

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ESCUELA DE POSGRADO

Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud



**Nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con
encefalitis autoinmune en la Sala San Luis del Instituto Nacional de Ciencias
Neurológicas de Lima, Perú**

Trabajo Académico

Presentado para obtener el Título de Segunda Especialidad profesional de enfermería:
Neurología y Neurocirugía

Autor:

Violeta Zegarra Escalante

Asesora:

Dra. María Magdalena Díaz Orihuela

Lima, 30 de enero del 2026

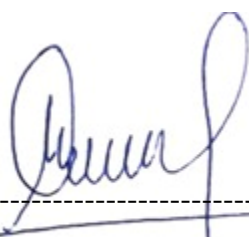
DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO ACADÉMICO

Yo, María Magdalena Díaz Orihuela, docente de la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud, Escuela de Posgrado de la Universidad Peruana Unión.

DECLARO:

Que la presente investigación titulada: **“NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL DE PACIENTES CON ENCEFALITIS AUTOINMUNE EN LA SALA SAN LUIS DEL INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS NEUROLÓGICAS DE LIMA, PERÚ”** de la autora Violeta Zegarra Escalante tiene un índice de similitud de 19% verificable en el informe del programa Turnitin, y fue realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

En tal sentido asumo la responsabilidad que corresponde ante cualquier falsedad u omisión de los documentos como de la información aportada, firmo la presente declaración en la ciudad de Lima, a los 30 días del mes de enero del año 2026.



Dra. María Magdalena Díaz Orihuela

**Nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes
con encefalitis autoinmune en la Sala San Luis del Instituto Nacional
de Ciencias Neurológicas de Lima, Perú**

Trabajo Académico

Presentado para obtener el Título de Segunda Especialidad profesional
de enfermería: Neurología y Neurocirugía



Mg. Ruth Ester Moreno Leyva

Dictaminador

Lima, 30 de enero del 2026

Agradecimientos

Agradezco a Dios por haberme dado la salud, el propósito y la perseverancia para culminar esta etapa tan importante en mi vida profesional.

A la Universidad Peruana Unión, por brindarme una formación académica de calidad, y a la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud, por permitirme desarrollar este trabajo en un entorno de excelencia y compromiso.

A mi asesora, la Dra. María Magdalena Díaz Orihuela, por su guía, paciencia y valiosas observaciones que contribuyeron significativamente al desarrollo de esta investigación. Su acompañamiento fue clave para alcanzar este logro.

A los profesionales del instituto especializado en neurología que facilitaron la realización de este estudio, así como a los cuidadores primarios que participaron con generosidad y sinceridad, aportando desde su experiencia personal.

Y finalmente, a mis compañeros de estudio y amigos, quienes compartieron este camino académico con entusiasmo, empatía y solidaridad.

Gracias a cada uno de Uds. por haber sido parte de un momento tan significativo en mi vida.

Tabla de Contenido

Dedicatoria.....	¡Error! Marcador no definido.
Agradecimientos	ii
Tabla de Contenido.....	iii
Resumen.....	1
Planteamiento del Problema	2
Formulación del Problema	7
Objetivos de la Investigación	7
Justificación.....	8
Desarrollo de las Perspectivas Teóricas.....	13
Antecedentes de la Investigación	13
Marco Conceptual	19
Bases Teóricas	27
Definición de Términos	28
Metodología	30
Descripción del Lugar de Ejecución.....	30
Población y Muestra	30
Tipo y Diseño de Investigación	31
Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos	33
Proceso de Recolección de Datos.....	35
Procesamiento y Análisis de Datos	35
Consideraciones Éticas.....	35
Administración del Proyecto de investigación	37
Referencias Bibliográficas	39
Apéndices.....	46

Resumen

El presente trabajo académico titulado “Nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune en la Sala San Luis del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de Lima, Perú”, tiene como objetivo general establecer el nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. Esta investigación se realizó de manera cuantitativa, con un diseño retrospectivo y transversal. Se realizó en un instituto especializado en neurología, en el área de neurología de la conducta, siendo la población de 85 familiares que asumen el papel de cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune. Además, de diseño observacional, siendo el instrumento la escala de Zarit. El propósito de los resultados es identificar el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores informales de pacientes con encefalitis autoinmune.

Palabras claves: Sobrecarga, cuidador primario informal, encefalitis autoinmune.

Planteamiento del Problema

Identificación del Problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) precisa al cuidador primario como aquel individuo próximo al paciente que proporciona sus cuidados de manera voluntaria e informal. Este individuo toma decisiones y proporciona soporte para alcanzar el bienestar del paciente, satisfaciendo sus necesidades fundamentales y emocionales. Además, la OMS indica que las enfermedades crónicas son aquellas que tienen una duración extendida y suelen presentar una progresión lenta pero sostenida. Este tipo de patologías representan uno de los retos más significativos a los que se enfrenta el sistema sanitario, debido a diversos factores, entre los que se incluyen: el elevado número de casos afectados, su creciente aporte a la mortalidad global, su transformación en la causa más común de incapacidad prematura, y la complejidad y elevado costo de su manejo (Villón, 2024).

Según Freudenberger (1974) describió por primera vez el término carga, quien nos señala el agotamiento mental y la ansiedad que surge ante el cuidado. Además, está vinculado con problemas de salud física, originados por una acumulación de estrés ante los que el cuidador se encuentra sin estrategias apropiadas para manejar esta "prueba" y ajustarse a la circunstancia.

