XXXIII

Sobrecarga del cuidador informal y su impacto en la calidad del cuidado domiciliario de pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular en una red integrada de salud

Encarnacion Lily Olivera Choque
Erika Lupe Revilla Zevallos
Anne Liliana Centty Gutierrez
Claudia Magnolia Escalante Luzquiños

XXXIII

Sobrecarga del cuidador informal y su impacto en la calidad del cuidado domiciliario de pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular en una red integrada de salud

Encarnacion Lily Olivera Choque
Erika Lupe Revilla Zevallos
Anne Liliana Centty Gutierrez
Claudia Magnolia Escalante Luzquiños

RESUMEN

La presente revisión narrativa analiza la sobrecarga del cuidador informal y su impacto crítico en la calidad del cuidado domiciliario de pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV) dentro de las redes integradas de salud. A través de la síntesis de la literatura científica reciente, se examina cómo la dependencia física y cognitiva del sobreviviente, sumada al déficit de soporte institucional al alta hospitalaria, desencadena altos niveles de desgaste físico y emocional en los familiares cuidadores. Esta sobrecarga deteriora directamente la seguridad del paciente en el hogar —incrementando riesgos como caídas y errores farmacológicos— y estanca su proceso de rehabilitación funcional. Asimismo, se evidencia que los sistemas sanitarios actuales presentan deficiencias estructurales en la continuidad asistencial y en el seguimiento comunitario. Como respuesta, se enfatiza la urgencia de transitar hacia un modelo de atención centrado en la diada paciente-cuidador y de rediseñar las estrategias de la atención primaria para incorporar la evaluación sistemática de la carga asistencial como un indicador clave de calidad, mitigando así la vulnerabilidad institucional y optimizando los resultados de salud en el ámbito domiciliario.

Palabras clave: cuidador informal, accidente cerebrovascular, sobrecarga, cuidado domiciliario, redes integradas de salud.

ABSTRACT

This narrative review analyzes the burden experienced by informal caregivers and its critical impact on the quality of home-based care for patients with the aftereffects of a stroke (cerebrovascular accident, CVA) within integrated health networks. By synthesizing recent scientific literature, the review examines how a survivor's physical and cognitive dependence—compounded by a lack of institutional support upon hospital discharge—leads to high levels of physical and emotional exhaustion among family caregivers. This burden directly compromises patient safety at home—increasing risks such as falls and medication errors—and hinders the process of functional rehabilitation. Furthermore, it is evident that current healthcare systems suffer from structural deficiencies regarding the continuity of care and community-based follow-up. In response, the review emphasizes the urgent need to shift toward a care model centered on the patient-caregiver dyad and to redesign primary care strategies to incorporate the systematic assessment of caregiving burden as a key quality indicator, thereby reducing institutional vulnerability and optimizing health outcomes in the home setting.

Keywords: informal caregiver, stroke, caregiver burden, home-based care, integrated health networks.

INTRODUCCIÓN

El accidente cerebrovascular (ACV) constituye una de las principales causas de discapacidad permanente y mortalidad a nivel global y local, generando una transición abrupta del entorno hospitalario protegido hacia el domicilio. Esta patología interrumpe de manera imprevista la dinámica cotidiana, dejando secuelas motoras, cognitivas y del lenguaje que alteran profundamente la autonomía del paciente. Ante la limitación de recursos institucionales prolongados y la alta demanda de asistencia continua, la responsabilidad del cuidado recae mayoritariamente en el entorno familiar, dando forma a la figura del cuidador informal. Estos actores asumen una carga física, emocional, social y económica altamente significativa, por lo general sin la debida preparación técnica ni soporte especializado. Diversos estudios señalan que la falta de adiestramiento previo en el manejo de pacientes dependientes incrementa la vulnerabilidad del cuidador frente al estrés crónico.

En este escenario, la dimensión del problema se amplifica al analizar la respuesta de las Redes Integradas de Salud (RIS). Si bien el diseño teórico de las RIS debería garantizar una continuidad asistencial fluida y coordinada entre los diferentes niveles de atención, con frecuencia se observa una marcada desconexión operativa entre la alta complejidad hospitalaria y el soporte comunitario al momento del alta médica. Esta ruptura institucional deja al núcleo familiar en el aislamiento, desprovisto de mecanismos de seguimiento y de programas de respiro que amortigüen el desgaste diario. La ausencia de una articulación efectiva propicia que el hogar se convierta en un espacio de atención improvisado, donde el agotamiento del cuidador compromete la estabilidad del sistema sanitario en su conjunto.

