una ruptura en los vínculos de pertenencia, debilitando la contención afectiva y el equilibrio relacional del sistema familiar.

V. RECOMENDACIONES

- 5.1.** Se recomienda implementar espacios de acompañamiento emocional y psicoeducación dirigidos a los cuidadores principales, con el fin de fortalecer sus recursos de afrontamiento y disminuir la sobrecarga afectiva. Desde la Terapia Familiar Sistémica, es necesario promover sesiones breves de orientación donde se clarifiquen roles y se fomente la toma de decisiones compartida, evitando que el cuidador asuma en solitario la responsabilidad clínica y emocional. Asimismo, se sugiere incluir estrategias de autocuidado y pausas programadas dentro del hospital.
- 5.2.** Es indispensable diseñar programas institucionales que promuevan la corresponsabilidad en el cuidado, incentivando la participación activa de otros miembros de la familia. Se recomienda establecer acuerdos de alternancia en tareas básicas como higiene, alimentación y acompañamiento hospitalario, de manera que se reduzca la carga física y emocional del cuidador principal. Desde el enfoque sistémico, se sugiere trabajar en la redefinición de límites y funciones familiares, favoreciendo una distribución más equitativa de responsabilidades que prevenga el desgaste físico y mejore la calidad del cuidado brindado al paciente.
- 5.3.** Se recomienda fortalecer la comunicación afectiva entre los cuidadores y sus familias, promoviendo un diálogo que incluya no solo el estado clínico del paciente, sino también el bienestar emocional del cuidador. Para ello, se sugiere implementar talleres de comunicación empática y grupos de apoyo familiar, que permitan validar las emociones del cuidador y disminuir el aislamiento. Además, se recomienda aprovechar herramientas tecnológicas (videollamadas, mensajes programados) para mantener la cercanía con familiares que residen en provincia, asegurando un acompañamiento emocional constante.

VI. REFERENCIAS

- American Psychological Association. (24 de Octubre de 2025). *Apoyo emocional*: <https://www.apa.org/topics/emotion/social-support>
- Bernardo. (2015). *La familia y el afrontamiento de la enfermedad crónica: perspectivas psicosociales*. Editorial Universitaria.
- Bowlby, J. (1980). *Apego y pérdida: Vol. 3. Pérdida: Tristeza y depresión*. Basic Books.
- Díaz, G. V. (2021). *Adherencia al tratamiento y seguimiento de lesiones cervicales de alto grado en mujeres del Distrito Sanitario I de la provincia de Formosa. Periodo 2015-2017*. [Tesis de grado, Universidad Nacional de Rosario]. Repositorio Institucional UNR. <https://hdl.handle.net/20.500.12394/15957>
- Figuerola, L. O. (2024). *Adherencia al tratamiento y funcionalidad familiar en pacientes con terapia de reemplazo renal del Hospital Nacional Ramiro Prialé Prialé de Huancayo*. [Tesis de grado, Universidad Continental]. Repositorio Institucional UC. <https://hdl.handle.net/20.500.12394/15957>
- Gallego Uribe, M. (2006). *Comunicación familiar*. Universidad del Valle.
- Hernández Prados, M. Á. (24 de Octubre de 2015). *Revista de Educación Social*. Obtenido de Responsabilidad familiar: ¿una cuestión de género?: <https://eduso.net/res/revista/21/el-tema-colaboraciones/responsabilidad-familiar-una-cuestion-de-genero?utm>
- Hernández Quiñonez, T. E. (2025). La evolución de los roles familiares: hacia una mayor equidad de género. *Revista Conocimiento, Investigación y Educación*, 1(20). https://www.researchgate.net/publication/390632083_La_Evolucion_de_los_Roles_Familiares_Hacia_una_Mayor_Equidad_de_Genero
- Hernandez, R., Fernandez, C., & Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. Colombia: Panamericana formas e impresos S.A.
- Lazarus, R. S. (1984). *Estrés, valoración y afrontamiento*. Nueva York: Springer Publishing Company.