Paráfrasis:

- ✓ Rutinas cotidianas que requieren una dependencia tanto parcial como completa del paciente hacia su atención (asistencia personal, ropa, nutrición, entre otros).
- ✓ Alteraciones en el comportamiento del paciente.
- ✓ Altos gastos financieros.
- ✓ Limitación de actividades individuales que produzcan gratificación personal.

No obstante, se estima que este individuo se queda todos los días de la semana, alrededor de 16 horas diarias, lo que conlleva varias consecuencias como: Actividades económicas, sociales y sanitarias. Si nos enfocamos en el impacto financiero, este es crucial dado que una gran cantidad de los recursos de la familia se utilizan para el cuidado del enfermo o se interrumpen las actividades de trabajo y profesionales (Wagle et al., 2024).

En la mayoría de las situaciones, los cuidadores carecen de un empleo que los sustente, por lo que no poseen un seguro médico, razón por la cual se observa una alta susceptibilidad en este sector de la población. Los cuidadores primarios informales constituyen un recurso relevante, ya que, para estos, el cuidado conlleva gastos materiales, financieros, sociales y de salud (Espinola et al., 2023).

Estos datos se obtuvieron a través de cuestionario en línea autogestionada, desarrollada por el Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Los hallazgos resaltan la vulnerabilidad de ambos tipos de cuidadores, ya sean remunerados o no remunerados. Usualmente, los cuidadores remunerados consiguen obtener el salario mínimo o menos. Un porcentaje significativo relata incidentes de maltrato verbal (39%) o físico (14%). Tres de cada diez no fueron formados. Los cuidadores sin remuneración también se encuentran en esta circunstancia. El 31% reporta signos de depresión y el 44% se vio obligado a abandonar su trabajo para atender a sus parientes. Solo uno de cada cinco obtuvo algún tipo de capacitación formal. Ya que la mayoría de los cuidadores de personas de edad avanzada son mujeres, estos hallazgos poseen una relevancia significativa para la equidad de género (Fabiani et al., 2024).

Los hallazgos subrayan la urgente necesidad de políticas que mejoren las habilidades y el bienestar de los cuidadores, un tema aún más crítico debido al rápido envejecimiento de la

población. Por ello, este trabajo es fundamental para diseñar e implementar políticas que beneficien tanto a los adultos mayores como a quienes los cuidan. (Fabiani et al., 2024).

Según el INEI (2017) en Perú hay un estimado de tres millones de personas con discapacidad. De este total, el 5% presenta limitaciones significativas para moverse, ver, oír, entender o comunicarse, lo que genera exclusión social y la necesidad de un cuidador.

La sobrecarga del cuidador es un fenómeno cada vez más visible, especialmente en el contexto del cuidado de personas con discapacidad, un rol que se ha convertido en un desafío constante para millones de familias en el mundo. Este rol no solo implica dedicación física y tiempo, sino también una marca significativa en la salud mental y emocional del cuidador, quien a menudo enfrenta altos niveles de estrés y ansiedad (OMS,2022).

Es crucial prestar atención preventiva a las condiciones secundarias al papel de cuidar, dado que se ha notado que la capacidad musculoesquelética ha sufrido alteraciones, ya sea debido a movimientos o posturas inadecuadas. Entre estas afecciones sobresalen, por ejemplo: cefalea, lumbalgia y cambios en el patrón del sueño son las más comunes en los cuidadores familiares. En el ámbito emocional, el cuidador encargado de esta tarea puede experimentar un peso que lo conduciría a experimentar soledad, ansiedad, depresión y estrés derivados de su función. Igualmente, las modificaciones tanto físicas como emocionales del cuidador afectan la capacidad de atención, al no poder disponer del 100% de su habilidad para brindar cuidados (Guerrero et al., 2023).

Diseñada por Steven Zarit, la Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI-22) es un instrumento valioso para evaluar subjetivamente la sobrecarga experimentada por quienes cuidan a familiares. Aunque inicialmente se desarrolló para cuidadores de personas con demencia, su eficacia ha propiciado su uso en el contexto de otras enfermedades. La escala se compone de 22

preguntas con formato Likert de 5 puntos (desde "nunca" hasta "casi siempre", puntuados del 1 al 5), a excepción de la pregunta final sobre la carga global, que va de 0 ("nada") a 4 ("extremadamente"). La escala de sobrecarga, con un puntaje que va de 0 a 88, indica que una puntuación más alta se correlaciona con un mayor nivel de sobrecarga del cuidador. Para su interpretación, se establecen puntos de corte que clasifican la sobrecarga en tres categorías: ausencia de sobrecarga (22-46 puntos), sobrecarga leve (47-55 puntos) y sobrecarga intensa (56-110 puntos). El instrumento evalúa áreas clave como el impacto del cuidado en el bienestar, la calidad de la relación entre cuidador y paciente, y la percepción de autoeficacia del cuidador en su rol (Carrillo et al., 2022).

La exigencia de atender a un paciente dependiente acapara gran parte del tiempo del cuidador, relegando a un segundo plano sus necesidades personales y sociales. Esta dinámica puede propiciar el establecimiento de una profunda interdependencia emocional entre el cuidador y la persona enferma, al punto de que el cuidador encuentre casi imposible desvincularse de la situación. Incluso en entornos sociales o momentos de disfrute, puede surgir un sentimiento de culpa por percibir que está desatendiendo al paciente. Los efectos más perjudiciales que pueden surgir en el cuidador son aquellos que impactan directamente su salud.(Nacional & Ureña, 2020).

