

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS



INFORME FINAL DE TESIS DE GRADUACION:
" DETERMINACIÓN DE LA SOBRECARGA Y CARACTERIZACIÓN
SOCIODEMOGRÁFICA DEL CUIDADOR PRINCIPAL INFORMAL DE
PACIENTES AMBULATORIOS ATENDIDOS EN LOS PROGRAMAS DE
CUIDADOS PALIATIVOS Y REHABILITACIÓN PULMONAR DEL HOSPITAL
NACIONAL DR. JOSÉ ANTONIO SALDAÑA, AÑO 2025"

Presentado por:

Dr. Jonathan Miguel Palacios Ramírez

Dra. Carla Mariela Espínola Hernández

Para optar al título de:

Especialista en Medicina Familiar

Asesora de tesis:

Dra. Celia Yanira Vanegas Hernández

Ciudad Universitaria "Dr. Fabio Castillo Figueroa", El Salvador, diciembre 2025

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD

RECTOR

M.Sc. Juan Rosa Quintanilla

VICERRECTORA ACADÉMICA

Dra. Evelyn Beatriz Farfan

VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

M.Sc. Roger Arias

SECRETARIO GENERAL

Lic. Pedro Rosalio Escobar Castaneda

AUTORIDADES DE LA FACULTAD

DECANO

Dr. Saúl Díaz Peña

VICEDECANO

M.SC. Franklin Arnulfo Méndez Durán

SECRETARIO

Msp. Roberto Carlos Hernández Marroquín

DIRECTOR DE ESCUELA DE MEDICINA

Dr. Douglas Alfredo Velásquez Raimundo

DIRECTORA DE ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD

M.SC. Mónica Raquel Ventura de Ramos

DIRECTOR DE ESCUELA DE POSTGRADO

Dr. Edwar Alexander Herrera Rodríguez

COORDINADORA DE LOS PROGRAMAS DE MAESTRÍAS

Dra. Blanca Aracely Martínez

COORDINADORA DE ESPECIALIDADES MÉDICAS

Dra. Claudia Margarita de Blanco

AGRADECIMIENTOS

A Dios, mi todo, fuente de fortaleza, sabiduría y esperanza, por acompañarme en cada paso de este camino y permitirme culminar esta etapa de mi formación profesional.

A mi madre, María de los Ángeles Ramírez de Palacios, por su amor incondicional, su ejemplo de entrega y por ser mi mayor inspiración.

A la memoria de mi padre, Miguel Ángel Palacios, cuyo esfuerzo, valores y enseñanzas continúan guiando mi vida y mis metas; este logro también le pertenece.

A mi asesora de tesis, Dra. Celia Yanira Vanegas Hernández, por su dedicación, guía académica y apoyo constante durante el desarrollo de este trabajo. Su orientación ha sido fundamental para fortalecer mi formación investigativa.

A Dra. Laura Mabel Gómez Parada, coordinadora académica de la Especialidad de Medicina Familiar, por su liderazgo, acompañamiento y compromiso con nuestra formación integral.

A mi amiga y compañera de tesis, Dra. Carla Mariela Espínola Hernández, por su colaboración, esfuerzo compartido y por caminar junto a mí en este proceso académico con responsabilidad y compañerismo.

A mis maestros de la especialidad en general, quienes con su ejemplo y conocimientos han contribuido a mi crecimiento profesional y humano, dejando huellas imborrables en mi formación como médico especialista.

A todos, mi profundo agradecimiento.

- Dr. Jonathan Miguel Palacios Ramírez.

AGRADECIMIENTOS

A Jehová Dios Todopoderoso, por sostenerme cuando dudé de mí misma, por darme el valor de iniciar este camino cuando parecía tarde, y por recordarme que cada paso tiene propósito.

A mi madre, Licda. Blanca Rosa Hernández de Espínola, por su ejemplo de fortaleza, constancia y amor; su resiliencia me enseñó a no rendirme.

A las autoridades del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, por abrirme una puerta con la que siempre soñé y por haber creído en mi potencial y en mi capacidad para alcanzarlo.

A la Medicina Familiar, especialidad que elegí con convicción, y que me ha permitido mirar al paciente desde lo humano, lo integral y lo real.

A las personas que Jehová puso en mi camino durante esta etapa: a mi hermana Ingeniera Karina Lissette Espínola Hernández; a mis compañeros, los doctores Jonathan Miguel Palacios Ramírez, Erick Giovanni Guevara y David Alberto Jovel, quienes fueron la mejor compañía que pude tener estos 3 años; a doctoras Daily Agudo y Claudia González por abrirnos las puertas de sus consultas y corazones; así como a maestros, agregados y residentes de otras especialidades, pacientes, personal de enfermería, familiares y amigos, que dejaron huellas profundas en mi formación.

Y a mí misma, por no abandonarme, por seguir aun con miedo y por creer otra vez.

Finalmente, no me cabe duda de lo ciertas que son las palabras que una vez me regaló una paciente mientras yo daba consulta en el pasillo de una farmacia:

“El valor es la mitad de la dicha.”

Que todos encontremos motivos para soñar y ser valientes.

-Dra. Carla Mariela Espínola Hernández.

RESUMEN

El cuidador principal informal constituye un pilar fundamental en la atención de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas atendidos en los programas de cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar. Sin embargo, este rol puede generar una carga física, emocional y social significativa que afecta su bienestar. El presente estudio tuvo como objetivo determinar el nivel de sobrecarga y describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores principales informales de pacientes ambulatorios del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña durante el año 2025.

Se realizó un estudio descriptivo, de enfoque cuantitativo y diseño transversal, en una muestra por conveniencia conformada por 16 cuidadores que cumplían los criterios de inclusión. Se aplicó la Escala de Zarit de 22 ítems y un cuestionario sociodemográfico ad hoc. Se efectuó un análisis descriptivo mediante frecuencias, porcentajes, medianas y rangos intercuartílicos.

La mediana de edad de los cuidadores fue de 41.5 años (RIC 33.5–51.25), predominó el sexo femenino (68.8%) y la relación de parentesco más frecuente fue la de hija (37.5%). Más de la mitad llevaba más de siete años en el rol de cuidador (56.2%), el 81.2% cuidaba cinco días o más por semana y el 43.8% dedicaba entre 17 y 24 horas diarias. La mediana del puntaje total de la Escala de Zarit fue de 57 puntos (RIC 45.75–65.25). Se encontró que el 56.2% de los cuidadores presentó sobrecarga intensa, el 18.8% sobrecarga leve y únicamente el 25% no mostró sobrecarga. Estos hallazgos evidencian una alta prevalencia de sobrecarga, asociada a jornadas prolongadas de cuidado, múltiples años en el rol y vínculos familiares cercanos con el paciente. Los resultados subrayan la necesidad de fortalecer intervenciones educativas, apoyo psicosocial y estrategias institucionales orientadas a disminuir la carga del cuidador en estos programas.

Palabras clave: cuidador informal, sobrecarga del cuidador, Escala de Zarit, cuidados paliativos, rehabilitación pulmonar, medicina familiar.

INDICE

| Contenido | Pág. |
|---|-------------|
| I. Introducción..... | 1 |
| II. Objetivos..... | 4 |
| III. Marco teórico | 5 |
| IV. Metodología..... | 15 |
| V. Resultados..... | 20 |
| V.I. Presencia y nivel de sobrecarga..... | 20 |
| V.II. Caracterización sociodemográfica..... | 21 |
| V.III Distribución del nivel de sobrecarga según las características sociodemográficas..... | 30 |
| VI. Discusión..... | 34 |
| VII. Conclusiones..... | 37 |
| VIII. Recomendaciones..... | 39 |
| IX. Referencias..... | 40 |
| X. Anexos..... | 42 |

I. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas avanzadas generan un impacto profundo tanto en los pacientes como en sus familias, quienes con frecuencia asumen responsabilidades de cuidado continuo a medida que la condición progresa. En este contexto, los cuidados paliativos constituyen un enfoque integral orientado a mejorar la calidad de vida mediante la prevención y alivio del sufrimiento, abordando dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su entorno familiar^{1,2}. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos deben iniciarse de forma temprana y abarcar una amplia variedad de enfermedades crónicas y progresivas, no únicamente patologías oncológicas³. En El Salvador, estos cuidados forman parte del abordaje integral del Sistema Nacional Integrado de Salud, enfatizando la atención interdisciplinaria y centrada en el binomio paciente–familia¹.

Dentro del modelo de cuidados paliativos, la familia se convierte en un componente esencial del proceso asistencial. La enfermedad avanzada afecta la dinámica familiar y con frecuencia uno de sus miembros asume el rol de cuidador principal, configurándose como un actor fundamental para garantizar la continuidad del tratamiento y el bienestar del paciente⁴. El cuidador principal informal se define como la persona del entorno cercano que brinda apoyo continuo sin remuneración económica, haciéndose cargo de actividades básicas, supervisión de tratamientos y acompañamiento emocional⁵. Estudios internacionales señalan que hasta el 90% de los cuidados a largo plazo son proporcionados por familiares, lo que refleja la relevancia de este rol para los sistemas de salud^{6,7}.

El perfil del cuidador informal suele corresponder a una mujer adulta, hija o cónyuge del paciente, con bajo nivel educativo y alta dedicación horaria, llegando en algunos casos a proporcionar más de 17 horas de cuidado diarias⁸. Asumir este rol implica una reorganización substancial de la vida personal, social, laboral y económica del cuidador, lo que puede derivar en desgaste físico, emocional y social con el riesgo de afectar su salud integral^{6,7}.

La sobrecarga del cuidador es un fenómeno ampliamente descrito y se entiende como el conjunto de consecuencias físicas, psicológicas, sociales y económicas que surgen cuando las demandas del cuidado exceden los recursos disponibles del cuidador^{3,7}. La evidencia muestra que quienes ejercen este rol presentan mayor riesgo de ansiedad, depresión, insomnio, fatiga, dolor musculoesquelético y deterioro de la calidad de vida^{3,5,6}. Asimismo, una sobrecarga elevada repercute negativamente en la calidad del cuidado brindado al paciente. Estudios en población paliativa reportan prevalencias superiores al 60%, con predominio de sobrecarga intensa¹⁵.

En enfermedades pulmonares crónicas, como las enfermedades intersticiales o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la sobrecarga es especialmente elevada debido a la progresión clínica, la dependencia funcional y la incertidumbre del pronóstico. Se ha documentado un impacto significativo en la salud emocional del cuidador, incremento del aislamiento social y mayores dificultades económicas y laborales^{9,10}.

El análisis del perfil sociodemográfico del cuidador permite identificar factores asociados a mayor vulnerabilidad. Se ha observado que la sobrecarga se presenta con mayor frecuencia en mujeres, cuidadores de mayor edad, con menor nivel educativo, alto tiempo dedicado al cuidado y ausencia de días de descanso^{6,11}. La literatura destaca que no solo las horas diarias influyen en la sobrecarga, sino también la frecuencia semanal del cuidado¹¹.

En El Salvador, aunque existen investigaciones relacionadas con la sobrecarga del cuidador, son aún limitadas y se concentran mayormente en entornos hospitalarios específicos. Estudios nacionales han evidenciado niveles importantes de sobrecarga emocional, física y social, señalando la necesidad de fortalecer programas de apoyo institucional al cuidador informal^{17,18}.

El Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, como centro de referencia nacional en enfermedades crónicas respiratorias y cuidados paliativos, atiende una población que demanda acompañamiento continuo. Este contexto convierte al cuidador principal

informal en un elemento crucial dentro de la continuidad asistencial, pero también en una población vulnerable a elevados niveles de sobrecarga.

Dada la relevancia clínica y social del fenómeno, este estudio tiene como propósito determinar el nivel de sobrecarga y caracterizar el perfil sociodemográfico de los cuidadores principales informales de pacientes atendidos en el programa de Cuidados Paliativos y Rehabilitación Pulmonar del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña durante los meses de julio a octubre del año 2025. La información generada permitirá comprender la magnitud del problema y orientar futuras intervenciones dirigidas al apoyo integral de los cuidadores.

II. OBJETIVOS

Objetivo general

Determinar la presencia de sobrecarga y el perfil sociodemográfico de los cuidadores principales informales de pacientes atendidos en consulta externa del programa de cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, durante el año 2025.

Objetivos específicos

1. Identificar la presencia y el nivel de sobrecarga en los cuidadores principales informales de pacientes de cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar, utilizando la Escala de Zarit (versión de 22 ítems).
2. Caracterizar las variables sociodemográficas de los cuidadores principales informales, tales como edad, sexo, parentesco con el paciente, nivel educativo, ocupación, y tiempo dedicado al cuidado.
3. Describir la distribución del nivel de sobrecarga según las características sociodemográficas de los cuidadores principales informales.

III. MARCO TEÓRICO

1. Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos constituyen un enfoque integral de atención dirigido a mejorar la calidad de vida de los pacientes que cursan con enfermedades graves, crónicas, avanzadas o en etapa terminal, así como la de sus familias. Este enfoque se basa en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación adecuada y tratamiento oportuno del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Este modelo de atención no busca acelerar ni posponer la muerte, sino acompañar al paciente en el proceso de su enfermedad, preservando su dignidad y promoviendo una atención centrada en la persona y su entorno familiar^{1,2}.

Desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos deben iniciarse de manera temprana en el curso de la enfermedad y no limitarse exclusivamente a los pacientes con cáncer, sino extenderse a todas aquellas enfermedades crónicas, progresivas y potencialmente mortales. Este enfoque responde a los cambios epidemiológicos actuales caracterizados por el envejecimiento poblacional, el aumento de la esperanza de vida y la alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, lo cual incrementa de forma significativa la demanda de cuidados a largo plazo y de acompañamiento continuo³.

En El Salvador, los cuidados paliativos forman parte del abordaje integral dentro del Sistema Nacional Integrado de Salud. Los lineamientos técnicos del Ministerio de Salud señalan que estos deben brindarse bajo un enfoque interdisciplinario, humanizado y centrado tanto en el paciente como en la familia, garantizando la continuidad del cuidado en los distintos niveles de atención, con especial énfasis en el primer nivel y la atención ambulatoria¹.

Un componente esencial de los cuidados paliativos es la atención dirigida a la familia del paciente, la cual se convierte no solo en acompañante, sino en parte activa del proceso de

cuidado. La enfermedad avanzada genera una situación de crisis familiar que obliga a reorganizar roles, funciones y dinámicas internas, siendo frecuente que uno de los miembros asuma el papel de cuidador principal. Por ello, el binomio paciente–familia constituye el verdadero núcleo de intervención en medicina familiar y cuidados paliativos, y cualquier abordaje incompleto de uno de estos dos elementos afecta de manera directa la calidad del cuidado brindado⁴.

2. El cuidador principal informal

El cuidador principal informal se define como la persona, generalmente perteneciente al núcleo familiar o entorno cercano del paciente, que asume de manera continua la responsabilidad del cuidado sin recibir remuneración económica por dicha labor. Este cuidado incluye la asistencia en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, el acompañamiento emocional, la supervisión del tratamiento y, en muchos casos, la toma de decisiones relacionadas con la atención de salud del paciente⁵.

Diversos estudios han demostrado que la familia continúa siendo el principal proveedor de cuidados a largo plazo, cubriendo hasta el 90% de las necesidades asistenciales que presentan las personas dependientes en el hogar. Esto convierte al cuidador informal en un pilar fundamental del sistema de salud, aunque muchas veces invisibilizado y escasamente apoyado^{6,7}.

El perfil del cuidador principal descrito en la literatura es consistentemente el de una mujer, de edad media, hija o cónyuge del paciente, con escolaridad básica o media, que no realiza trabajo remunerado fuera del hogar o que debe combinar el cuidado con sus obligaciones laborales. En el estudio de Yonte y colaboradores, el 86% de los cuidadores eran mujeres, con una dedicación promedio cercana a 17 horas diarias al cuidado del dependiente, con apenas dos horas libres al día, lo que pone en evidencia el nivel de exigencia física y emocional asociado a este rol⁸.

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Este implica una profunda reorganización de la vida personal, social, laboral y familiar, generando cambios en los proyectos de vida, limitaciones económicas, reducción del tiempo de descanso y alteraciones en la salud física y mental del cuidador. En el contexto de los cuidados paliativos, estas exigencias suelen intensificarse debido a la progresión de la enfermedad, la mayor dependencia del paciente y la cercanía del proceso de fin de vida^{6,7}.

3. Sobrecarga del cuidador

La sobrecarga del cuidador se define como el conjunto de problemas físicos, emocionales, sociales, económicos y espirituales que experimenta la persona que brinda cuidados de forma prolongada a un familiar dependiente. Este fenómeno surge como resultado del desequilibrio entre las demandas del cuidado y los recursos personales, familiares y sociales disponibles para afrontarlo^{3,7}.

El desempeño continuo del rol de cuidador ha sido asociado con mayor riesgo de desarrollar trastornos de ansiedad, depresión, fatiga crónica, insomnio, hipertensión arterial, problemas musculoesqueléticos y deterioro de la calidad de vida en general. Asimismo, la sobrecarga no solo afecta al cuidador, sino que repercute indirectamente en la calidad del cuidado brindado al paciente^{3,5,6}.

En el estudio de Tripodoro y colaboradores en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, se encontró que el 67% de los cuidadores evaluados presentaban algún grado de sobrecarga, siendo el 43% correspondiente a sobrecarga intensa. Estos hallazgos confirman que la sobrecarga del cuidador constituye un problema frecuente y clínicamente relevante en el ámbito paliativo¹⁵.

4. Dimensiones de la sobrecarga del cuidador

4.1 Sobrecarga física

La sobrecarga física se relaciona con el desgaste corporal derivado de las demandas del cuidado, especialmente cuando el paciente presenta limitaciones severas de movilidad, dependencia para el aseo, alimentación o traslado. Este tipo de sobrecarga se manifiesta mediante dolor musculoesquelético, fatiga persistente, alteraciones del sueño y aparición o descompensación de enfermedades crónicas en el cuidador⁵.

4.2 Sobrecarga emocional

La sobrecarga emocional constituye una de las dimensiones más críticas. Incluye sentimientos de ansiedad, tristeza, frustración, culpa, irritabilidad, nostalgia, miedo al futuro del paciente y sensación de pérdida de control sobre la propia vida. En el contexto de enfermedades respiratorias crónicas avanzadas, como la enfermedad pulmonar intersticial, se ha documentado un impacto significativo sobre la salud emocional del cuidador, con disminución marcada de la calidad de vida relacionada con la salud mental⁹.

4.3 Sobrecarga social

La sobrecarga social se expresa a través del aislamiento, abandono de actividades recreativas, ruptura de vínculos sociales, dificultades laborales y limitaciones económicas. Muchos cuidadores refieren haber reducido o abandonado por completo su vida social debido a las demandas del cuidado, lo que contribuye a perpetuar el desgaste emocional y físico^{3,6,10}.

4.4 Sobrecarga del cuidador en patología pulmonar crónica

La patología pulmonar crónica representa una fuente importante de sobrecarga para los cuidadores informales debido a su evolución progresiva, la presencia de síntomas persistentes, la dependencia funcional creciente y la incertidumbre del curso clínico. Entre las enfermedades que más impactan al cuidador se encuentran las enfermedades

pulmonares intersticiales, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el cáncer de pulmón.

En cuidadores de pacientes con enfermedades pulmonares intersticiales (ILD), se ha demostrado un deterioro significativo en la calidad de vida, especialmente en el componente emocional. Shah et al. reportaron que los cuidadores presentan altos niveles de carga emocional, ansiedad, cambios en la relación de pareja, sensación de incertidumbre ante el futuro y miedo constante ante los episodios de desaturación del paciente. Asimismo, identificaron que el uso permanente de oxígeno se asocia con mayor nivel de sobrecarga y peor calidad de vida del cuidador, a pesar de que muchos mantienen niveles moderados de resiliencia psicológica. El impacto principal se concentra en la esfera mental más que en la física⁹.

En relación con la EPOC, Miravittles et al. documentaron que más del 80 % de los cuidadores presentan problemas en su vida social y de ocio, el 35 % presenta afectación en su salud y casi el 40 % problemas laborales. La sobrecarga aumenta significativamente conforme se incrementa el grado de dependencia del paciente, siendo mayor en aquellos con dependencia grave. El cansancio físico, la depresión, la reducción del tiempo personal y las limitaciones económicas son manifestaciones frecuentes¹⁰.

En conjunto, la evidencia demuestra que las enfermedades pulmonares crónicas generan una carga significativa sobre los cuidadores informales, afectando de forma integral su salud física, emocional, social y económica. La progresión de la dependencia funcional, el uso de oxígeno suplementario, la incertidumbre del pronóstico y la falta de apoyo estructurado desde los sistemas de salud constituyen factores determinantes de la sobrecarga. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de integrar al cuidador como sujeto de atención dentro de los programas de manejo de enfermedades respiratorias crónicas y cuidados paliativos^{9,10}.

5. Perfil sociodemográfico del cuidador.

El perfil sociodemográfico del cuidador constituye un elemento clave para la comprensión de la sobrecarga. Las variables más frecuentemente analizadas incluyen edad, sexo, escolaridad, ocupación, nivel de ingresos, relación de parentesco con el paciente, tiempo dedicado al cuidado, presencia de enfermedades crónicas en el cuidador, red de apoyo familiar y social, y zona de residencia^{6,11}.

Diversos estudios han demostrado que la sobrecarga es significativamente mayor en mujeres cuidadoras, especialmente en aquellas con menor nivel educativo, mayor tiempo como cuidadoras, presencia de dolor o enfermedad crónica y dependencia severa del paciente^{6,11}.

Asimismo, investigaciones recientes han demostrado que no solo el número total de horas de cuidado influye en la sobrecarga, sino especialmente la frecuencia de los días de cuidado por semana, siendo mayor la sobrecarga en aquellos cuidadores que no cuentan con días de descanso, aun cuando las horas diarias no sean excesivas¹¹.

Estos hallazgos sustentan la importancia de caracterizar detalladamente el perfil sociodemográfico del cuidador, ya que permite identificar grupos de mayor vulnerabilidad y orientar intervenciones preventivas desde el primer nivel de atención¹¹.

6. Instrumento de medición: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit es uno de los instrumentos más utilizados a nivel mundial para la evaluación objetiva de la sobrecarga del cuidador. Fue diseñada para medir el impacto del cuidado sobre la calidad de vida, la salud física y emocional, la vida social y los recursos económicos del cuidador^{13,14}.

La versión original consta de 22 ítems con formato tipo Likert de cinco opciones de respuesta que van desde “nunca” hasta “casi siempre”. La puntuación total oscila entre 22

y 110 puntos, clasificando la sobrecarga en ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga leve (47–55) y sobrecarga intensa (≥ 56)¹³.

La escala ha sido validada en múltiples países, incluyendo Chile, donde se demostró adecuada confiabilidad y validez para su uso en población latinoamericana. Asimismo, su aplicabilidad ha sido confirmada en contextos de cuidados paliativos sin reportar barreras significativas para su implementación^{13,14}.

7. Antecedentes

7.1 Antecedentes internacionales

La sobrecarga del cuidador principal informal ha sido descrita a nivel internacional como un problema relevante de salud pública. Adelman et al., en una revisión clínica publicada en JAMA, señalan que los cuidadores presentan mayor riesgo de depresión, ansiedad, trastornos del sueño, fatiga, enfermedades cardiovasculares y deterioro de la calidad de vida, en comparación con la población general. Además, la sobrecarga del cuidador repercute negativamente en la calidad del cuidado brindado al paciente⁷.

En España, Yonte Huete et al. estudiaron la sobrecarga del cuidador principal y encontraron que más del 80% de los cuidadores eran mujeres, con alta dedicación horaria y limitadas redes de apoyo, evidenciándose elevados niveles de desgaste físico y emocional⁸.

Do Muíño Joga et al., en el ámbito de la atención primaria, evaluaron cuidadores de pacientes inmovilizados y evidenciaron sobrecarga moderada e intensa asociada al grado de dependencia del paciente y al tiempo prolongado de cuidado⁵.

7.2 Antecedentes regionales (Latinoamérica)

En Argentina, Tripodoro et al. estudiaron cuidadores de pacientes en cuidados paliativos mediante la Escala de Zarit, encontrando que más del 60% presentaban algún grado de

sobrecarga, siendo más frecuente la sobrecarga intensa en mujeres, cuidadores de primer grado y personas sin apoyo institucional¹⁵.

Suárez-Rayó et al., en un estudio transversal realizado en México con cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos, evidenciaron alta prevalencia de sobrecarga física, emocional y social, concluyendo que el cuidador debe ser considerado un sujeto de atención dentro de los programas paliativos¹⁶.

En Chile, Breinbauer et al. validaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en su versión original y abreviada, demostrando adecuada validez y confiabilidad para su aplicación en población latinoamericana¹⁴.

Adicionalmente, investigaciones recientes han demostrado que la frecuencia de los días de cuidado por semana se relaciona directamente con la magnitud de la sobrecarga. Pelegrini et al. evidenciaron que, a mayor número de días dedicados al cuidado, mayor es el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador, incluso independientemente del número de horas diarias, resaltando la importancia de esta variable en la evaluación integral del cuidador¹¹.

7.3 Antecedentes en El Salvador

En El Salvador, los estudios sobre la sobrecarga del cuidador principal son limitados; sin embargo, existen investigaciones relevantes que evidencian la magnitud del problema en el contexto nacional.

Aguñada de Morales, Coronado Alcocer y Sánchez Fuentes realizaron en el año 2017 una investigación titulada “Diagnóstico de la sobrecarga emocional en el cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas recibiendo cuidados paliativos, ingresados en el Hospital Divina Providencia”. Este estudio se desarrolló en el Hospital Divina Providencia, San Salvador, con una población de 71 cuidadores primarios, aplicando la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Los resultados evidenciaron la presencia significativa de sobrecarga intensa en el 50.71% de los cuidadores. Las autoras concluyeron que la sobrecarga del cuidador constituye un problema de salud pública poco

visibilizado y recomendaron la implementación de programas de apoyo psicológico dirigidos a cuidadores de pacientes en cuidados paliativos¹⁷. Esta investigación fue realizada por estudiantes de licenciatura en Psicología.