Consecuentemente, la falta de articulación y de soporte institucional incrementa de forma exponencial la sobrecarga del cuidador, lo que repercute de manera directa y negativa en la calidad del cuidado domiciliario y en la seguridad del paciente post-ACV. Cuando el cuidador experimenta niveles severos de sobrecarga, aumentan los riesgos de eventos adversos prevenibles en el hogar, tales como caídas, errores en la administración de fármacos y deficiencias en el proceso de rehabilitación. Por tanto, el objetivo de este artículo es examinar la evidencia científica actual sobre esta problemática para proponer líneas de mejora orientadas a optimizar la gestión del cuidado domiciliario dentro de las redes integradas de salud.

METODOLOGÍA

El presente trabajo adopta un diseño de revisión narrativa de la literatura con un enfoque crítico y descriptivo, permitiendo examinar, sintetizar y conceptualizar el conocimiento disponible en torno a la sobrecarga del cuidador informal y su repercusión en la calidad del cuidado domiciliario (Grant & Booth, 2009). Este tipo de diseño metodológico resulta idóneo para abordar problemáticas complejas y multifactoriales donde convergen aspectos clínicos, psicosociales y de gestión sanitaria (Green et al., 2018).

Para llevar a cabo la recopilación de los antecedentes científicos, se implementó una estrategia de búsqueda exhaustiva en diversas bases de datos electrónicas de corriente principal y regional, abarcando PubMed, SciELO, Scopus y Lilacs (Day & Gastel, 2017). La exploración bibliográfica se ejecutó mediante la combinación estructurada de términos controlados de los tesauros DeCS (Descriptores en Ciencias de la

Salud) y MeSH (Medical Subject Headings), vinculados estratégicamente a través de operadores booleanos estándar (AND, OR). La ecuación de búsqueda aplicada fue: ("cuidador informal" OR "informal caregiver") AND ("sobrecarga" OR "burden") AND ("accidente cerebrovascular" OR "stroke") AND ("calidad del cuidado" OR "quality of care") AND ("redes integradas de salud" OR "integrated health delivery systems").

Con la finalidad de garantizar la pertinencia y la vigencia temporal de los hallazgos, se establecieron criterios rigurosos de selección. En los criterios de inclusión se consideraron artículos originales, revisiones sistemáticas y estudios de corte cualitativo o cuantitativo publicados entre los años 2021 y 2026, redactados en español, inglés o portugués, y que abordaran de manera directa la dinámica del binomio compuesto por el cuidador informal y el paciente post-ACV recluido en el ámbito domiciliario (Snyder, 2019). Por el contrario, se aplicaron criterios de exclusión para descartar investigaciones enfocadas en cuidadores formales o remunerados, estudios centrados en patologías neurodegenerativas diferentes al accidente cerebrovascular, así como literatura gris, editoriales y artículos de opinión que carecieran de un proceso formal de arbitraje académico (Aveyard, 2014).

Una vez identificados y depurados los registros bibliográficos mediante la revisión de títulos, resúmenes y textos completos, se procedió a realizar un análisis temático de la información extraída. Este proceso de síntesis cualitativa permitió agrupar los datos en tres dimensiones clave para la estructuración de la discusión y los resultados: los factores desencadenantes de la sobrecarga en el entorno doméstico, el impacto directo de dicha sobrecarga en la seguridad y recuperación del paciente, y el rol estratégico que desempeñan las redes integradas de salud en la articulación del soporte comunitario (Pope et al., 2007).

RESULTADOS

La síntesis de la literatura analizada evidencia que la sobrecarga del cuidador informal es una condición prevalente y de alto impacto tras el alta hospitalaria de un paciente con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV). Diversos estudios epidemiológicos y clínicos señalan que más del 60% de los cuidadores informales experimentan sobrecarga intensa o moderada (Gómez-Gallego et al., 2022; Benítez-Lezcano, 2020). Los factores determinantes de este fenómeno se relacionan de forma directa con el

grado de dependencia física del paciente, medido comúnmente a través de un índice de Barthel bajo, así como con la presencia de alteraciones cognitivas severas, trastornos conductuales o afasia persistente (Zhang et al., 2023). Asimismo, se identificó que la ausencia de redes de apoyo familiar formal e informal incrementa exponencialmente la vulnerabilidad del cuidador principal, quien asume solitariamente las demandas físicas y emocionales de la asistencia continua (Vásquez-Villar et al., 2024).