La Sala San Luis del Instituto Nacional de ciencias Neurológicas, se caracteriza por estudiar las diversas alteraciones de la conducta de las personas entre ellas se encuentra la Encefalitis Autoinmune, patología que actualmente se está presentando en personas con edades que fluctúan entre los 18 y 30 respectivamente, en equivalente proporción entre hombres y mujeres dando un 40% de ocupabilidad de las camas hospitalarias, cuyo tratamiento y evolución dependen mucho del apoyo de los familiares quienes serán cuidadores permanentes cuando estos pacientes regresen a sus hogares.

Todo lo explicado líneas arriba, actúa como una limitación para conseguir un buen trabajo en la labor del cuidador, y podría producir retrasos en la recuperación afectando el bienestar de nuestro paciente con encefalitis.

En investigaciones anteriores se ha identificado que los cuidadores informales de pacientes con enfermedades crónicas enfrentan altos niveles de sobrecarga emocional. Mi estudio, sin embargo, se centra en un grupo específico: los cuidadores de pacientes con encefalitis autoinmune, una patología neuroinmunológica que aún no ha sido ampliamente explorada en términos de los desafíos emocionales que enfrentan estos cuidadores.

Aunque existe mucha literatura sobre la sobrecarga emocional de los cuidadores en enfermedades crónicas, pocos estudios abordan a los cuidadores de pacientes con encefalitis autoinmune, una enfermedad rara que afecta principalmente a jóvenes adultos. Esto sugiere que su experiencia emocional puede diferir de la de quienes cuidan a personas mayores con enfermedades neurodegenerativas.

Este estudio es relevante al abordar la sobrecarga emocional de los cuidadores de pacientes con encefalitis autoinmune, un contexto poco explorado. Sus resultados permitirán diseñar intervenciones y políticas públicas que brinden el apoyo emocional y psicosocial necesario a este grupo.

Es debido que la sobrecarga del cuidador implica un serio daño en la salud del familiar que se hace cargo de un paciente con encefalitis autoinmune; he analizado, evaluado, y formulado el siguiente cuestionamiento:

Formulación del Problema

Problema General

¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas?

Problemas Específicos

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas?

¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión aspecto físico de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas?

¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión social de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas?

¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión emocional de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Objetivos Específicos

Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión aspecto físico de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión social de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión emocional de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.

Justificación

La sobrecarga de los familiares cuidadores de pacientes es un tema de investigación muy importante, ya que muchas veces los familiares que se dedican a cuidar de un ser querido enfermo o discapacitado se ven expuestos a altos niveles de estrés, fatiga y otras dificultades de salud física y mental.

La sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con enfermedades neurológicas es una problemática que en estos últimos años va creciendo y a su vez por su naturaleza es compleja y merece de nuestra atención académica, sanitaria y social. Esta investigación se justifica desde cuatro dimensiones: teórica, metodológica, práctica y social, debido al gran impacto que genera este fenómeno tanto en la salud del cuidador como en la calidad del cuidado brindado al paciente.

Es sabido que la familia cumple un rol fundamental en el cuidado de este tipo de pacientes es por ello por lo que también se les debe dar el protagonismo e importancia a la labor que desarrollan exponiendo en muchos casos su integridad física, social y mental.

Justificación Teórica

Desde el plano teórico, el presente estudio se fundamenta en el modelo de estrés del cuidador, el cual explica cómo las demandas del cuidado, junto con factores contextuales y personales, pueden desencadenar un proceso de sobrecarga física, emocional y social (Pearlin et al., 2017).

En el caso de pacientes neurológicos, las necesidades de cuidado son más exigentes, prolongadas e impredecibles, lo que incrementa el riesgo de sobrecarga del cuidador (del-Pino-Casado et al., 2021). La literatura científica ha demostrado que el cuidado prolongado de personas con enfermedades neurológicas, tales como demencias, epilepsia refractaria o como en este caso la encefalitis autoinmune, puede generar altos niveles de estrés crónico, depresión, ansiedad y agotamiento físico, incluso superior al observado en cuidadores de pacientes con enfermedades físicas crónicas (Rosales-Sánchez et al., 2024). Esta base conceptual permite comprender la naturaleza multifactorial del fenómeno y su relevancia en el campo de la neurología clínica y social.

Justificación Metodológica

En este ámbito, la investigación se justifica por la necesidad de utilizar un enfoque mixto que permita tanto cuantificar como comprender a profundidad las experiencias del cuidador informal. En este tema el uso de instrumento validado como la Escala de Sobrecarga de Zarit nos permite medir de forma objetivamente el nivel de carga percibida por los cuidadores, mientras que durante las entrevistas o técnicas cualitativas que se realizan a los cuidadores durante el estudio facilitan explorar las vivencias relacionadas con el cuidado de pacientes neurológicos, quienes a menudo presentan conductas impredecibles, deterioro cognitivo y dependencia total (Torres et al., 2022).

Este tipo de enfoque es relevante para captar tanto la intensidad de la carga como los datos subjetivos que la conforman, lo que enriquecerá el estudio y la interpretación de los resultados.