- Linton, R. (1936). *El estudio del hombre: Una introducción*. D. Appleton-Century Company.
- Mead, G. H. (1934). *Mente, yo y sociedad: Desde el punto de vista del conductismo social*. University of Chicago Press.
- Mejía, A. S. (1999). *¿Cómo fomentar la afectividad en los niños?* Universidad Pedagógica Nacional.
- Mendez, C. (27 de Noviembre de 2012). *Introducción de la investigación*. Obtenido de <http://florfanysantacruz.blogspot.com/2015/09/justificacion-de-la-investigacion.html>
- Ministerio de Salud del Perú. (2004). Ministerio de Salud. <https://www.gob.pe/minsa>
- Ministerio de Salud del Perú. (27 de Agosto de 2022). *Minsa garantiza atención y tratamiento gratuito a pacientes pediátricos con cáncer*. Ministerio de Salud. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/1235097-minsa-garantiza-atencion-y-tratamiento-gratuita-a-pacientes-pediatricos-con-cancer>
- Ministerio de Salud del Perú. (4 de Febrero de 2025). *Minsa fortalece la lucha contra el cáncer: INSN Breña inaugura primera UCI pediátrica postquirúrgica oncológica*. Ministerio de Salud. Ministerio de Salud. <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/985766-minsa-fortalece-la-lucha-contra-el-cancer-insn-brena-inaugura-primera-uci-pediatrica-postquirurgica-oncologica>
- Minuchin, P. (1974). <https://www.verywellmind.com/what-is-structural-family-therapy-5193068?>
- Montiel, M. K. (2007). *Disfunción Familiar en pacientes con cancer de mama*. Universidad Nacional Autónoma de México .
- Muniz, E. P. (2022). *La contención familiar en pacientes con cáncer en Brasil*. Salud y ciencia.
- Muzio, A. (2008). *Biología del comportamiento - Estrés*. Obtenido de https://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2003). <https://www.who.int/publications/i/item/9241545992>.

Organización Mundial de la Salud. (2023). Obtenido de <https://www.who.int/publications/i/item/9241545992>

Paz, P. J. (2023). *Asociación entre la adherencia al tratamiento médico y la presencia de síntomas depresivos en pacientes oncohematológicos en un hospital nivel III-1*. [Tesis de maestría, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio Institucional UPCH. <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/8978>

Pose-Pérez, N. (2024). *Humanizando el impacto emocional en pacientes con heridas*.

La República. (2025, febrero 10). *Más de 160 casos de cáncer infantil se reporta en hospital del niño Breña*. La República. <https://larepublica.pe/sociedad/2025/02/10/mas-de-160-casos-de-cancer-infantil-se-reporta-en-hospital-del-nino-brena-hnews-9799704>

Rodríguez, J. R. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cancer y sus familias como factor de resiliencia*. Universitat de Barcelona.

Rosenberg. (1992). The role of social support in health and illness. En Rosenberg. Pergamon Press.

Salas, R. J. (2020). *Clima social familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas*. [Tesis de maestría, Universidad Católica Sedes Sapientiae]. Repositorio Institucional UCSS. <https://hdl.handle.net/20.500.12423/4567>

Sandoval Casilimas, C. (2002). *Investigación cualitativa*. ARFO Editores e Impresores Ltda.

Seligman, M. E. (1975). *Indefensión: Sobre la depresión, el desarrollo y la muerte*. San Francisco.

Valldalid, T. A. (2022). *Percepciones del familiar cuidador y paciente oncológico sobre cuidados enfermeros según el modelo de atención centrada en la persona, hospital III Chiclayo 2019*. [Tesis de maestría, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo]. Repositorio Institucional USAT. <https://hdl.handle.net/20.500.12423/7890>

Villalva, O. R. (2014). *Tratamiento en pacientes con cáncer: impacto y adherencia*. [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Mayor de San Marcos]. Repositorio Institucional UNMSM. <https://hdl.handle.net/20.500.12672/11234>

VII. ANEXOS

7.1. Matriz de operacionalización de las variables

Título: Responsabilidad familiar y afectación emocional en cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar

Sistémica atendidos en Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025

VARIABLES	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES	ITEMS	MÉTODO	INSTRUMENTO
Responsabilidad familiar	Espejo (2021), refiere que la responsabilidad familiar se entiende como el conjunto de derechos, deberes y funciones que asumen los miembros de la familia para garantizar el bienestar integral de sus integrantes	Toma de decisiones	La toma de decisiones consiste en un proceso en el que una persona o grupo analiza una situación problemática, valora distintas alternativas y elige la más conveniente para lograr un propósito determinado.	• Participación de los miembros familiares en la toma de decisiones. • Negociación y consenso en decisiones sobre el tratamiento y cuidado.	¿Cómo fue para usted en el inicio la decisión de ser cuidador principal responsable del tratamiento de su niño o niña? ¿Cuál fue la decisión más difícil para usted en el inicio del tratamiento de su niño o niña?, ¿Comentó o conversó con su familia antes de tomar esa decisión? ¿Cómo se siente al asumir el rol principal en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidado de su familiar?	El estudio se desarrollará bajo un enfoque cualitativo, de carácter descriptivo e interpretativo, con un diseño basado en el estudio de caso. Este enfoque permitirá analizar en profundidad las manifestaciones de la responsabilidad	Entrevista a profundidad. Guía de entrevista semiestructurada a familiares de los pacientes. Guía de observación.