La segunda tesis salvadoreña analizada de Morán Arteaga aborda igualmente la sobrecarga del cuidador en un contexto hospitalario nacional, abarcando a 171 cuidadores de pacientes con padecimientos psiquiátricos, encontrando resultados concordantes con los estudios internacionales y regionales, evidenciando la coexistencia de sobrecarga intensa física, emocional y social en el 62.8% de los cuidadores primarios informales. Este estudio refuerza la necesidad de fortalecer las estrategias de apoyo institucional al cuidador dentro del sistema de salud salvadoreño y confirma la pertinencia de investigaciones orientadas a caracterizar su perfil sociodemográfico y su nivel de sobrecarga en distintos escenarios de atención¹⁸.

8. Contexto institucional: Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña

El Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña es un centro de referencia nacional en la atención de pacientes con enfermedades crónicas respiratorias y otras patologías complejas, muchas de las cuales evolucionan hacia estadios avanzados que requieren cuidados paliativos. El programa de cuidados paliativos ambulatorios constituye una herramienta fundamental para la atención continua de estos pacientes fuera del ámbito hospitalario, trasladando gran parte de la responsabilidad del cuidado al entorno familiar.

En este contexto, los cuidadores principales informales cumplen un rol determinante en la continuidad del tratamiento, el control de síntomas y el acompañamiento emocional del paciente. Las altas demandas asistenciales podrían favorecer a la detección tardía de la sobrecarga en sus diferentes dimensiones.

Los antecedentes internacionales, regionales y nacionales muestran de manera consistente que la sobrecarga del cuidador principal es un fenómeno frecuente, multifactorial y con

importantes repercusiones en la salud integral del cuidador y en la calidad de atención brindada al paciente.

Por lo anterior, se justifica la realización del presente estudio en el Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, con el fin de determinar la sobrecarga física, emocional y social, así como caracterizar el perfil sociodemográfico del cuidador principal informal de pacientes en seguimiento ambulatorio por el programa de Cuidados Paliativos y Rehabilitación Pulmonar durante el año 2025, aportando evidencia local que permita orientar estrategias de intervención, prevención y apoyo integral al cuidador.

IV. METODOLOGÍA

El estudio se diseñó como una investigación de tipo descriptivo, con enfoque cuantitativo y diseño transversal¹⁹. Se desarrolló en las consultas externas de los programas de Cuidados Paliativos y Rehabilitación Pulmonar del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, durante el periodo de julio a octubre del año 2025. El objetivo fue determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal informal y describir sus características sociodemográficas.

Este diseño fue seleccionado porque permite obtener una descripción precisa del fenómeno en un momento específico y es adecuado para estudiar prevalencias y patrones en poblaciones pequeñas. La naturaleza descriptiva del estudio se justificó por el interés de caracterizar condiciones existentes sin manipulación de variables independientes.

Población y muestra:

La población objetivo estuvo conformada por todos los cuidadores principales informales de los pacientes atendidos en los mencionados programas durante el período de estudio. La identificación de cuidadores se realizó durante su asistencia rutinaria a la consulta externa.

Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, debido a que la totalidad de cuidadores que asistieron al servicio era limitada y accesible. Se incluyó a todos los cuidadores que cumplían los criterios de inclusión durante el período de recolección, por lo que la muestra final correspondió a un censo operativo. La muestra final estuvo constituida por 16 cuidadores principales informales.

Criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- Ser cuidador principal informal del paciente.
- Tener 18 años o más.
- Pertenecer a los programas de Cuidados Paliativos o Rehabilitación Pulmonar.
- Encontrarse presente el día de la consulta externa.
- Aceptar participar voluntariamente y firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Ser cuidador formal o remunerado.
- No ser la persona que realiza la mayor parte del cuidado del paciente.

El cumplimiento de los criterios se verificó mediante entrevista directa al cuidador después de la consulta.

Variables del estudio:

La variable principal fue el nivel de sobrecarga del cuidador, medido mediante la Escala de Zarit (versión de 22 ítems).

Las variables secundarias fueron: edad, sexo, estado civil, parentesco, nivel educativo, ocupación, ingresos del hogar, zona de residencia, acceso a servicios básicos, tiempo como cuidador, días por semana dedicados al cuidado, horas al día, ayuda económica recibida y motivo para asumir el rol.

Las variables fueron definidas conceptualmente y operacionalizadas conforme a los estándares metodológicos descritos en la literatura científica. Su registro se realizó mediante un autoinforme directo del cuidador, utilizando un instrumento estructurado.

Instrumentos de recolección de datos:

La recolección de datos se realizó mediante dos instrumentos estandarizados aplicados por los investigadores:

1. Cuestionario sociodemográfico ad hoc, diseñado específicamente para este estudio, que recopiló información estructurada sobre las variables secundarias. (Anexo 2)
2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (22 ítems), instrumento validado internacionalmente para medir carga objetiva y subjetiva del cuidador. Cada ítem se valoró en una escala tipo Likert de 1 a 5, donde 1 significó “nunca” y 5 “casi siempre”. (Anexo 1)
 - a. Puntaje total: 22 a 110 puntos
 - b. Clasificación utilizada:
 - i. ≤ 46 : ausencia de sobrecarga
 - ii. 47–55: sobrecarga leve
 - iii. ≥ 56 : sobrecarga intensa

La escala fue administrada de manera individual, asegurando comprensión mediante lectura directa y aclaración de dudas sin inducir respuestas.

Procedimiento de recolección de datos:

La recolección se efectuó durante los meses de julio a octubre del año 2025. El procedimiento siguió los siguientes pasos estandarizados:

1. Los cuidadores fueron identificados según los criterios de inclusión y exclusión y abordados después de la consulta médica del paciente.
2. Se explicó verbalmente y por escrito el objetivo del estudio, el carácter voluntario de la participación y la confidencialidad de los datos.
3. Se obtuvo el consentimiento informado firmado. (Anexo 3)

4. Se aplicó el cuestionario sociodemográfico y la Escala de Zarit en una sola sesión, en un espacio privado dispuesto por el servicio para evitar interrupciones y garantizar comodidad.
5. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 20 minutos.
6. Los datos fueron registrados en formularios impresos y posteriormente digitalizados en una base de datos en Microsoft Excel.

Este procedimiento permitió estandarizar la administración de los instrumentos y evitar sesgos por variación entre entrevistadores.

Plan de análisis:

Los datos obtenidos en los cuestionarios fueron digitados y depurados en una base de datos elaborada en Microsoft Excel (Microsoft 365®). Previamente se realizó un proceso de revisión de consistencia, verificando que no existieran omisiones, duplicidades ni valores fuera de rango. Posteriormente, cada variable fue codificada según las categorías definidas en la operacionalización del estudio.

El análisis estadístico fue de tipo descriptivo. Para las variables cualitativas (sexo, estado civil, parentesco, nivel educativo, ocupación, ingresos, zona de residencia, tiempo como cuidador, días por semana, horas al día, ayuda económica, orientación recibida y motivo para asumir el rol), se calcularon frecuencias absolutas (n) y frecuencias relativas (%), utilizando las herramientas de conteo y tablas dinámicas de Excel. Los resultados se presentaron en tablas de distribución de frecuencias y, cuando fue pertinente, en tablas cruzadas.

En el caso de las variables cuantitativas (edad y puntaje total de la Escala de Zarit), debido al tamaño reducido de la muestra ($n = 16$) y a que no se asumieron supuestos de normalidad, se emplearon medidas de tendencia central y dispersión no paramétricas, específicamente la mediana y el rango intercuartílico (RIC). Estos parámetros se

obtuvieron mediante las funciones estadísticas incorporadas en Excel (MEDIANA, CUARTIL, entre otras).

El nivel de sobrecarga del cuidador se derivó del puntaje total de la Escala de Zarit, el cual se calculó sumando las puntuaciones de los 22 ítems para cada participante. A partir de este puntaje, se clasificó a los cuidadores en tres categorías: ausencia de sobrecarga (≤ 46 puntos), sobrecarga leve (47–55 puntos) y sobrecarga intensa (≥ 56 puntos), de acuerdo con los puntos de corte establecidos en la literatura. Esta clasificación permitió construir tablas de distribución del nivel de sobrecarga en la muestra y explorar su comportamiento según distintas características sociodemográficas y del cuidado.

Para explorar patrones descriptivos, se elaboraron tablas cruzadas entre la clasificación del nivel de sobrecarga y variables como sexo, parentesco, tiempo como cuidador y horas dedicadas al cuidado, con el propósito de identificar tendencias y posibles asociaciones a nivel descriptivo. Sin embargo, debido al tamaño reducido de la muestra y al carácter descriptivo del diseño, no se aplicaron pruebas de hipótesis ni análisis inferenciales, por lo que los resultados se interpretaron únicamente en términos de distribución y frecuencia de las variables estudiadas.

Consideraciones éticas:

El estudio fue presentado, evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña. Todos los participantes firmaron consentimiento informado. Se garantizó la confidencialidad mediante codificación numérica de los datos y resguardo seguro de los formularios. El desarrollo del estudio se realizó conforme a los principios éticos de la Declaración de Helsinki.

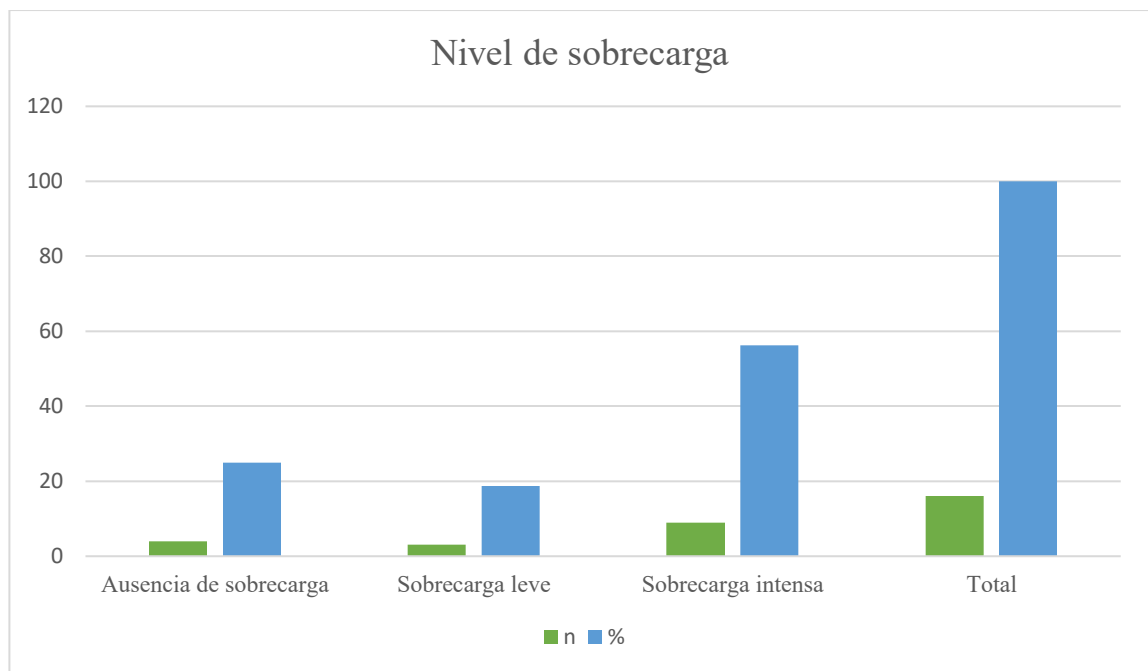
V. RESULTADOS

La muestra estuvo conformada por 16 cuidadores principales informales, de ellos 10 fueron de consulta externa de cuidados paliativos y 6 de consulta externa de rehabilitación pulmonar. (Anexo 4)

V.I. Presencia y nivel de sobrecarga:

La Escala de Zarit (22 ítems) mostró una mediana de 57 puntos (RIC 45.75–65.25) en la población estudiada. Al clasificar a los participantes según los puntos de corte establecidos, el 56.2% presentó sobrecarga intensa, el 18.8% sobrecarga leve, y el 25.0% no mostró sobrecarga.

Gráfica 1. Distribución de los niveles de sobrecarga del cuidador principal según la Escala de Zarit (22 ítems)



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

V.II. Caracterización sociodemográfica:

La mediana de edad fue de 41.5 años (RIC 33.5–51.25). El 68.8% correspondió al sexo femenino. En cuanto al estado civil, el 43.8% se encontraba casado o en unión libre, el 31.2% soltero, el 6.2% divorciado/separado y el 18.8% viudo.

El parentesco más frecuente con el paciente fue hija (37.5%), seguido de hijo (18.8%), cónyuge (12.5%), nieta (12.5%) y otros familiares como madre o yerno. Respecto al nivel educativo, el 37.5% tenía bachillerato, el 31.2% educación básica, el 18.8% estudios universitarios y el 12.5% otro tipo de formación.