Justificación Práctica

Desde el aspecto práctico, La presente investigación busca identificar el grado de sobrecarga que experimentan los cuidadores informales de pacientes neurológicos, así como los factores que influyen en ella, a fin de elaborar un plan de acciones que busquen mejorar su calidad de vida. La detección eficaz y oportuna de niveles altos de sobrecarga permite prevenir complicaciones en la salud del cuidador, como el agotamiento físico, así como evitar las complicaciones de la enfermedad y el posible deterioro en la atención brindada al paciente (Frías Osuna et al., 2019). Los resultados que se generen de este estudio nos podrán servir de base para crear estrategias de apoyo psicoeducativo, redes comunitarias de cuidado, programas de salud mental dirigidos específicamente a este grupo de cuidadores.

Justificación Social

Finalmente, la justificación social de este estudio radica en reconocer la importancia fundamental que tienen los cuidadores informales en el cuidado de personas con enfermedades neurológicas. Estos cuidadores, en su mayoría familiares, brindan atención diaria y constante sin contar con formación profesional ni recibir un pago económico, lo que los posiciona como un grupo vulnerable y frecuentemente ignorado tanto por los sistemas de salud como por la sociedad. Investigar la situación de sobrecarga en los cuidadores es fundamental para reconocer su rol y visibilizar sus necesidades. El objetivo es que sean reconocidos como agentes de salud y que, a partir de ello, se construyan modelos de atención integral. Estos modelos no deben centrarse únicamente en los pacientes con encefalitis autoinmune, sino también en sus

cuidadores primarios. Al promover su bienestar, se busca mejorar la salud mental de los cuidadores, lo que a su vez fortalece su capacidad para ofrecer una mejor atención a sus pacientes.

Actualmente la Encefalitis Autoinmune está tomando protagonismo poco a poco entre las personas económicamente activas, ya sea por diversos factores presenta consecuencias que logran la incapacidad de la persona que lo padece en diversos grados y si no es tratada a tiempo es potencialmente mortal, que muchas veces se ha convertido en un reto diagnóstico incluso en instituciones especializadas. El retraso en el tratamiento adecuado repercute de manera directa en la evolución y el pronóstico funcional, pudiendo llegar a presentar secuelas de difícil manejo, complicaciones hospitalarias y recaídas.

Línea de Investigación

Esta investigación se centra en la gestión del cuidado enfatizando el análisis del impacto emocional y psicosocial que experimenta el cuidador informal primario de personas diagnosticadas con encefalitis autoinmune, situándose dentro del campo de estudio de la salud mental del cuidador informal. Dado que estas enfermedades neurológicas exigen una atención continua y altamente demandante, se vuelve crucial comprender cómo afecta esta carga al bienestar del cuidador.

Presuposición Filosófica

Desde una perspectiva filosófica, esta investigación adopta el enfoque de la ética del cuidado, el cual considera que las relaciones humanas y la atención hacia las personas en situación de vulnerabilidad son componentes fundamentales para el análisis ético (Cejalvo et al., 2021). Bajo este enfoque, se parte del supuesto de que el cuidador no solo asume una función

funcional o asistencial, sino que también vive un proceso emocional profundo, que debe ser valorado como parte integral del fenómeno investigado.

Este marco reconoce que el sufrimiento o desgaste del cuidador no puede ser interpretado únicamente desde criterios clínicos u objetivos, sino que debe entenderse también desde su vivencia subjetiva, en la que influyen factores como la fatiga física, el estrés emocional y el aislamiento social(Liu et al., 2020).

Estudios recientes refuerzan esta postura al demostrar que el acompañamiento de pacientes con encefalitis autoinmune, como en el caso de la encefalitis anti-NMDAR, genera niveles significativos de sobrecarga, tanto en la transición hospitalaria como durante el cuidado en casa (Blum et al., 2020); (Tomlinson et al., 2020). A ello se suma evidencia de afectaciones psicológicas y sociales que inciden directamente en la calidad de vida del cuidador(Phillips et al., 2023), lo cual reafirma la necesidad de una mirada ética, empática y humanizante.

Desarrollo de las Perspectivas Teóricas

Antecedentes de la Investigación

Antecedentes Internacionales

Farias (2022) en su publicación titulada “Sobrecarga del cuidador familiar de adultos mayores”. En Ecuador tuvo el objetivo de la investigación fue evaluar el grado de sobrecarga del cuidador familiar de adultos mayores en la parroquia Puerto Bolívar de Ecuador. La metodología empleada fue de diseño no experimental, de corte transversal, con un enfoque cuantitativo y un método deductivo. La población de estudio incluyó a 32 cuidadores familiares (23 mujeres y 9 hombres), a quienes se les aplicaron la Escala de Zarit y el Índice de Barthel. Los resultados mostraron que el 81% de los cuidadores sufría de sobrecarga (50% intensa y 31% leve), en contraste con el 19% que no la padecía. Por lo tanto, se concluyó que la prevalencia de sobrecarga está directamente relacionada con la dependencia del adulto mayor, lo que resalta la necesidad de la intervención de las entidades pertinentes para prevenir el deterioro de la salud del cuidador.