		Distribución de roles	Se refiere a la asignación de tareas y responsabilidades dentro del núcleo familiar.	• Participación de otros familiares en las tareas de cuidado. • Organización del tiempo y responsabilidades entre los miembros de la familia.	¿Cómo se distribuyen las tareas de cuidado del paciente entre los miembros de su familia? ¿Se alternan los roles? ¿A qué se debe que otros familiares no participen en el cuidado del paciente? ¿Considera que todos participan o hay alguien que asume más responsabilidades? ¿De qué manera el asumir las tareas de cuidado ha afectado sus actividades personales o familiares?	ad familiar y la afectación emocional en los cuidadores de pacientes oncológicos, comprendiendo sus experiencias desde la Terapia Familiar Sistémica.	
		Comunicación familiar	Se concibe como el proceso de intercambio de información, ideas y sentimientos entre los miembros de la familia, orientado a la comprensión mutua y a la toma de decisiones compartidas.	• Claridad y apertura en la comunicación sobre las necesidades del paciente y del cuidador.	¿Con qué frecuencia su familia le pregunta cómo se siente emocionalmente por ser el cuidador principal o solo se interesan por el estado de su familiar?		

				• Posibilidad de expresar emociones, preocupaciones o dudas a la familia.	¿Cómo reacciona su familia cuando usted expresa lo que siente? ¿Considera que su familia lo escucha y lo apoya emocionalmente en este proceso?		
Afectación emocional	Según Pose Pérez (2024), se refiere al conjunto de emociones o pensamientos negativos que se producen como consecuencia de situaciones de daño, amenaza, pérdida o miedo intensos y prolongados.	Carga afectiva	Se entiende como el grado de intensidad emocional que acompaña a un recuerdo, idea o experiencia, influyendo en la manera en que la persona percibe, procesa y responde ante dicha situación.	• Sensación de agotamiento o fatiga emocional. • Preocupación constante por el paciente.	¿Ha sentido en algún momento que el cansancio emocional le impide disfrutar otras actividades o relacionarse con su entorno? ¿Suele pensar en el estado de su familiar incluso cuando no está físicamente con él?		Entrevista a profundidad. Guía de entrevista semiestructurada a familiares de los pacientes. Guía de observación.
		Estrés físico	Se define como la respuesta fisiológica del cuerpo frente a estímulos percibidos como amenazas o exigencias, que puede incluir alteraciones en el sistema	• Fatiga, dolores musculares, trastornos del sueño.	¿Suele experimentar cansancio físico o dolores corporales relacionados con las tareas de cuidado?		

			endocrino, nervioso y cardiovascular, preparándolo para enfrentar la situación de tensión.	• Señales físicas de agotamiento.	¿Ha notado que el cansancio físico le impide realizar con normalidad sus actividades diarias de cuidado?		
		Aislamiento emocional	Es un estado en el que la persona restringe o inhibe la expresión de sus emociones y vínculos afectivos, generando un distanciamiento psicológico respecto de los demás.	• Poca interacción con otros familiares. • Sensación de soledad en el cuidado.	¿Con qué frecuencia conversa o comparte tiempo con otros miembros de su familia durante el proceso de cuidado? ¿Siente que el cuidado del paciente ha limitado el contacto o la cercanía con sus familiares? ¿En qué momentos se ha sentido solo o sin apoyo mientras cuida a su familiar?		

7.2. Matriz de consistencia

Título: Responsabilidad familiar y afectación emocional en cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica atendidos en Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025

Problema	Objetivos	Variables	Metodología
General: ¿Cómo se manifiesta la responsabilidad familiar y la afectación emocional en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025?	General: Describir cómo se manifiesta la responsabilidad familiar y la afectación emocional en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña 2025.	V1. Responsabilidad familiar	Enfoque: Cualitativo Diseño de investigación: Estudio de caso
Específicos: 1. ¿Cómo se manifiestan la toma de decisiones y la sobrecarga afectiva en los cuidadores de pacientes oncológicos, desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025? 2. ¿Cómo se presenta la distribución de roles familiares y el estrés físico	Específicos: 1. Describir cómo se manifiestan la toma de decisiones y la sobre carga afectiva en los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025. 2. Identificar las características de la distribución de roles	V2. Afectación emocional	Población y muestra: Población: cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de

en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025?	familiares y del estrés físico en los cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.		Salud del Niño – Breña. Muestra: Seis cuidadores Técnicas e instrumentos de recolección de datos: Técnica: Entrevista Observación Instrumento: Guía de entrevista Guía de observación
3. ¿Cómo se caracterizan la comunicación familiar y el aislamiento emocional de los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025?	3. Describir como se manifiesta la comunicación familiar y el aislamiento emocional de los cuidadores oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.		