La ocupación predominante fue empleado formal (37.5%), seguido de ama de casa (31.2%) y empleado informal (18.8%). El 12.5% (dos cuidadores) estaba desempleado tras haber renunciado a su trabajo para brindar cuidados, según lo establecido en el cuestionario.

En relación con los ingresos, el 56.2% reportó ingresos mensuales menores de \$400, mientras el 43.8% indicó ingresos iguales o superiores a esta cantidad. La mayoría residía en zona urbana (62.5%). En cuanto al acceso a servicios básicos, el 100% contaba con electricidad, el 93.7% con agua potable, el 87.5% con drenaje y ninguno refirió carecer de todos los servicios.

Respecto al tiempo como cuidador, el 56.2% llevaba más de siete años desempeñando esta labor, el 25.0% entre uno y tres años, el 12.5% entre cuatro y seis años y el 6.2% menos de un año. El 81.2% realizaba el cuidado cinco días o más por semana, mientras que el 18.8% lo hacía cuatro días o menos. El 43.8% dedicaba 17 a 24 horas al día, el 37.5% ocho horas o menos y el 18.8% entre ocho y dieciséis horas.

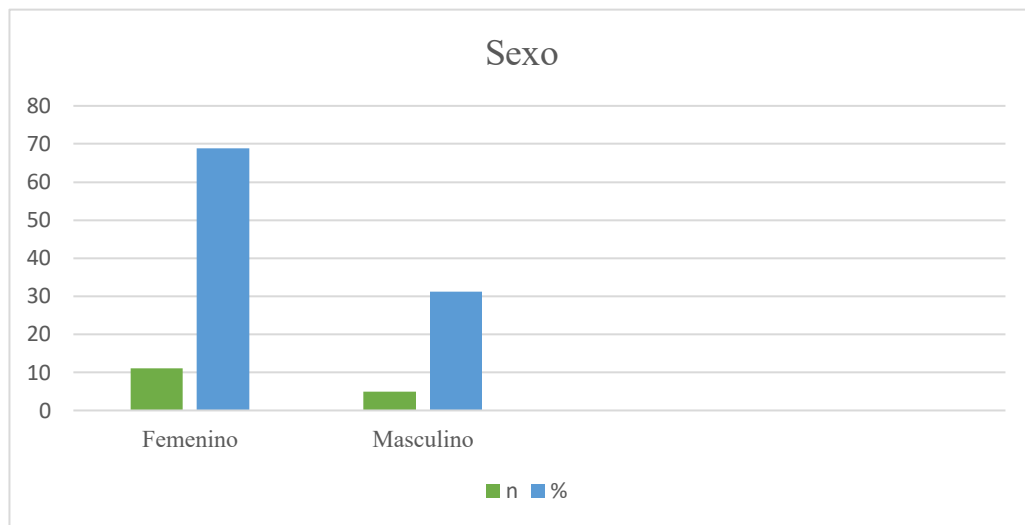
El 25% recibía algún tipo de ayuda económica para cubrir necesidades relacionadas con el cuidado. En cuanto a la orientación recibida, el 43.8% indicó no haber recibido ninguna,

el 31.2% refirió instrucción informal, el 18.8% capacitación formal y el 6.2% orientación a través de redes sociales.

Sobre el motivo para asumir el rol de cuidador, el 56.2% lo hizo “por amor”, el 18.8% porque “no había otra persona”, el 12.5% por compromiso u obligación y el 12.5% seleccionó “todas las opciones” o “otro motivo”.

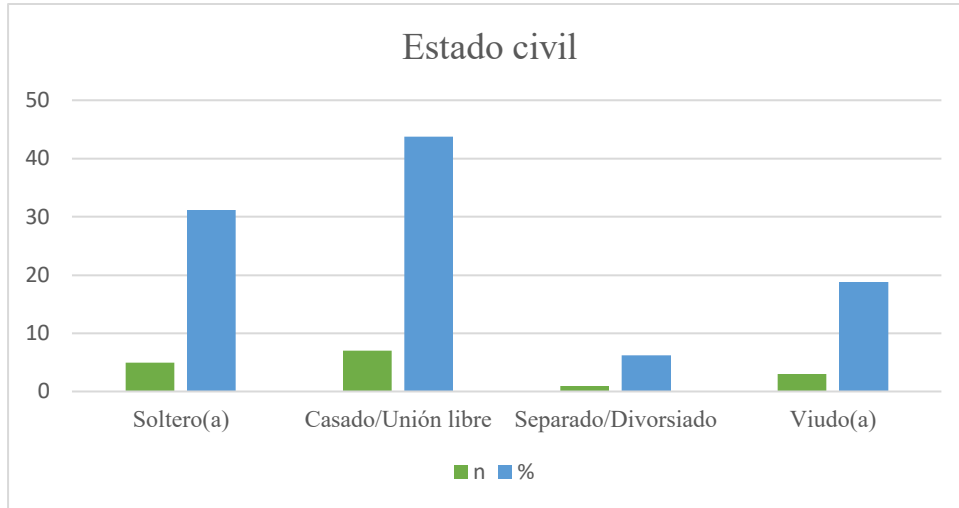
Finalmente, según el conocimiento del cuidador sobre el diagnóstico del paciente, el 56.2% refirió que su familiar presentaba enfermedad oncológica, el 37.5% indicó que el paciente padecía una enfermedad pulmonar crónica, y 1 cuidador (6.2%) reportó que el paciente tenía cirrosis hepática.

Gráfica 2. Distribución del sexo de los cuidadores principales de los pacientes en programa de cuidados paliativos



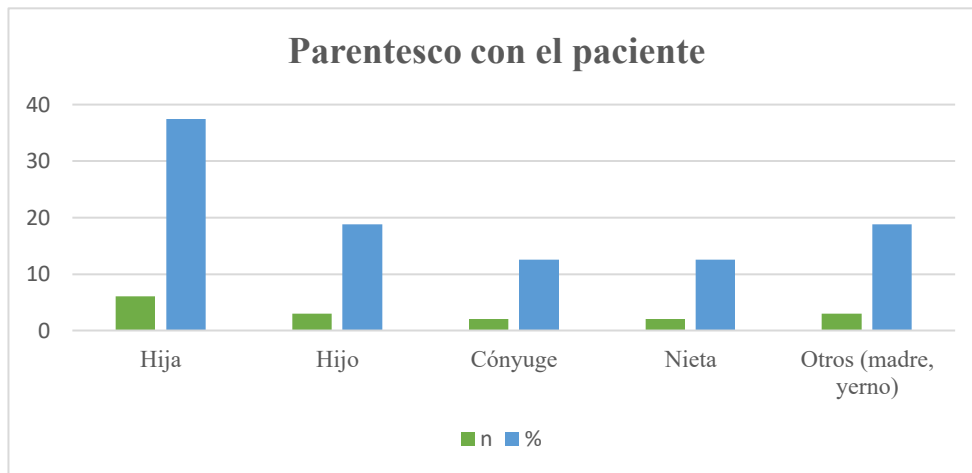
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 3. Estado civil de los cuidadores principales de los pacientes atendidos en el programa de cuidados paliativos



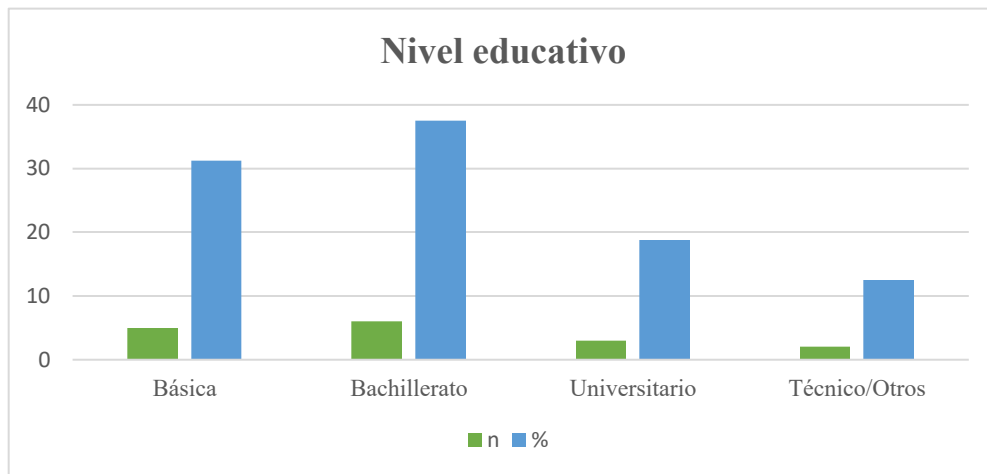
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 4. Parentesco del cuidador principal con el paciente atendido en el programa de cuidados paliativos



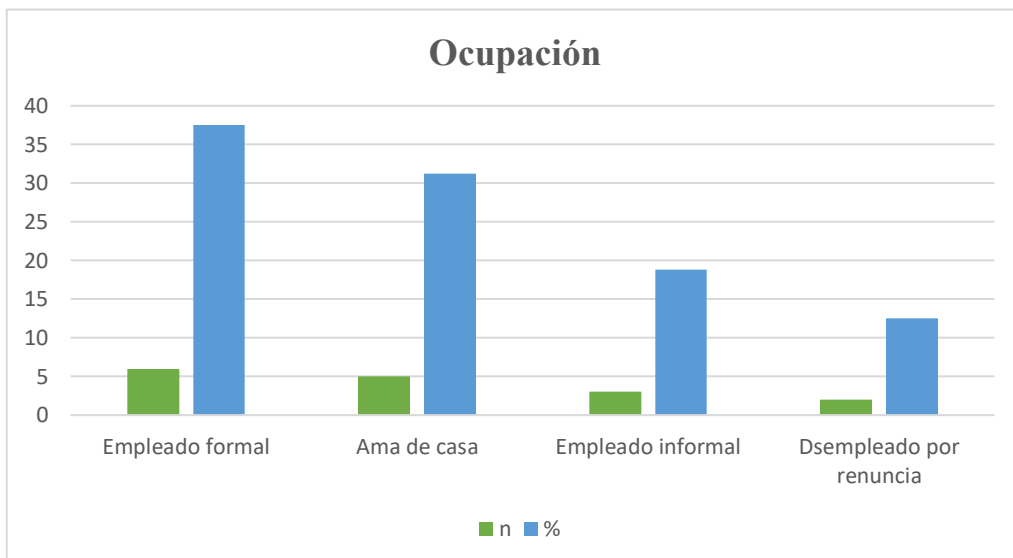
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 5. Nivel educativo de los cuidadores principales de los pacientes en programa de cuidados paliativos



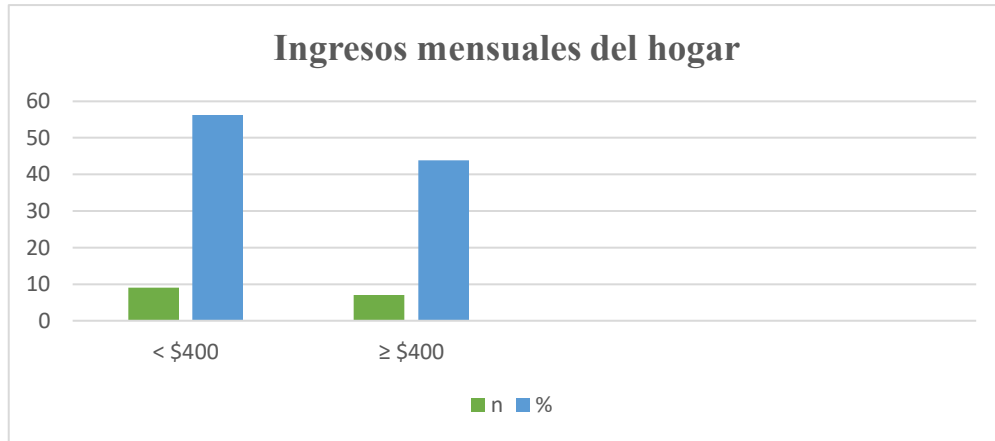
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 6. Ocupación de los cuidadores principales de los pacientes en programa de cuidados paliativos



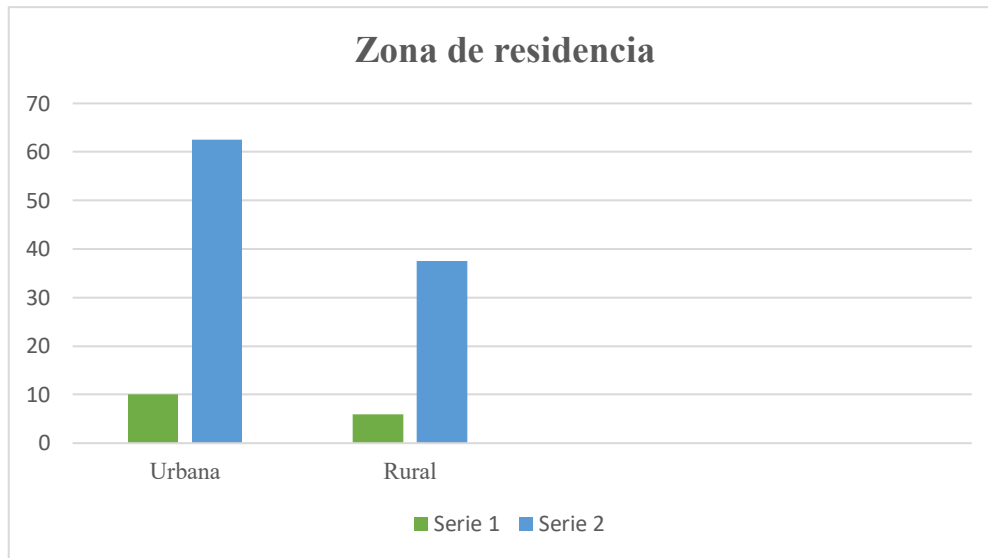
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 7. Ingresos mensuales del hogar de los cuidadores principales participantes del estudio