en su estudio que lleva por título “Nivel de sobrecarga del cuidador informal del adulto mayor en el barrio Ernesto González”, propuso determinar la magnitud de la sobrecarga experimentada por los cuidadores informales de adultos mayores en dicha localidad. La investigación empleó una metodología cuantitativa de corte transversal, llevando a cabo la recolección de datos en un período definido que abarcó desde junio hasta septiembre del año 2022. La población de estudio fue compuesta por 75 personas que se dedicaban al cuidado de un adulto mayor, y la muestra fue seleccionada a partir de la aplicación de una fórmula de muestreo específica para el Barrio Ernesto González del Cantón La Libertad, utilizando criterios claros de inclusión y exclusión de los participantes. Como herramientas de medición, se utilizaron la

escala de Zarit, reconocida por evaluar el nivel de sobrecarga en cuidadores, y una encuesta sociodemográfica para recopilar datos contextuales. Los hallazgos obtenidos revelaron una significativa proporción de sobrecarga intensa entre los cuidadores informales, alcanzando el 76% de la muestra, mientras que el 19% de los encuestados reportó una sobrecarga leve y solo un 5% no manifestó sobrecarga alguna. En cuanto a las características demográficas de los cuidadores, se identificó que el 74.6% eran de sexo femenino, cuyas edades están comprendidas entre los 18 a 50 años. Como conclusión principal, el estudio destaca que la mayoría de los colaboradores en la investigación sufren de sobrecarga intensa, confirmando además el predominio del sexo femenino y un rango de edad específico entre los cuidadores.

Maldonado Lario et al. (2022) llevaron a cabo un estudio titulado "Sobrecarga, depresión e índice de esfuerzo en cuidadores informales de personas dependientes", en España. El objetivo principal de esta investigación fue analizar la sobrecarga, depresión, ansiedad y el índice de esfuerzo experimentados por cuidadores informales de personas dependientes. Se trató de un estudio piloto con una metodología descriptiva y transversal. La población estudiada consistió en un total de 60 cuidadores informales. Para la evaluación, se midieron diversas variables, incluyendo la sobrecarga, depresión, ansiedad, y el índice de esfuerzo del cuidador (IEC), además de recopilar datos sociodemográficos y de salud de los pacientes dependientes. El análisis estadístico de los datos se realizó mediante las pruebas de Chi cuadrado y T de Student. Entre los resultados principales, se encontró un mayor número de mujeres cuidadoras en comparación con hombres. Respecto a la sobrecarga, tanto la leve como la intensa afectaron en mayor medida a las mujeres que a los hombres. En cuanto a la salud percibida, la sobrecarga leve se asoció con una percepción de salud "regular" en el 54.4% de los casos, mientras que la sobrecarga intensa se vinculó a esta percepción en un 45.5%. Se obtuvo una relación entre la

sobrecarga intensa y la cantidad de tiempo dedicados al cuidado, así como un mayor Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) en mujeres (79.3%) en comparación con los hombres. En lo referente a la depresión, esta se manifestó con mayor prevalencia a medida que aumentaba la duración del cuidado y la edad del cuidador. Un hallazgo notable fue que la totalidad de los cuidadores evaluados presentaron algún nivel de ansiedad. Las conclusiones del estudio destacaron que un 61.7% de los cuidadores informales mostraron un alto índice de esfuerzo, el 50% padecía depresión y prácticamente la totalidad de los participantes en este estudio (98.9%) experimentaron ansiedad. Finalmente, se concluyó que la sobrecarga en las cuidadoras se asoció con su percepción de salud, pero no mostró asociación con la clase de patología del paciente ni con su nivel de dependencia.

García et al. (2021) llevaron a cabo una investigación titulada “Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual”. El objetivo principal del estudio fue analizar la relación existente entre la sobrecarga, la calidad de vida y las características sociodemográficas de los cuidadores. Para ello, se aplicó una metodología cuantitativa, con un diseño no experimental, transversal y correlacional, en la que participaron 30 cuidadores familiares. Se les administraron el Cuestionario de Sobrecarga de Zarit y la escala GENCAT. Los resultados evidenciaron que la sobrecarga y la calidad de vida son variables interdependientes, con una relación inversamente proporcional (coeficiente de -0.658), lo que sugiere que la sobrecarga afecta en un 60% y la calidad de vida en un 50%, impactando principalmente el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social de los cuidadores. Como conclusión principal, se determinó que un perfil sociodemográfico bajo representa un factor de riesgo para la salud física, psicológica y social de los cuidadores, produciendo una percepción disminuida de su propia calidad de vida.

Cárdenas (2022) en su estudio buscó determinar la influencia del síndrome de sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención en Ecuador y Colombia. Se utilizó un enfoque cuantitativo y un diseño correlacional para recopilar datos sobre ambos aspectos. Los resultados mostraron que el 52% de los cuidadores tenía sobrecarga leve y el 16% sobrecarga intensa, lo que demostró una influencia significativa de la sobrecarga en su calidad de vida. La investigación se convierte en un antecedente crucial, ya que proporciona una perspectiva importante sobre los desafíos que enfrentan los cuidadores y sugiere que su rol puede tener un impacto sustancial en su bienestar, ayudando a comprender cómo el cuidado afecta su calidad de vida.

Antecedentes Nacionales y Locales

Fernández et al. (2022) llevaron a cabo un estudio titulado “Sobrecarga del cuidador primario en el cuidado del adulto mayor usuario del centro materno infantil de Lima, 2019”, con el fin de determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales que asisten a personas mayores en el Centro Materno Infantil de Zapallal. La investigación se realizó con un enfoque cuantitativo, descriptivo y no experimental, y se basó en los datos de 50 cuidadores principales seleccionados con criterios específicos. Para la recolección de datos, se utilizó una encuesta con la escala de Zarit, un instrumento de 22 ítems que mide la sobrecarga a través de tres dimensiones: física (6 ítems), emocional (9 ítems) y social (7 ítems). Los resultados mostraron que, en la dimensión social, el 34% de los cuidadores no presentaba sobrecarga, el 36% manifestaba una sobrecarga leve y el 30% reportaba una sobrecarga intensa. Como conclusión principal, se determinó que más de la mitad de los cuidadores analizados presentaba algún nivel de sobrecarga (entre leve e intensa), siendo la sobrecarga leve la más frecuente.