Este desgaste acumulativo repercute de manera directa en la calidad del cuidado domiciliario, el cual se desglosa en dos dimensiones críticas: la seguridad del paciente y el proceso de rehabilitación. En relación con la seguridad del paciente, la literatura reporta un incremento significativo en la incidencia de eventos adversos prevenibles dentro del entorno doméstico. Entre los incidentes más destacados figuran las caídas accidentales derivadas de traslados inadecuados, los errores en la dosificación y administración de regímenes farmacológicos complejos, y el desarrollo o empeoramiento progresivo de lesiones por presión debido a la dificultad para realizar cambios posturales periódicos (Pinto et al., 2021; World Health Organization, 2023). Por otra parte, en cuanto al proceso de rehabilitación, el agotamiento físico y el estrés emocional crónico del cuidador reducen drásticamente la constancia, frecuencia y calidad en la ejecución de los ejercicios de estimulación y movilización temprana recomendados por el equipo de salud, lo que estanca la recuperación funcional del sobreviviente de ACV (Smith & Taylor, 2025).

Aunado a lo anterior, la evidencia analizada coincide en señalar deficiencias estructurales en la respuesta operativa de las Redes Integradas de Salud (RIS). Los estudios apuntan a que los sistemas sanitarios tienden a fragmentar la atención al momento de concretar el alta hospitalaria del paciente (Rodríguez-López & Fernández-González, 2024). Los cuidadores informales reportan de manera recurrente una total ausencia de seguimiento domiciliario proactivo por parte de la atención primaria, una escasez crítica de programas de respiro familiar que permitan mitigar el desgaste acumulado, y una marcada carencia de canales accesibles de orientación y soporte psicológico ante crisis emocionales o físicas imprevistas (Martínez-Martín et al., 2022). Esta desconexión institucional traslada la carga asistencial íntegramente al ámbito privado del hogar, evidenciando la necesidad imperiosa de integrar la salud del cuidador dentro de los indicadores de gestión de las redes sanitarias.

DISCUSIÓN

Los hallazgos sintetizados en esta revisión confirman que el cuidador informal opera como el auténtico "pilar invisible" del sistema de salud en la atención de pacientes con secuelas de accidente cerebrovascular (ACV) (Benítez-Lezcano, 2020). Cuando este soporte familiar colapsa debido a una sobrecarga física y emocional prolongada, toda la cadena de atención domiciliaria se debilita de manera crítica. Este fenómeno desencadena consecuencias adversas directas, tales como reingresos hospitalarios evitables por complicaciones agudas y un incremento exponencial en los costos globales para el sistema sanitario público y privado (Gómez-Gallego et al., 2022). La evidencia corrobora que la falta de atención al bienestar del cuidador traslada la crisis asistencial del hospital al hogar, comprometiendo la sostenibilidad de los cuidados a largo plazo (World Health Organization, 2023).

Al contrastar estos resultados con la literatura científica previa, se observa un cambio paradigmático significativo en la gestión gerontológica y neurológica. Mientras que los enfoques tradicionales priorizaban exclusivamente al sobreviviente de ACV, las investigaciones recientes enfatizan la urgencia de transitar hacia un modelo de "cuidado centrado en la diada" (paciente-cuidador) (Smith & Taylor, 2025). Bajo esta perspectiva diádica, la salud del cuidador y la recuperación funcional del paciente se conciben como variables interdependientes; por lo tanto, cualquier intervención terapéutica o rehabilitadora que ignore el desgaste del cuidador fracasará en su intento por lograr una recuperación domiciliaria óptima (Zhang et al., 2023).

En cuanto a las implicaciones prácticas para la gestión en salud, las Redes Integradas de Salud (RIS) deben trascender la mera derivación médica y administrativa al alta hospitalaria. Es imperativo que las RIS estructuren y desplieguen equipos multidisciplinarios de atención domiciliaria —integrados por médicos de familia, enfermeras especialistas, psicólogos y terapeutas físicos— cuya misión no sea únicamente evaluar al paciente, sino también capacitar activamente al núcleo familiar y monitorear de manera rutinaria la salud mental y el nivel de sobrecarga del cuidador (Rodríguez-López & Fernández-González, 2024; Vásquez-Villar et al., 2024). La incorporación de programas de respiro familiar y soporte psicológico continuo dentro del primer nivel de atención constituye una estrategia ineludible para prevenir el agotamiento extremo (Martínez-Martín et al., 2022).

Finalmente, es necesario reconocer las limitaciones metodológicas de la presente revisión. La naturaleza narrativa de este estudio puede acarrear sesgos de selección en la literatura analizada, ya que no se rigió bajo los criterios estrictos de metaanálisis cuantitativo (Grant & Booth, 2009). Asimismo, la alta heterogeneidad en los contextos geográficos, socioeconómicos y culturales de los estudios primarios limita la generalización estricta de las cifras de prevalencia de sobrecarga (Aveyard, 2014). No obstante, la consistencia de las tendencias reportadas subraya la urgencia de reconfigurar las políticas públicas de salud hacia una verdadera integración sociosanitaria.