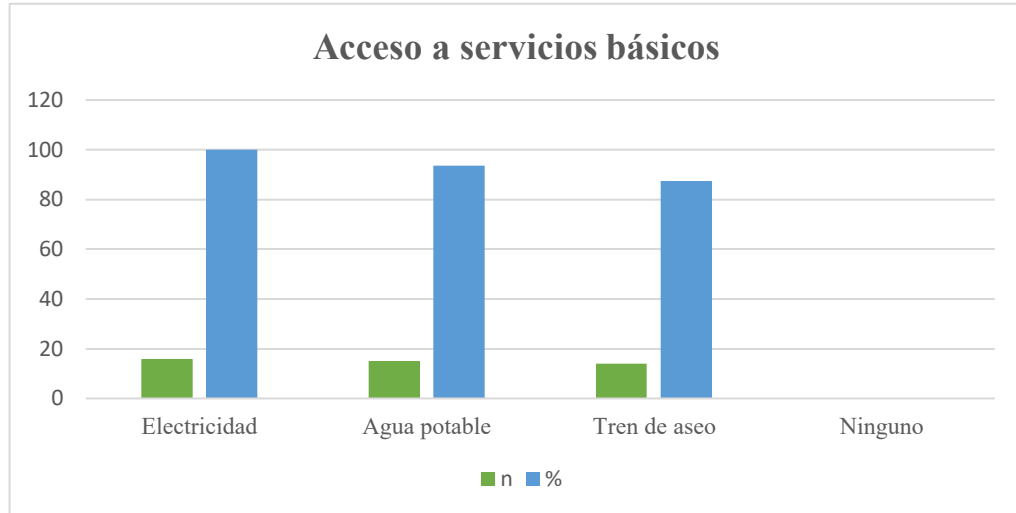
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 8. Zona de residencia de los cuidadores principales del estudio



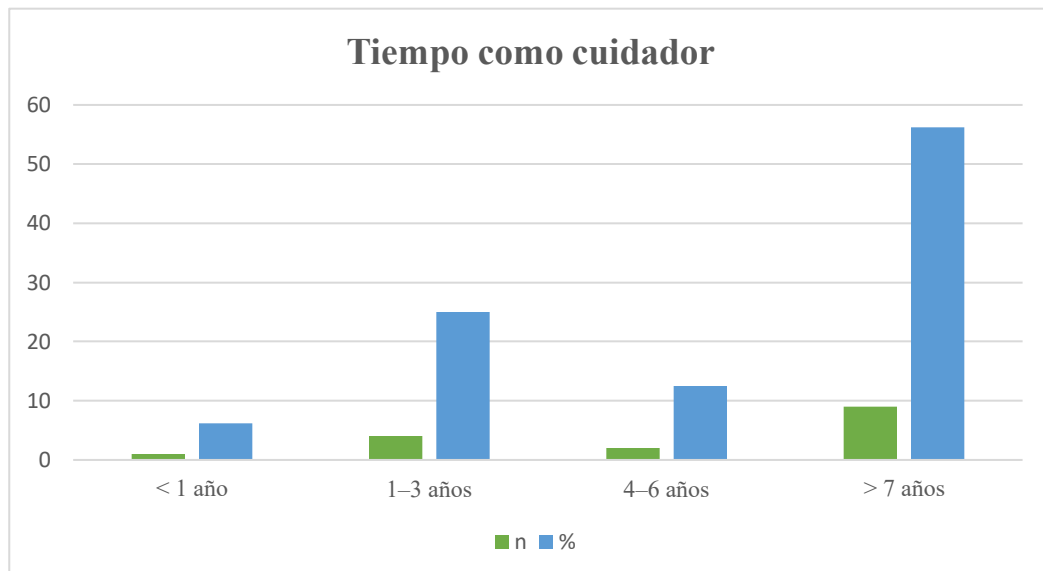
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 9. Acceso a servicios básicos del hogar de los cuidadores principales



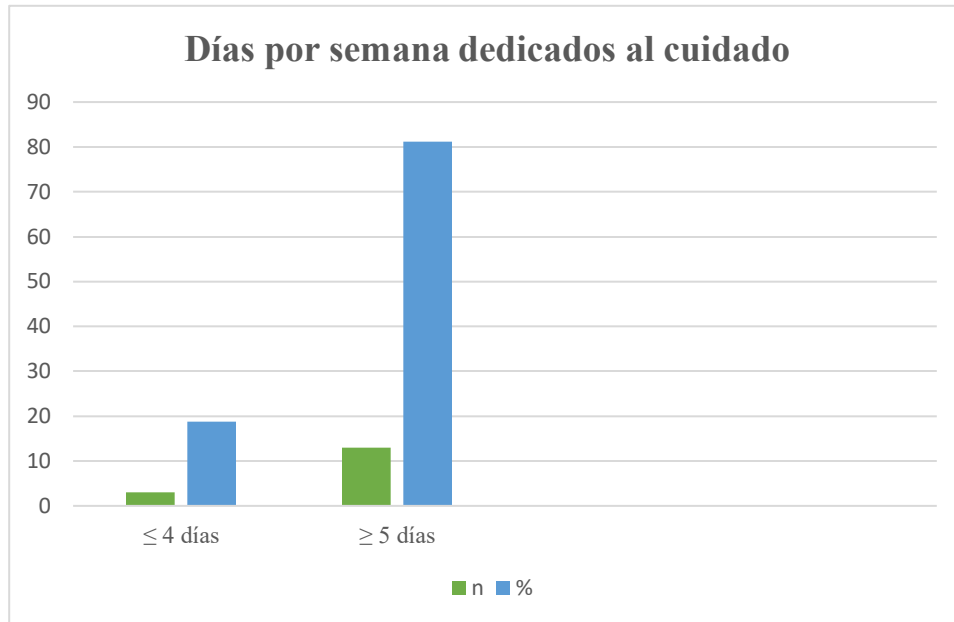
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 10. Tiempo desempeñando el rol de cuidador principal



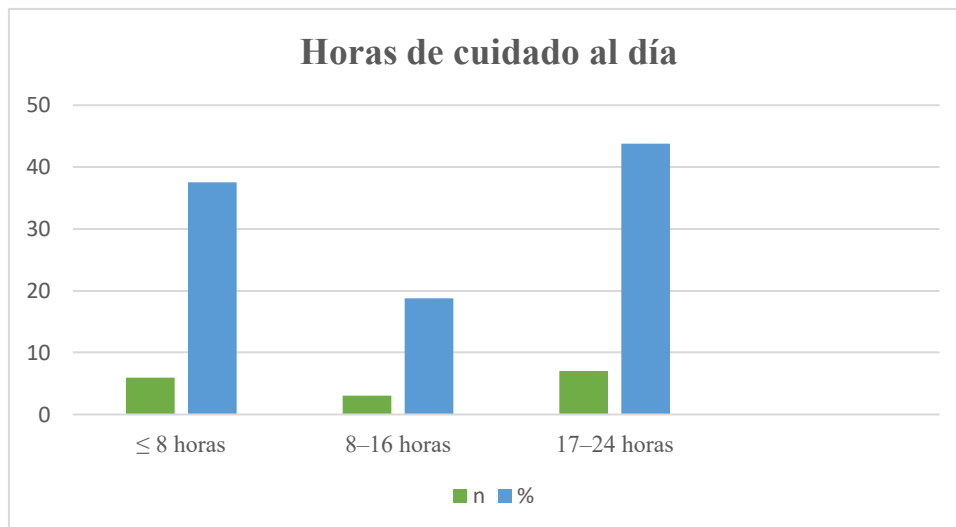
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 11. Días por semana dedicados al cuidado del paciente



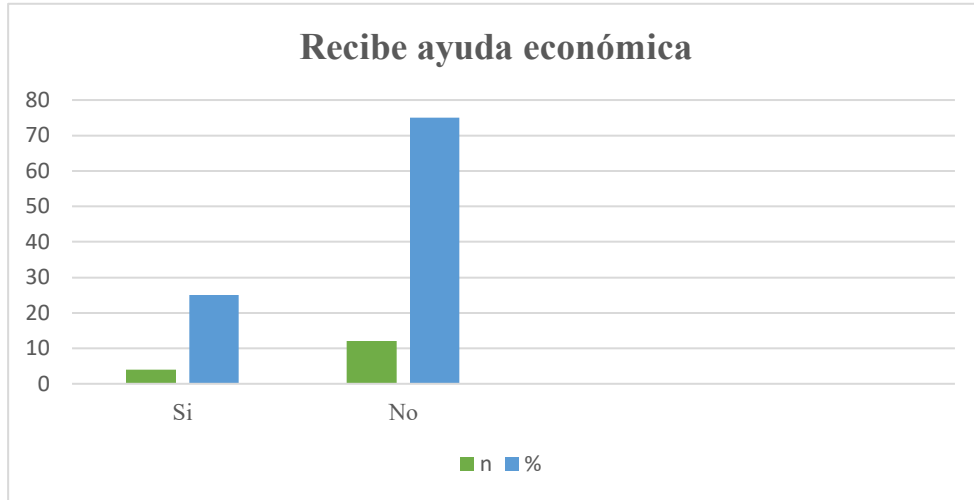
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 12. Horas diarias dedicadas al cuidado del paciente



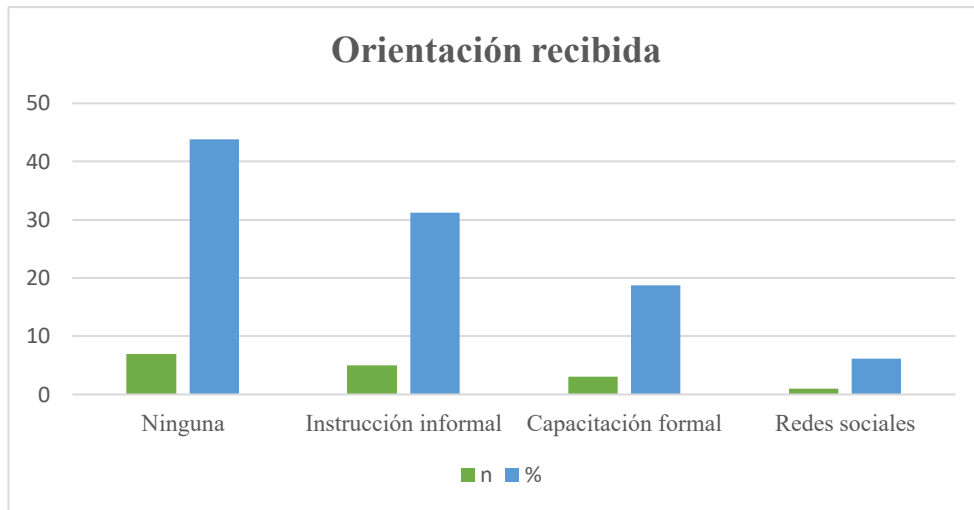
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 13. Recepción de ayuda económica por parte del cuidador



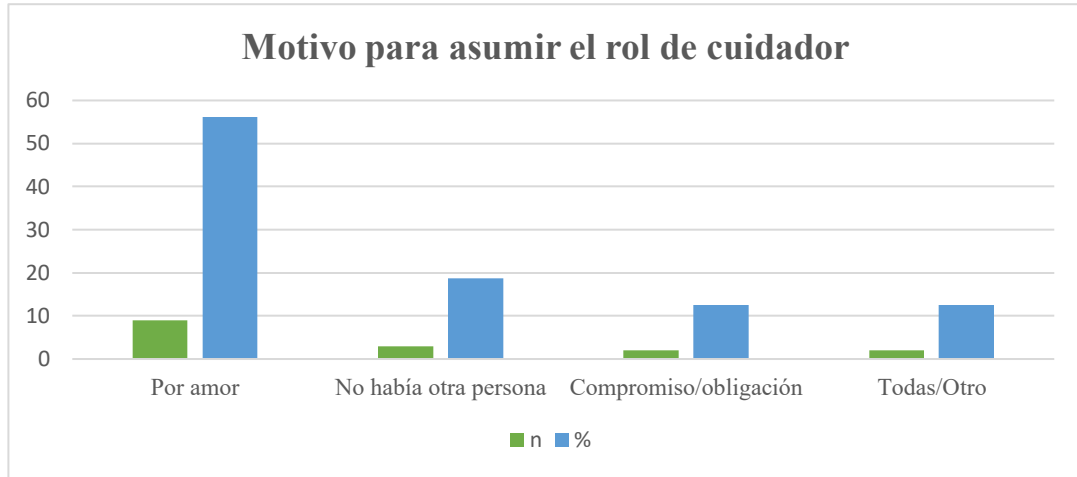
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 14. Orientación o capacitación recibida para desempeñar el rol de cuidador