Leiva-Socualaya et al. (2023) realizaron un estudio titulado “Asociación entre sobrecarga del cuidador y presencia de alteraciones neurológicas en una población geriátrica peruana”, en el Centro Geriátrico Naval del Perú de Lima, el objetivo principal fue establecer la asociación entre la sobrecarga del cuidador y el cuidado de adultos mayores con alteraciones neurológicas. Para ello, se utilizó una metodología analítica, observacional y de diseño transversal, con una muestra de 290 cuidadores. La sobrecarga se midió con la escala de Zarit. Los resultados mostraron que el 52.76% de los cuidadores sufría de sobrecarga, mientras que el 62.76% de los pacientes padecía alguna alteración neurológica. Se determinó que ser el cónyuge del paciente aumentaba 2.23 veces la probabilidad de sobrecarga. Asimismo, cuidar a un paciente con una alteración neurológica y haberlo hecho por 1 o 2 años incrementaba esta probabilidad en 1.86 y 1.91 veces, respectivamente. Sin embargo, contar con apoyo externo reducía la probabilidad en un 39%. En conclusión, el estudio estableció que la sobrecarga del cuidador está asociada significativamente con el hecho de cuidar a un adulto mayor con una alteración neurológica, con ser el cónyuge del paciente y con la duración del cuidado, al mismo tiempo que recibir apoyo externo es un factor protector.

Ataucuri, (2024) llevó a cabo un estudio titulado “Características personales y nivel de sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor dependiente en un centro de salud San Martín de Porres, Lima 2023” con el objetivo determinar las características personales y el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de adultos mayores dependientes. La metodología fue de enfoque cuantitativo y descriptivo, con un diseño no experimental y de corte transversal. La muestra consistió en 73 cuidadores que cumplieron con los criterios de selección, a quienes se les aplicó la escala de Zarit para evaluar la sobrecarga. Los resultados revelaron que un 45.21% de los participantes tenía sobrecarga intensa. Además, se encontró que esta condición era más

común en mujeres (72.60%) y en cuidadores de 50 a 60 años (54.79%). En conclusión, el estudio determinó que la mayoría de los cuidadores padecía algún nivel de sobrecarga, siendo la sobrecarga intensa la más frecuente, especialmente en mujeres y en el grupo de edad de 50 a 60 años.

Caparachín Silvestre (2020) desarrolló una investigación en el Hospital II Vitarte de EsSalud, Lima con el propósito de identificar el nivel de sobrecarga que enfrentan los cuidadores primarios informales de adultos mayores hospitalizados. El estudio se enmarcó en un enfoque cuantitativo, descriptivo y transversal, utilizando la Escala de Zarit como instrumento de medición. Los hallazgos revelaron que una proporción considerable de los participantes presentaba sobrecarga leve e intensa, siendo más predominante en las dimensiones física y emocional. Este trabajo evidencia la necesidad de fortalecer el apoyo institucional hacia los cuidadores informales, especialmente en contextos hospitalarios donde la demanda de atención es constante y exigente.

Carrillo et al. (2022) realizaron una investigación en el Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de Lima, con el propósito de evaluar el nivel de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes que habían sufrido un accidente cerebrovascular. Para ello, se utilizó la Escala de Zarit, la cual permitió medir la carga en sus dimensiones física, emocional y social. Los resultados indicaron que más del 60% de los participantes presentaban niveles de sobrecarga moderada o intensa, siendo más frecuentes en aquellos cuidadores con mayor tiempo de dedicación y que no contaban con redes de apoyo. Este estudio evidencia la importancia de considerar el tiempo de cuidado y el soporte externo como factores determinantes en el bienestar del cuidador informal.

Marco Conceptual

Sobrecarga

La sobrecarga del cuidador se define como la condición que sufren quienes asumen el rol principal de cuidar a una persona dependiente, ya sea por limitaciones físicas o mentales. Esta situación se caracteriza principalmente por un profundo agotamiento físico y mental. (Henao et al., 2021).

La sobrecarga altera la calidad de vida del cuidador informal de forma física como emocionalmente. En lo físico, los cuidadores pueden presentar varias condiciones de salud, como consecuencia del desempeño de las actividades de cuidado o propios de la vida diaria dentro del proceso vital. además, los cuidadores también presentan este sentimiento de sobrecarga que afectan su tanto a sus sistemas cardiovascular, nervioso y osteomuscular, como a enfermedades crónicas tales como hipertensión, diabetes, artritis, que a la larga podrían llegar a ser una limitación para el buen desarrollo de las actividades del cuidado, si contamos con la demanda de tiempo que se requieren para atender la salud del cuidador.

Es por ello que es importante dar una atención de prevención a las condiciones secundarias en el rol del cuidador ya que se han presentado que las condiciones osteomusculares por movimientos o posturas que no son adecuadas han derivado en molestias como, cefalea, lumbalgia y alteraciones del sueño son las más comunes identificadas en los cuidadores de familiares dependientes.