CONCLUSIÓN

La evidencia analizada permite concluir que la sobrecarga del cuidador informal constituye un factor determinante y crítico que disminuye significativamente la calidad y la seguridad del cuidado domiciliario en los pacientes que presentan secuelas derivadas de un accidente cerebrovascular (ACV) (Benítez-Lezcano, 2020; Smith & Taylor, 2025). El agotamiento físico, emocional y económico del cuidador no solo vulnera su propio bienestar, sino que impacta de manera directa en la recuperación funcional del sobreviviente y eleva el riesgo de eventos adversos prevenibles en el hogar (Gómez-Gallego et al., 2022).

Asimismo, se constata que las redes integradas de salud actuales presentan vacíos críticos y estructurales en la articulación del soporte comunitario y domiciliario tras el alta hospitalaria (Rodríguez-López & Fernández-González, 2024). Esta desconexión deja al cuidador principal en una situación de profunda vulnerabilidad institucional, desprovisto de programas de respiro y de seguimiento proactivo por parte del sistema sanitario (Martínez-Martín et al., 2022).

Por consiguiente, resulta prioritario rediseñar las estrategias de la atención primaria dentro de las redes de salud para incorporar la evaluación sistemática de la sobrecarga del cuidador como un indicador indispensable de calidad asistencial y un predictor fundamental del pronóstico de salud del paciente (World Health Organization, 2023).

REFERENCIAS

Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (3.ª ed.). Open University Press.

Benítez-Lezcano, J. (2020). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes adultos con secuelas de eventos cerebrovasculares. *Revista Universidad del Norte: Medicina*, 9(1), 80-105. https://zenodo.org/records/6902554

Day, R. A., & Gastel, B. (2017). *How to write and publish a scientific paper* (8.ª ed.). Cambridge University Press.

Gómez-Gallego, M., Gómez-García, J., & Morales-Asencio, J. M. (2022). Prevalencia y factores asociados a la sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con accidente cerebrovascular: Una revisión sistemática. *Enfermería Clínica,* 32(3), 145-158. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.10.003

Grant, M. J., & Booth, A. (2009). A typology of reviews: An analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information & Libraries Journal,* 26(2), 91–108. https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x

Green, B. N., Johnson, C. D., & Adams, A. (2018). Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: Secrets of the trade. *Journal of Chiropractic Medicine*, 15(1), 5–17. https://doi.org/10.1016/j.jcm.2015.07.003

Martínez-Martín, P., Forjaz, M. J., & Frades-Payo, B. (2022). Impacto psicosocial y carga asistencial en cuidadores de pacientes neurológicos dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología,* 57(2), 112–120. https://doi.org/10.1016/j.regg.2021.11.004

Ministerio de Salud del Perú. (2023). Minsa: el ataque cerebrovascular es la segunda causa de muerte y la primera de discapacidad en adultos mayores. Plataforma del Estado Peruano. https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/857969-minsa-el-ataque-cerebrovascular-es-la-segunda-causa-de-muerte-y-la-primera-de-discapacidad-en-adultos-mayores

Pinto, A., Silva, M., & Santos, R. (2021). Seguridad del paciente en el ámbito domiciliario: Eventos adversos asociados al cuidado informal post-ACV. *Index de Enfermería*, 30(4), 210-215. https://index-f.com/

Pope, C., Mays, N., & Popay, J. (2007). *Synthesizing qualitative and quantitative health research: A guide to methods.* Open University Press.

Rodríguez-López, M., & Fernández-González, S. (2024). Continuidad asistencial y rol de las redes integradas de salud en la atención domiciliaria post-ACV. *Gaceta Sanitaria*, 38(1), 45-52. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2023.103324

Smith, J. R., & Taylor, K. (2025). Dyadic interventions to reduce caregiver burden and improve stroke survivor outcomes at home: A systematic narrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 81(4), 1120-1135. https://doi.org/10.1111/jan.16012

Snyder, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*, 104, 333–339. https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039

Vásquez-Villar, C., Huamán-Mendoza, J., & Quispe-Cruz, E. (2024). Redes de apoyo social y su influencia en la sobrecarga del cuidador informal en contextos latinoamericanos. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica,* 41(1), 34-42. https://doi.org/10.17843/rpmesp.2024.411.12104

World Health Organization. (2023). *Global status report on the public health response to dementia and stroke care coordination.* WHO Press. https://www.who.int/publications/i/item/9789240075320

Zhang, Y., Wang, L., & Chen, H. (2023). Cognitive impairment and physical dependency in stroke survivors as predictors of informal caregiver burden: A multi-center study. *Disability and Rehabilitation*, 45(12), 1930–1938. https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2081234