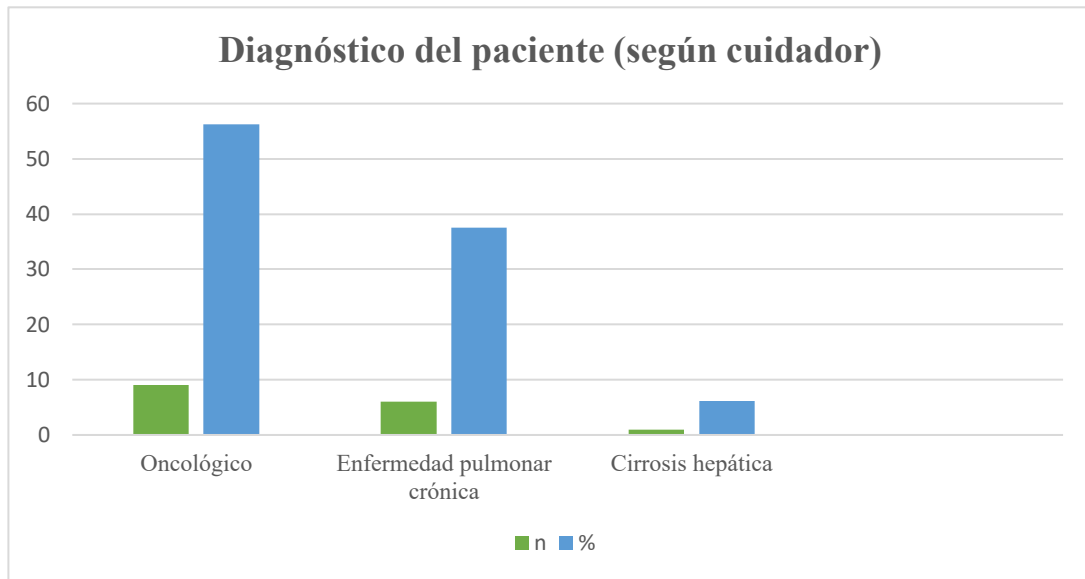
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 15. Motivo para asumir el rol de cuidador principal



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 16. Diagnóstico del paciente según la percepción del cuidador



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

V.III Distribución del nivel de sobrecarga según las características sociodemográficas:

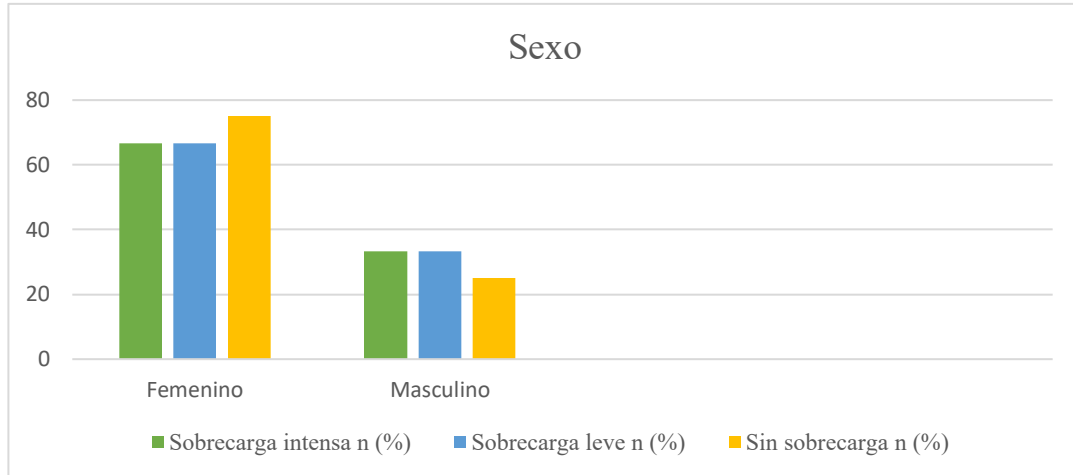
La sobrecarga intensa se presentó en cuidadores mayoritariamente del sexo femenino (66.7%) y en adultos de edades comprendidas entre 33 y 55 años. En cuanto al parentesco, la sobredemanda se observó principalmente en hijas (44.4%), seguidas de hijos (22.2%) y cónyuges (22.2%).

Respecto al nivel educativo, el 77.8% de los cuidadores con sobrecarga intensa tenía educación básica o bachillerato, mientras que el 22.2% tenía estudios universitarios o técnicos. La sobrecarga intensa fue más frecuente en cuidadores empleados formalmente o dedicados a labores del hogar, y en un menor porcentaje en quienes estaban desempleados tras renunciar a su trabajo.

En relación con el tiempo como cuidador, el 66.7% de quienes presentaron sobrecarga intensa llevaba más de siete años en este rol, mientras que el 22.2% tenía entre uno y tres años de experiencia. Además, la sobrecarga intensa se observó con mayor frecuencia en cuidadores que dedicaban 17 a 24 horas diarias al cuidado del paciente.

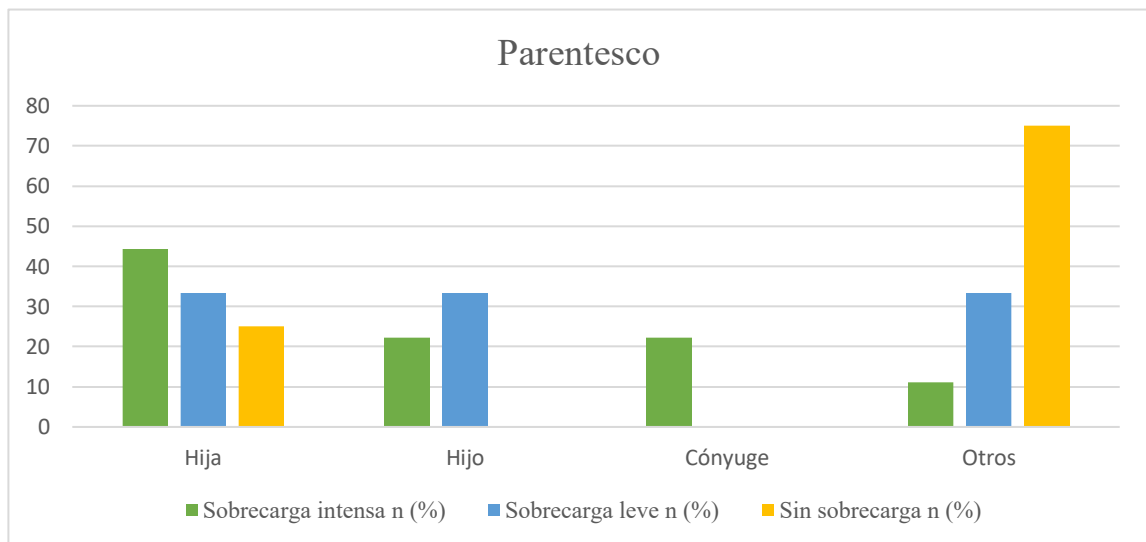
La sobrecarga leve se distribuyó entre cuidadores de diferentes edades y niveles educativos, predominando en quienes tenían entre uno y tres años como cuidadores. La ausencia de sobrecarga se observó principalmente en cuidadores con menor tiempo desempeñando esta función (1–3 años), con dedicación diaria de ocho horas o menos, y en aquellos con nivel educativo universitario o técnico.

Gráfica 17. Nivel de sobrecarga del cuidador principal según sexo



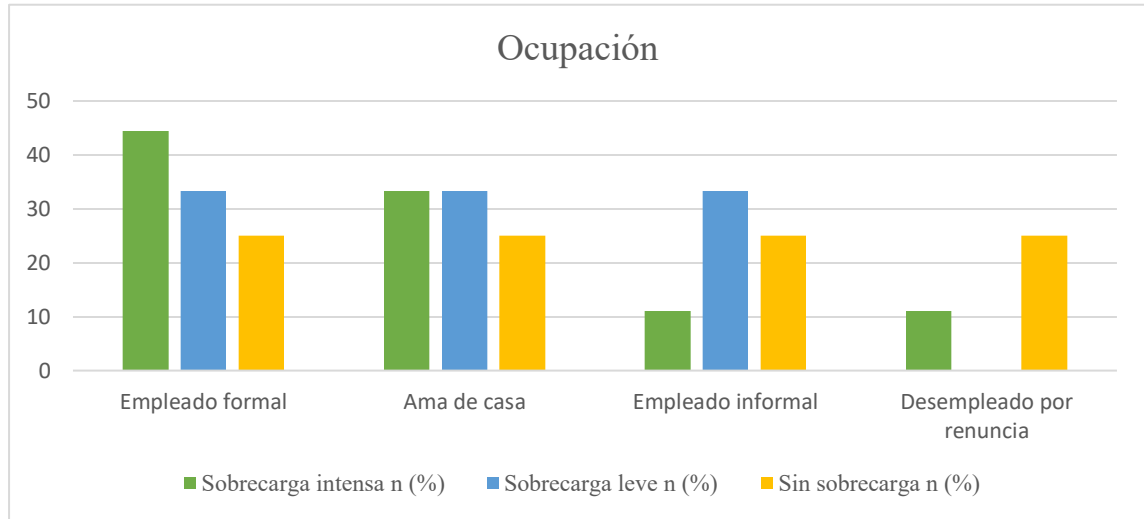
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 18. Nivel de sobrecarga del cuidador principal según parentesco con el paciente



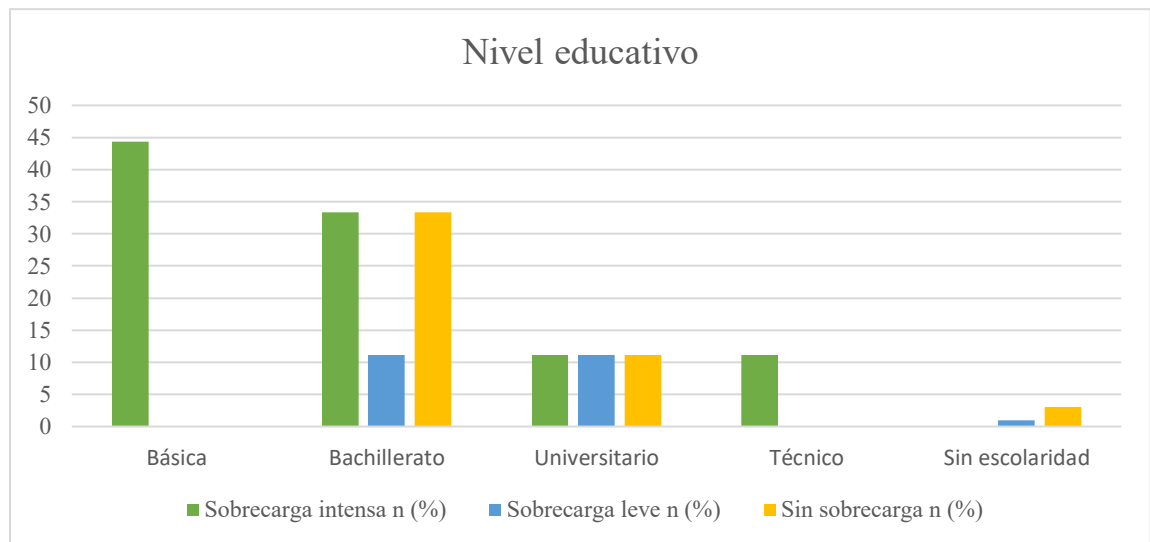
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 19. Nivel de sobrecarga del cuidador principal según ocupación



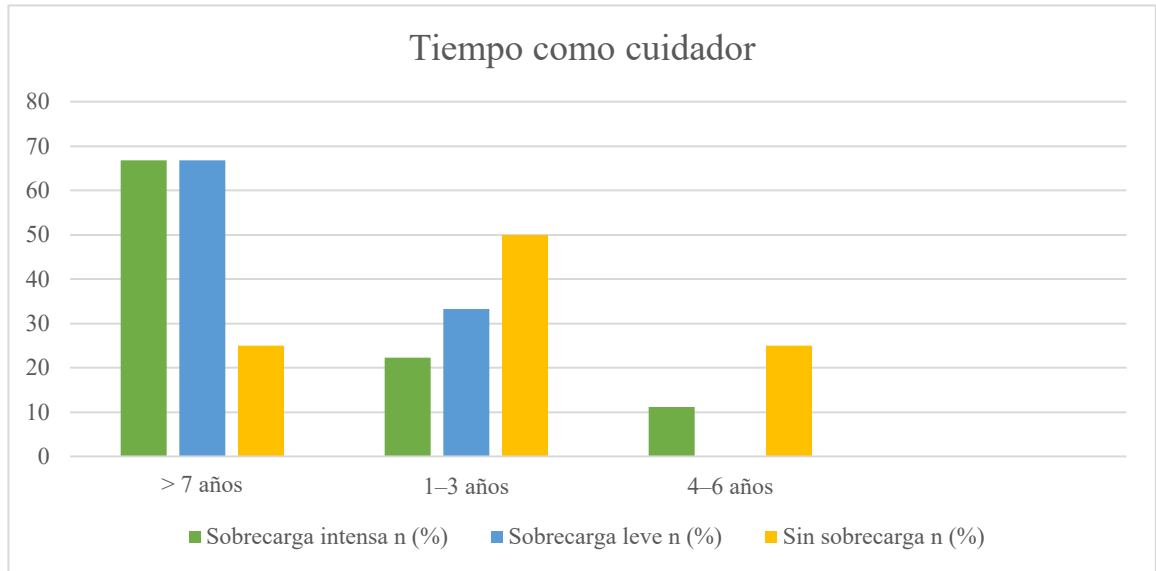
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 20. Nivel de sobrecarga del cuidador principal según nivel educativo



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Gráfica 21. Nivel de sobrecarga del cuidador principal según tiempo desempeñando el rol de cuidador



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

VI. DISCUSIÓN

El presente estudio documentó una elevada frecuencia de sobrecarga intensa entre los cuidadores principales informales de pacientes en cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar. La mediana del puntaje de la Escala de Zarit (57 puntos) se ubicó dentro del rango descrito en investigaciones previas como indicativo de sobrecarga intensa, lo que sugiere que los cuidadores enfrentan demandas emocionales, físicas y sociales de considerable magnitud. Este hallazgo coincide con estudios realizados en contextos similares en Latinoamérica, donde la condición avanzada de los pacientes y la naturaleza continua del cuidado incrementan el desgaste del cuidador.