En cuanto en el ámbito emocional, el cuidador al hacerse cargo de su familiar dependiente experimenta tener una carga lo que acarrea a presentarse emociones de soledad, estrés, depresión y ansiedad como resultado de su papel como cuidador responsable. además, tanto las alteraciones física y emocional del cuidador van a influir en la capacidad de cuidado, al

no poder contar con el total de su capacidad para realizar los cuidados.(Guerrero-Gaviria et al., 2024).

De acuerdo con la Asociación de Diagnósticos de Enfermería de Norteamérica (NANDA), la sobrecarga del papel del cuidador se define como: “la Dificultad de cumplir con los diversos compromisos de cuidado, aspiraciones y/o conductas tanto como para con las personas o familia que significan algo en la vida del cuidador” (NANDA, 2023).

Entonces podemos decir que la sobrecarga del cuidador está relacionada de forma estrecha entre efecto que se presentan en las personas que asumen la responsabilidad del rol de cuidar a su familiar, que se ven limitados de un momento a otro en sus funciones, desde el cuidado de sí mismos hasta el cuidado de aquellas personas que dependen de ellos.

Alcances de la Sobrecarga.

Impacto del Cuidado. Es aquella situación que se genera como consecuencia del cuidado brindado a otra persona. Este aspecto incluye aspectos importantes tales como los emocionales, de comportamiento y obligaciones, así como detalles técnicos, motivo por el cual no pueden separarse para brindar cuidado, ni tomar en cuenta únicamente el concepto de cuidado de quien lo necesita, ni solo los objetivos buscados (Huaraca, 2023).

Calidad de la Relación Interpersonal. La interacción social es uno de los factores clave en la vitalidad de las personas que presentan algún tipo de discapacidad. Por naturaleza el ser humano es un ser social es por ello por lo que, necesitamos crecer en un entorno social enriquecedor, que influya en nuestro desarrollo personal, en todo sentido, se requiere la capacidad de comprometernos, unirnos y relacionarnos con los demás. Las relaciones interpersonales efectivas hacen que nosotros y nuestros interlocutores nos encontremos

psicológicamente tranquilos de lo lejos que podemos llegar y desempeñar nuestro papel y el nivel de comunicación que representa nuestra relación (Huaraca, 2023).

Cuidador.

Cuidador Primario Informal. El rol del cuidador principal informal es un aspecto relevante, es quien, sin capacitación especializada, se dedica diariamente a asistir en las actividades básicas e instrumentales de la persona dependiente. Estos cuidadores, en su mayoría mujeres, sacrifican su tiempo y bienestar personal, sin recibir compensación económica, motivados por el vínculo afectivo con la persona cuidada, a través de su dedicación y compromiso ofreciendo un soporte vital a aquellos que lo necesitan, enfrentando desafíos significativos en su vida diaria y salud. Su labor, aunque no siempre reconocida, es fundamental para garantizar el bienestar de los pacientes en situaciones de enfermedad grave. (Guato-Torres et al., 2023).

Los cuidadores principales asumen diversas funciones para cubrir las necesidades esenciales de quienes cuidan, tales como el acompañamiento, la alimentación, la higiene y la movilidad. Esto requiere que ajusten su rutina diaria y reorganicen las tareas del hogar, además de, en ocasiones, recurrir al apoyo de familiares o personas externas. La falta de relevo en estas responsabilidades puede ocasionar un agotamiento tanto físico como emocional, afectando no solo la salud del cuidador, sino también su vida social, tiempo libre, descanso y situación económica. Una investigación reciente realizada en Chiclayo, Perú, con cuidadores de adultos mayores dependientes encontró que, aunque una parte de ellos mantiene una buena calidad de vida, una proporción considerable experimenta dificultades en su bienestar físico y mental, subrayando la importancia de implementar medidas de apoyo para estos cuidadores. (Cardozo, 2025)

Este cuidado puede ser brindado de manera informal, sin remuneración o de manera formal por trabajadores del cuidado, como profesionales de enfermería y trabajo social, en sistemas de prestación de servicios de cuidados a largo plazo (Organización Panamericana de la Salud y Banco Interamericano de Desarrollo, 2022).

Características Principales del Cuidador Primario Informal. Las características de los cuidadores primarios informales suelen ser diversas, y su estudio ha sido abordado por múltiples investigadores:

Vínculo Familiar. Generalmente, el cuidador es un familiar cercano, motivado por el afecto y la responsabilidad. Este vínculo influye directamente en cómo la familia maneja el estrés y el estigma asociados al cuidado, lo que afecta la cohesión y el bienestar del núcleo familiar.(Yang et al., 2025).

Género Femenino. Histórica y culturalmente, las mujeres han tomado predominantemente el papel de cuidadoras. Esto se observa en múltiples estudios donde la mayoría de los cuidadores son mujeres, a menudo en la mediana edad ("generación sándwich"), quienes además de cuidar a sus padres o familiares dependientes, pueden tener responsabilidades con sus propios hijos y el hogar. Este predominio femenino es consistentemente (Martins et al., 2019).

Falta de Capacitación Formal. A menudo, los cuidadores informales no poseen una capacitación especializada en cuidados. Aprenden "sobre la marcha" y adaptan sus habilidades a las necesidades específicas de la persona a la que cuidan. Aunque algunos pueden recibir alguna orientación de profesionales de la salud, una gran proporción carece de formación estructurada. La necesidad de capacitación y la falta de esta son puntos recurrentes en la investigación, como se desprende de la discusión sobre el apoyo necesario para los cuidadores.