7.3. Guía de entrevista

GUIA DE ENTREVISTA RESPONSABILIDAD FAMILIAR Y AFECTACIÓN EMOCIONAL

La presente guía de entrevista forma parte del estudio titulado “Responsabilidad familiar y afectación emocional en cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos en el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña, - 2025”, elaborado como parte del proceso de obtención del Título de Segunda Especialidad en Terapia Familiar Sistémica.

El propósito de esta entrevista es conocer las experiencias y emociones de los cuidadores de pacientes oncológicos, así como comprender cómo se organizan, comunican y brindan apoyo dentro del proceso de cuidado. Su participación es voluntaria y confidencial, y la información será utilizada solo con fines académicos.

Agradecemos su tiempo y confianza, pues su testimonio ayudará a fortalecer las estrategias de apoyo familiar y emocional desde el Servicio Social y la Terapia Familiar Sistémica.

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PARTICIPANTE

Código del participante : F-01 ☐ F-02 ☐ F-03 ☐ F-04 ☐ F-05 ☐ F-06 ☐

Tiempo que usted tiene como cuidador(a):

Vínculo familiar :

Sexo : ☐ Masculino ☐ Femenino

Nº	Variable 1: Responsabilidad familiar
Dimensión 1: Toma de decisiones	
P1	¿Qué circunstancias llevaron al inicio de su rol como cuidador(a)?
R1	
P2	¿Cuál fue la decisión más difícil para usted en el inicio del tratamiento de su niño o niña?, ¿Comentó o conversó con su familia antes de tomar esa decisión?
R2	
P3	¿Cómo se siente al asumir el rol principal en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidado de su familiar?
R3	
Dimensión 2: Distribución de roles	

P4	¿Cómo se distribuyen las tareas de cuidado del paciente entre los miembros de su familia? ¿Se alternan los roles? ¿A qué se debe que otros familiares no participen en el cuidado del paciente?
R4	
P5	¿Considera que todos participan o hay alguien que asume más responsabilidades?
R5	
P6	¿De qué manera el asumir las tareas de cuidado ha afectado sus actividades personales o familiares?
R6	
Dimensión 3: Comunicación familiar	
P7	¿Con qué frecuencia su familia le pregunta cómo se siente emocionalmente por ser el cuidador principal o solo se interesan por el estado de su familiar?
R7	
P8	¿Cómo reacciona su familia cuando usted expresa lo que siente?
R8	
P9	¿Considera que su familia lo escucha y lo apoya emocionalmente en este proceso?
R9	
Variable 2: Afectación emocional	
Dimensión 1: Carga afectiva	
P10	¿Ha sentido en algún momento que el cansancio emocional le impide disfrutar otras actividades o relacionarse con su entorno?
R10	
P11	¿Suele pensar en el estado de su familiar incluso cuando no está físicamente con él?
R11	
Dimensión 2: Estrés físico	
P12	¿Suele experimentar cansancio físico o dolores corporales relacionados con las tareas de cuidado?
R12	
P13	¿Ha notado que el cansancio físico le impide realizar con normalidad sus actividades diarias de cuidado?
P13	
Dimensión 3: Aislamiento emocional	
P14	¿Con qué frecuencia conversa o comparte tiempo con otros miembros de su familia durante el proceso de cuidado?
R14	
P15	¿Siente que el cuidado del paciente ha limitado el contacto o la cercanía con sus familiares?
R15	
P16	¿En qué momentos se ha sentido solo o sin apoyo mientras cuida a su familiar?
R16	

Fuente: Elaboración propia

7.4. Ficha de observación

Título: Responsabilidad familiar y afectación emocional en cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica atendidos en Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025.

Propósito:

Registrar y analizar las conductas, actitudes e interacciones observadas entre los cuidadores y sus familiares durante el proceso de atención, con el fin de complementar la información obtenida en la entrevista y comprender las dinámicas familiares desde el enfoque sistémico.

Tipo de observación:

No participante, estructurada y con registro.

Escala de valoración sugerida

NIVEL	1	2	3	4
DESCRIPCIÓN	No se observa el comportamiento.	Se observa de forma ocasional.	Se observa con frecuencia.	Se observa de manera constante.