La predominancia de mujeres como cuidadoras principales reafirma la tendencia ampliamente descrita en la literatura, que señala una feminización histórica del rol del cuidado. Diversos trabajos han reportado que las mujeres, particularmente hijas y esposas, suelen asumir esta responsabilidad debido a factores socioculturales y expectativas familiares tradicionalmente asignadas. En este estudio, el mayor porcentaje de sobrecarga intensa se registró precisamente entre mujeres y entre quienes tenían parentesco estrecho, como hijas o cónyuges, lo cual sugiere que la intensidad del vínculo emocional puede influir en la percepción del desgaste.

Un aspecto particularmente relevante fue la identificación de dos cuidadores que renunciaron a su empleo para asumir el rol, lo que visibiliza el impacto económico del cuidado prolongado. Este fenómeno ha sido descrito en estudios internacionales, donde la pérdida de empleo y la reducción de ingresos constituyen factores que agravan la sobrecarga y generan vulnerabilidad social. La literatura señala que la renuncia laboral limita el acceso a redes de apoyo formales, aumenta la dependencia económica y reduce las oportunidades de autocuidado, todo lo cual coincide con las condiciones observadas en esta muestra.

El nivel educativo también mostró relación con la distribución de la sobrecarga. Los cuidadores con menor nivel educativo presentaron mayor frecuencia de sobrecarga intensa, lo que podría asociarse a menores oportunidades de acceso a información, recursos y estrategias efectivas de afrontamiento. Sin embargo, esta relación no fue absoluta, pues algunos cuidadores con estudios universitarios también presentaron niveles importantes de sobrecarga, lo cual sugiere que factores contextuales y familiares pueden influir más allá de la escolaridad formal.

En cuanto al tiempo dedicado al cuidado, la mayoría de cuidadores llevaba más de siete años en esta función, y este grupo concentró la mayor proporción de sobrecarga intensa. Este patrón es consistente con estudios que identifican la cronicidad del rol como uno de los predictores más sólidos de sobrecarga emocional y física. De manera similar, quienes dedicaban entre 17 y 24 horas al día al cuidado fueron quienes mostraron mayor proporción de sobrecarga intensa, lo que evidencia la naturaleza altamente demandante del cuidado continuo y casi permanente.

Aunque la mayoría de los hallazgos se alinean con la literatura internacional, se identificaron algunas particularidades. Por ejemplo, algunos cuidadores con dedicación horaria elevada no presentaron sobrecarga intensa, lo cual podría explicarse por redes familiares de apoyo, estrategias personales de afrontamiento o características individuales no evaluadas en este estudio, como resiliencia o soporte emocional externo. La identificación de estas excepciones subraya la complejidad multifactorial del fenómeno y la necesidad de estudios que integren variables psicológicas y sociales adicionales.

Las implicaciones prácticas de estos hallazgos son relevantes. En primer lugar, la elevada frecuencia de sobrecarga intensa indica la necesidad de implementar programas de apoyo psicoeducativo y emocional dirigidos a cuidadores, así como estrategias de acompañamiento continuo. En segundo lugar, los datos evidencian la urgencia de fortalecer la orientación formal brindada por los servicios de salud, dado que más la mitad de los cuidadores no había recibido ningún tipo de capacitación. Ninguno de los

cuidadores que había recibido algún tipo de capacitación mostró sobrecarga intensa. Además, el impacto económico asociado al rol refuerza la importancia de considerar intervenciones que mitiguen la pérdida laboral o faciliten apoyos económicos temporales.

En términos teóricos, este estudio reafirma que la sobrecarga del cuidador es un fenómeno multidimensional influenciado simultáneamente por factores sociodemográficos, económicos, relacionales y contextuales. La identificación de patrones consistentes con la evidencia previa fortalece la comprensión de este fenómeno en el contexto salvadoreño, particularmente dentro de programas de cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar.

En conclusión, los resultados respaldan que la sobrecarga del cuidador principal informal es elevada y se asocia a factores como sexo femenino, relación familiar directa, menor nivel educativo, dedicación horaria prolongada y tiempo extendido en el rol. La presencia de renunciaciones laborales para asumir el cuidado destaca el impacto económico del fenómeno. Estos hallazgos subrayan la necesidad de intervenciones integrales que apoyen a los cuidadores y reduzcan los riesgos asociados al desgaste físico, emocional y social.

La ausencia de sobrecarga se observó principalmente en cuidadores con menor tiempo desempeñando el rol, menor dedicación diaria al cuidado y mayor nivel educativo. Este hallazgo coincide con lo reportado en la literatura, donde describe que una menor intensidad del cuidado y una mayor formación académica pueden facilitar el acceso a estrategias de afrontamiento, mejor organización del tiempo y mejor utilización de redes de apoyo.

Limitaciones del estudio:

Entre las limitaciones del estudio se encuentra el tamaño reducido de la muestra, condicionado por el universo limitado de cuidadores que asisten la consulta externa de ambos programas, así como la no participación de dos cuidadores que declinaron participar y la exclusión de 5 personas que no cumplían con el criterio de ser cuidador principal informal, lo cual pudo limitar la representatividad de los resultados.

VII. CONCLUSIONES

1. En el estudio se identificó que la mayoría de cuidadores presentó algún grado de sobrecarga, según la Escala de Zarit, más de la mitad presentó sobrecarga intensa y una minoría mostró sobrecarga leve o no presentó sobrecarga. Estos resultados confirman que más de tres cuartas partes de los cuidadores experimentan afectación significativa, lo cual evidencia la magnitud del impacto físico, emocional y social asociado al rol de cuidado continuo en el contexto de cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar.

2. La caracterización sociodemográfica mostró que los cuidadores principales informales fueron mayoritariamente mujeres, con una edad media correspondiente a 41.5 años, lo cual coincide con el perfil reportado en estudios regionales. El parentesco más frecuente con el paciente fue el de hija, seguido por hijo y cónyuge. En relación con el nivel educativo, predominó la formación de bachillerato y educación básica. En cuanto a la ocupación, se observaron principalmente empleados formales y amas de casa, además de un pequeño grupo de cuidadores que habían renunciado a su trabajo para asumir el rol. La mayoría llevaba varios años a cargo del cuidado y destinaba una cantidad considerable de horas al día a esta labor. En conjunto, estas características indican que los cuidadores conforman un grupo con importantes condiciones de vulnerabilidad.

3. La distribución del nivel de sobrecarga mostró una relación consistente con diversas características sociodemográficas de los cuidadores. La sobrecarga intensa fue más frecuente en mujeres, en cuidadores con niveles educativos bajos, particularmente educación básica y en quienes habían desempeñado el rol durante varios años. También se observó con mayor frecuencia en cuidadores que dedicaban la mayor parte del día al cuidado del paciente y en aquellos con recursos económicos limitados. En contraste, la ausencia de sobrecarga se identificó principalmente en cuidadores en la tercera década de

la vida, con niveles educativos de bachillerato o universitarios, menor tiempo desempeñando el rol y jornadas diarias de cuidado más reducidas. Además se observó ausencia de sobrecarga o sobrecarga leve en cuidadores que recibieron algún tipo de capacitación acerca de los cuidados. Estos hallazgos confirman que la sobrecarga no se distribuye de manera uniforme, sino que se concentra en cuidadores expuestos a mayores demandas y con menos recursos, lo que sugiere que las características sociodemográficas y el nivel de dedicación influyen de manera importante en el riesgo de desarrollar sobrecarga.

VIII. RECOMENDACIONES

1. Se recomienda que el Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña fortalezca de manera formal la atención dirigida a los cuidadores principales informales, Para ello, el hospital debería implementar un Programa Institucional de Apoyo al Cuidador, que incluya: Evaluación periódica de la sobrecarga mediante herramientas como la Escala de Zarit. Educación y capacitación continua en el cuidado del paciente, dirigida especialmente a cuidadores con menor nivel educativo. Apoyo psicológico y emocional, orientado a reducir el desgaste mental asociado al cuidado prolongado. Promoción del autocuidado y del descanso del cuidador, para disminuir la carga en quienes llevan muchos años en el rol o cuidan más de 16 horas al día. Asimismo, se recomienda que las autoridades del Hospital Nacional Saldaña, permitan que los médicos residentes de la especialidad de medicina familiar se integren a la atención integral de los cuidadores, que sean parte de la atención que se brindan en los programas de cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar.

2. Se recomienda que los médicos residentes interesados en profundizar en la temática de la sobrecarga del cuidador continúen desarrollando investigaciones que amplíen y consoliden los hallazgos obtenidos. Para ello, se sugiere: Ampliar el tamaño de la muestra e incluir cuidadores de otros servicios. Realizar estudios longitudinales que permitan evaluar la evolución de la sobrecarga a lo largo del tiempo. Incorporar instrumentos complementarios, como escalas de ansiedad, depresión o calidad de vida. Profundizar en el análisis cualitativo, mediante entrevistas o grupos focales, para conocer la experiencia subjetiva del cuidador, sus necesidades específicas, motivaciones y dificultades cotidianas.

IX. REFERENCIAS

1. Ministerio de Salud de El Salvador. Lineamientos técnicos para la atención en cuidados paliativos para el Sistema Nacional Integrado de Salud. San Salvador: MINSAL; 2021.
2. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos para el primer nivel de atención. Ecuador: ALCP; 2023.
3. World Health Organization. Palliative care [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [citado 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempell J, Benítez del Rosario MA. Atención a la familia en cuidados paliativos. *Aten Primaria*. 2002;30(9):576–680.
5. Do Muño Joga M, Fernández Fernández MV, Rodríguez Rodríguez E, González Rodríguez C, Iglesias Cerqueiro RM. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. *Cad Aten Primaria*. 2010;17(1):10–14.
6. Arbués ER. Sobrecarga del cuidador principal del paciente dependiente: estudio de las desigualdades de género. *Cuidando la Salud*. 2017;14:5–24.
7. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052–1060.
8. Yonte Huete F, Urién Pérez Z, Martín Gutiérrez M, Montero Herrero MR. Sobrecarga del cuidador principal. *Nure Investig*. 2010;48:1–7.
9. Shah RJ, Collard HR, Morisset J. Burden, resilience and coping in caregivers of patients with interstitial lung disease. *Heart Lung*. 2018;47(3):264–268.
10. Miravittles M, Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J, García-Gutiérrez S, Hidalgo-Vega Á, López-Bastida J. Caregiver burden associated with chronic obstructive pulmonary disease: findings from a cross-sectional study. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2015;10:2729–2737.

11. Pelegrini LNC, Backhouse T, Gratão ACM, Cominetti MR. Frequency of care mediates the effect of older adults' cognitive performance on the perceived strain of their informal caregivers in a middle-income country. *Dementia*. 2025;0(0):1–19.
12. Doñate-Martínez A, Rodríguez-Sánchez E, Gómez-Marcos MA, et al. Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Aten Primaria*. 2017;49(5):308–313.
13. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649–655.
14. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chile*. 2009;137:657–665.
15. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos*. 2015;17:307–324.
16. Suárez-Rayó A, Apolinar-Jiménez E, Lemus Mandujano MC, Lara-Pompa NE, Portilla Segura J, Castellanos Martínez JM. Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: un estudio transversal. *Med Paliat*. 2021;28(1):23–31.
17. Aguiñada de Morales MN, Coronado Alcocer RS, Sánchez Fuentes MC. Diagnóstico de la sobrecarga emocional en el cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas recibiendo cuidados paliativos, ingresados en el Hospital Divina Providencia durante el año 2017 [tesis de licenciatura]. San Salvador: Universidad de El Salvador; 2017.
18. Morán Arteaga RD. Síndrome de sobrecarga en cuidadores informales principales de pacientes con esquizofrenia y trastorno bipolar del Hospital Policlínico Arce, 2018 [tesis de especialidad]. San Salvador: Universidad de El Salvador; 2019.
19. Argimon Pallàs JM, Jiménez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 5.^a ed. Barcelona: Elsevier; 2019.

X. ANEXOS

Anexo 1: Escala de Zarit de 22 Ítems

Instrucciones: Lea cada afirmación y marque la opción que mejor describa la frecuencia con la que experimenta esa situación en relación con el cuidado que brinda.

Opciones de respuesta por cada ítem:

1 = Nunca | 2 = Rara vez | 3 = Algunas veces | 4 = Muchas veces | 5 = Casi siempre

Puntaje total: Sumar los valores obtenidos en cada ítem.

Interpretación del puntaje:

- Ausencia de sobrecarga: ≤ 46 puntos

- Sobrecarga leve: 47 a 55 puntos

- Sobrecarga intensa: ≥ 56 puntos

| Ítem | Nunca (1) | Rara vez (2) | Algunas veces (3) | Muchas veces (4) | Casi siempre (5) |
|--|--------------|-----------------|----------------------|---------------------|---------------------|
| 1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita? | | | | | |
| 2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.? | | | | | |
| 3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? | | | | | |
| 4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar? | | | | | |
| 5. ¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? | | | | | |
| 7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? | | | | | |
| 8. ¿Piensa que su familiar depende de Ud.? | | | | | |
| 9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar? | | | | | |
| 10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| 11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar? | | | | | |
| 13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? | | | | | |
| 14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? | | | | | |
| 15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? | | | | | |
| 16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | |
| 17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? | | | | | |
| 18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? | | | | | |
| 19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? | | | | | |
| 20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? | | | | | |
| 21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar? | | | | | |
| 22. Globalmente, ¿se siente sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar? | | | | | |

Anexo 2: Cuestionario sociodemográfico (diseñado ad hoc)

Instrucciones: Marque con una “X” la opción que mejor describa su situación o complete según se le indique.

1. Edad: _____ años

2. Sexo:

Femenino

Masculino

3. Estado civil:

Soltero(a)

Casado(a) / Unión libre

Separado(a) / Divorciado(a)

Viudo(a)

4. Parentesco con el paciente:

Hijo/a

Cónyuge

Hermano/a

Nieto(a)

Otro: _____

5. Nivel educativo más alto alcanzado

Sin escolaridad (no sabe leer y escribir)

Sin escolaridad (sí sabe leer y escribir)

Básica

Bachillerato

Estudios técnicos

Universitario

6. Ocupación actual

Empleado formal

Empleado informal

Ama o amo de casa

Desempleado, si la respuesta es afirmativa, ¿Tuvo que renunciar a su trabajo para brindar los cuidados?

Si

No

7. Ingresos económicos del hogar

Menos de \$400.00 al mes

Más de \$400.00 al mes

8. Vivienda en zona:

Rural

Urbana

9. Acceso a servicios básicos

Electricidad

Agua potable

Tren de aseo

Todos

Ninguno

10. ¿Cuántos años lleva siendo el cuidador principal de su familiar?

Menos de 1 año

1 a 3 años

4 a 6 años

Más de 7 años

11. Días a la semana que cuida al paciente:

4 días o menos

5 días o más

12. Horas que cuida al día

8 horas o menos

8 a 16 horas

17 a 24 horas

13. ¿Recibe ayuda económica?

- Si
- No

14. ¿Qué tipo de orientación ha recibido para cuidar al paciente?

- Ninguna
- Capacitación formal (curso, taller, charla organizada por personal de salud)
- Instrucción informal (por familiares, amigos, u otras personas no profesionales)
- Redes sociales

15. ¿Por qué asumió usted el rol de cuidador/a?

- Por amor
- Porque no había otra persona
- Por compromiso/obligación
- Todas
- Otro: _____

16. Diagnóstico del paciente al que cuida, (según conocimiento del cuidador):

ANEXO 3: Consentimiento informado

Título del estudio: " Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes ambulatorios atendidos en los programas de cuidados paliativos y rehabilitación pulmonar del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, año 2025"

Investigadores responsables: Dr. Jonathan Miguel Palacios Ramírez, Dra. Carla Mariela Espínola Hernández

Contacto del estudio: 7566-0609, 7459-3497

Aspectos generales que usted debe saber acerca del estudio:

- Usted ha sido invitado(a) a participar voluntariamente en esta investigación que busca conocer el nivel de sobrecarga y las características sociodemográficas de los cuidadores principales informales de pacientes en cuidados paliativos.
- Su participación consistirá en responder un cuestionario sociodemográfico y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (versión de 22 ítems). La encuesta tendrá una duración aproximada de 20 minutos.
- Su participación no implicará ningún riesgo para su salud física. Podría generar ciertas incomodidades emocionales al reflexionar sobre su experiencia como cuidador, pero no se realizarán procedimientos invasivos.
- No existe remuneración económica por participar en este estudio. Los resultados serán tratados de manera confidencial y usados exclusivamente con fines académicos y científicos.
- En todo momento usted podrá retirarse del estudio si así lo desea, sin que esto le ocasione ninguna consecuencia negativa.
- Sus datos serán manejados con estricta confidencialidad conforme a lo establecido por la Declaración de Helsinki y las normativas nacionales sobre investigación en salud.

Declaración de consentimiento:

He leído la información proporcionada anteriormente. Se me han explicado mis derechos, la finalidad de la investigación, los procedimientos a realizar y las condiciones de confidencialidad. Por tanto, acepto participar de forma libre y voluntaria en este estudio.

Fecha: ____ de _____ de 2025

Nombre de participante: _____ Firma: _____

Nombre de encuestador (a): _____ Firma: _____

ANEXO 4: Tablas de resultados.

Tabla 1. Clasificación de los cuidadores según nivel de sobrecarga (Escala de Zarit, 22 ítems)

| Nivel de sobrecarga | n | % |
|----------------------------|----------|----------|
| Ausencia de sobrecarga | 4 | 25.0 |
| Sobrecarga leve | 3 | 18.8 |
| Sobrecarga intensa | 9 | 56.2 |
| Total | 16 | 100 |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Tabla 2. Medidas descriptivas del puntaje total de sobrecarga (Escala de Zarit, 22 ítems)

| Medida | Valor |
|-------------------------------|---------------|
| Mediana | 57 |
| Rango intercuartílico (RIC) | 45.75 – 65.25 |
| Mínimo observado | 38 |
| Máximo observado | 79 |
| Rango teórico del instrumento | 22 – 110 |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Tabla 3. Características generales de la población de cuidadores.

| Variable | Resultado |
|----------------------------|----------------------|
| Total de cuidadores | 16 |
| Sexo predominante | Femenino (68.7%) |
| Parentesco más frecuente | Hija (43.7%) |
| Edad predominante | 33–55 años |
| Nivel educativo principal | Bachillerato (37.5%) |
| Ocupación predominante | Ama de casa (31.2%) |
| Tiempo como cuidador | >7 años (56.2%) |
| Horas de cuidado/día | 17–24 h (43.7%) |
| Días por semana de cuidado | ≥5 días (75%) |
| Apoyo económico | No (75%) |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Tabla 4: Caracterización sociodemográfica de los cuidadores principales informales

| Variable | Categoría | n | % |
|----------------------------|----------------------|-------------------|------|
| Edad (años) | Mediana (RIC) | 41.5 (33.5–51.25) | — |
| Sexo | Femenino | 11 | 68.8 |
| | Masculino | 5 | 31.2 |
| Estado civil | Soltero(a) | 5 | 31.2 |
| | Casado/Unión libre | 7 | 43.8 |
| | Separado/Divorciado | 1 | 6.2 |
| | Viudo(a) | 3 | 18.8 |
| Parentesco con el paciente | Hija | 6 | 37.5 |
| | Hijo | 3 | 18.8 |
| | Cónyuge | 2 | 12.5 |
| | Nieta | 2 | 12.5 |
| | Otros (madre, yerno) | 3 | 18.8 |
| Nivel educativo | Básica | 5 | 31.2 |
| | Bachillerato | 6 | 37.5 |
| | Universitario | 3 | 18.8 |
| | Técnico/Otros | 2 | 12.5 |

| | | | |
|---|-----------------------------|----|------|
| Ocupación | Empleado formal | 6 | 37.5 |
| | Ama de casa | 5 | 31.2 |
| | Empleado informal | 3 | 18.8 |
| | Desempleado por renuncia | 2 | 12.5 |
| Ingresos mensuales del hogar | < \$400 | 9 | 56.2 |
| | ≥ \$400 | 7 | 43.8 |
| Zona de residencia | Urbana | 10 | 62.5 |
| | Rural | 6 | 37.5 |
| Acceso a servicios básicos | Electricidad | 16 | 100 |
| | Agua potable | 15 | 93.7 |
| | Tren de aseó | 14 | 87.5 |
| | Ninguno | 0 | 0 |
| Tiempo como cuidador | < 1 año | 1 | 6.2 |
| | 1–3 años | 4 | 25.0 |
| | 4–6 años | 2 | 12.5 |
| | > 7 años | 9 | 56.2 |
| Días por semana dedicados al cuidado | ≤ 4 días | 3 | 18.8 |
| | ≥ 5 días | 13 | 81.2 |
| Horas de cuidado al día | ≤ 8 horas | 6 | 37.5 |
| | 8–16 horas | 3 | 18.8 |
| | 17–24 horas | 7 | 43.8 |
| Recibe ayuda económica | Sí | 4 | 25.0 |
| | No | 12 | 75.0 |
| Orientación recibida | Ninguna | 7 | 43.8 |
| | Instrucción informal | 5 | 31.2 |
| | Capacitación formal | 3 | 18.8 |
| | Redes sociales | 1 | 6.2 |
| Motivo para asumir el rol de cuidador | Por amor | 9 | 56.2 |
| | No había otra persona | 3 | 18.8 |
| | Compromiso/obligación | 2 | 12.5 |
| | Todas/Otro | 2 | 12.5 |
| Diagnóstico del paciente (según cuidador) | Oncológico | 9 | 56.2 |
| | Enfermedad pulmonar crónica | 6 | 37.5 |
| | Cirrosis hepática | 1 | 6.2 |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.

Tabla 5: Tabla cruzada de nivel de sobrecarga y características sociodemográficas de los cuidadores principales informales.

| Variable | Categoría | Sobrecarga intensa n (%) | Sobrecarga leve n (%) | Sin sobrecarga n (%) |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------|----------------------|
| Sexo | Femenino | 6 (66.7) | 2 (66.7) | 3 (75.0) |
| | Masculino | 3 (33.3) | 1 (33.3) | 1 (25.0) |
| Edad | 33–55 años | Mayor proporción | — | — |
| Parentesco | Hija | 4 (44.4) | 1 (33.3) | 1 (25.0) |
| | Hijo | 2 (22.2) | 1 (33.3) | 0 |
| | Cónyuge | 2 (22.2) | 0 | 0 |
| | Otros | 1 (11.1) | 1 (33.3) | 3 (75.0) |
| Nivel educativo | Sin escolaridad | 0 | 1 (11.1) | 0 |
| | Básica | 4 (44.4) | 0 | 0 |
| | Bachillerato | 3 (33.3) | 1 (11.1) | 3 (33.3) |
| | Universitario | 1 (11.1) | 1(11.1) | 1 (11.1) |
| | Estudios técnicos | 1(11.1) | 0 | 0 |
| Ocupación | Empleado formal | 4 (44.4) | 1 (33.3) | 1 (25.0) |
| | Ama de casa | 3 (33.3) | 1 (33.3) | 1 (25.0) |
| | Empleado informal | 1 (11.1) | 1 (33.3) | 1 (25.0) |
| | Desempleado por renuncia | 1 (11.1) | 0 | 1 (25.0) |
| Tiempo como cuidador | > 7 años | 6 (66.7) | 2 (66.7) | 1 (25.0) |
| | 1–3 años | 2 (22.2) | 1 (33.3) | 2 (50.0) |
| | 4–6 años | 1 (11.1) | 0 | 1 (25.0) |
| Horas al día | 17–24 horas | 5 (55.6) | 1 (33.3) | 1 (25.0) |
| | ≤ 8 horas | 2 (22.2) | 1 (33.3) | 3 (75.0) |
| | 8–16 horas | 2 (22.2) | 1 (33.3) | 0 |

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos recolectados en la investigación “*Determinación de la sobrecarga y caracterización sociodemográfica del cuidador principal informal de pacientes de consulta externa del programa de cuidados paliativos del Hospital Nacional Dr. José Antonio Saldaña, 2025*”.