Variable: Responsabilidad familiar

Dimensión 1: Toma de decisiones

INDICADOR OBSERVABLE	ASPECTOS A REGISTRAR	NIVEL (1-4)	EVIDENCIA OBSERVADA
El cuidador consulta a la familia antes de tomar decisiones	¿Con quién consulta? ¿En qué momentos? ¿Cómo se expresa emocionalmente?		
El cuidador muestra seguridad o duda al decidir	¿Hay tensión, contradicción o firmeza en su relato?		

Dimensión 2: Distribución de roles

INDICADOR OBSERVABLE	ASPECTOS A REGISTRAR	NIVEL (1-4)	EVIDENCIA OBSERVADA
Las tareas de cuidado se distribuyen entre varios miembros	¿Quiénes participan? ¿Cómo se alternan los roles?		
Un miembro concentra la mayor parte de las responsabilidades	¿Hay sobrecarga? ¿Cómo reacciona el cuidador?		
El cuidado afecta actividades personales o familiares	¿Qué actividades se ven limitadas o postergadas?		

Dimensión 3: Comunicación familiar

INDICADOR OBSERVABLE	ASPECTOS A REGISTRAR	NIVEL (1-4)	EVIDENCIA OBSERVADA
La familia pregunta por el estado emocional del cuidador	¿Con qué frecuencia? ¿Qué tipo de interés muestran?		
El cuidador expresa emociones abiertamente	¿Hay llanto, enojo, silencio, evasión?		
El cuidador percibe apoyo emocional	¿Qué gestos, palabras o actitudes lo evidencian?		

Variable: Afectación emocional**Dimensión 1: Carga afectiva**

INDICADOR OBSERVABLE	ASPECTOS A REGISTRAR	NIVEL (1-4)	EVIDENCIA OBSERVADA
El cuidador muestra cansancio emocional	¿Evita actividades? ¿Se aísla? ¿Se muestra desanimado?		
El cuidador piensa constantemente en el paciente	¿Lo menciona repetidamente? ¿Hay preocupación persistente?		

Dimensión 2: Estrés físico

INDICADOR OBSERVABLE	ASPECTOS A REGISTRAR	NIVEL (1-4)	EVIDENCIA OBSERVADA
El cuidador presenta signos de cansancio físico	¿Se queja de dolores? ¿Muestra agotamiento físico?		
El cansancio interfiere en las tareas de cuidado	¿Olvida tareas? ¿Necesita pausas frecuentes?		

Dimensión 3: Aislamiento emocional

INDICADOR OBSERVABLE	ASPECTOS A REGISTRAR	NIVEL (1-4)	EVIDENCIA OBSERVADA
El cuidador conversa con otros familiares	¿Con qué frecuencia? ¿Qué temas aborda?		
El cuidado limita el contacto con familiares	¿Se reduce la convivencia o comunicación?		
El cuidador se siente solo o sin apoyo	¿Lo expresa verbalmente o con gestos?		

Fuente: Elaboración propia

7.5. Consentimiento

CONSENTIMIENTO INSTITUCIONAL **INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO** **SERVICIO SOCIAL**

Por medio del presente documento, el Instituto Nacional de Salud del Niño, a través del área de Servicio Social, autoriza la realización del estudio titulado: “Responsabilidad familiar y afectación emocional en cuidadores de pacientes oncológicos desde la Terapia Familiar Sistémica, atendidos por el Servicio Social del Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña – 2025”, a cargo de la Lic. Zoila Olinda Cruz Pajuelo, quien desarrolla esta investigación con fines estrictamente académicos para la obtención del del Título de Segunda Especialidad en Terapia Familiar Sistémica.

El propósito de la investigación es comprender las experiencias, emociones y dinámicas familiares que viven los cuidadores de pacientes oncológicos, con el fin de generar aportes teóricos y prácticos que contribuyan al fortalecimiento del acompañamiento emocional y familiar dentro del proceso de atención integral brindado por el Servicio Social.

La información recolectada será tratada con absoluta confidencialidad, respetando la dignidad, privacidad y anonimato de los participantes, conforme a los principios éticos de la investigación científica.

En ese sentido, el Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña brinda su consentimiento institucional para el desarrollo del presente estudio, comprometiéndose a facilitar los espacios y condiciones necesarias para su ejecución, sin que esto implique compromiso económico o administrativo alguno.

Breña, ... de Noviembre del 2025

Jefa del Servicio Social

Instituto Nacional de Salud del Niño – Breña