Sin Remuneración Económica. Su labor no es remunerada, lo que puede generar dificultades económicas, especialmente si el cuidador debe dejar su empleo o reducir sus horas laborales para dedicarse al cuidado. Esta característica define la informalidad del cuidado y es un factor clave en la sobrecarga económica, como se menciona en contextos generales de apoyo al cuidador.

Alta Dedicación y Compromiso. Suelen tener un elevado grado de compromiso afectivo y una atención sin límites de horarios, lo que puede implicar una dedicación de muchas horas al día, incluso 24 horas si conviven con la persona dependiente (Qida, 2025).

Alteraciones a los que se Enfrenta el Cuidador Primario. Se han detallado diferentes variables que influyen en la alteración de la salud del cuidador es allí, donde radica la importancia de mantenerse vigilante, en estas están incluidas la edad, el género, los antecedentes patológicos que presenta los miembros de la familia o de la persona responsable del cuidado, la impresión que tiene sobre su salud, la dependencia del tiempo y la situación social.

Los cuidadores primarios muchas veces se deben enfrentar a diferentes situaciones que modifican su estilo de vida.

Relaciones Familiares. Al momento de tomar acciones sobre el cuidado de un familiar, siempre se presentarán desacuerdos entre los demás miembros de la familia, lo que se traducirá en situaciones incómodas, y por lo tanto se convertirán en un ambiente estresante para ellos.

Vida Laboral. El tener la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente produce que los cuidadores falten a sus trabajos, debido a que es muy difícil asumir ambas actividades de forma simultánea.

Situación Económica Familiar. El factor económico se ve afectada por dos situaciones, una por ingresos insuficientes y la otra de la que se deriva de los gastos extras que significa dar una atención debida al paciente.

Tiempo Libre. Al dedicar tiempo al cuidado de personas dependientes disminuye el tiempo dedicado a actividades de recreación y esparcimiento, que contribuyen al bienestar del cuidador. Es así como el tiempo libre se considera necesario para evitar la sobrecarga en el mismo (Huaraca, 2023).

La sobrecarga del cuidador se define como la tensión que se experimenta al cuidar a un familiar dependiente. Es una respuesta compleja que genera estrés y es percibida directamente por el cuidador. El cuidado de una persona con limitaciones físicas o mentales representa un gran esfuerzo, ya que las necesidades del paciente son continuas. Esto hace que el cuidador acumule una gran carga de trabajo y se frustre al ver que, a pesar de sus esfuerzos, el estado de su paciente no mejora. A la larga, esta situación afecta de manera negativa su calidad de vida.

Dependencia. La dependencia es una condición que se puede interpretar desde múltiples perspectivas y se refiere a la relación de un individuo con otra persona o entidad. Se considera que alguien es dependiente cuando ha perdido, de forma parcial o total, la autonomía para realizar sus actividades diarias, por lo que necesita la asistencia de otra persona. Entre estas actividades básicas de la vida diaria se incluyen bañarse, vestirse, usar el inodoro, movilizarse (como entrar y salir de la cama) y alimentarse. Por otro lado, las actividades instrumentales de la vida diaria comprenden el uso del transporte, realizar compras, utilizar el teléfono, gestionar la medicación y poseer la capacidad para llevar a cabo las tareas cotidianas y otras actividades vinculadas a hábitos y costumbres (Farias, 2022).

Dentro de las principales complicaciones de un paciente con encefalitis autoinmune es que las secuelas son crónicas por lo que son personas que dependen de otras personas que les ayuden para realizar actividades básicas de la vida diaria.

Según Zarit et al. (1980) la tarea de cuidar a una persona dependiente, especialmente en el entorno familiar, implica una serie de desafíos que pueden afectar directamente la calidad de vida del cuidador. Para valorar de manera integral la sobrecarga derivada de esta labor, es necesario considerar variables tanto del paciente como del cuidador principal. Entre los aspectos relacionados con el paciente destacan el grado de dependencia, el tipo de enfermedad y sus características crónicas. Por otro lado, en el cuidador deben analizarse elementos como la edad, el género, el vínculo con el paciente, el tipo de ayuda que proporciona, el tiempo dedicado al cuidado, y los efectos sobre su salud física, mental, situación económica y vida social.

Según Crespo et al. (2015), Para medir el impacto emocional, físico y social que implica el cuidado continuo, existen diversas herramientas, siendo una de las más utilizadas la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Esta escala evalúa los factores emocionales, físicos, económicos, así como la postura del cuidador frente al sujeto objetivo de los cuidados, las conductas del paciente y la dinámica de su relación. Esta escala permite identificar el riesgo de alteración en diferentes esferas de la vida del cuidador: personal, familiar, laboral y económica, revelando el sentimiento de agotamiento inherente a este rol.

Según Martínez Pizarro (2020) el proceso de cuidado no solo implica tareas físicas, sino también enfrentarse a situaciones emocionalmente demandantes, como el estrés crónico, el cansancio, y en muchas ocasiones, la falta de apoyo por parte del entorno familiar. Estas condiciones pueden provocar un deterioro progresivo en la salud mental del cuidador, una reducción de sus vínculos sociales y una pérdida de motivación, elementos que configuran el

denominado "Síndrome del Cuidador", conocido en enfermería como Cansancio en el Rol del Cuidador. Frente a esta realidad, resulta esencial promover redes de apoyo familiares, sociales y comunitarias que contribuyan a aliviar la carga del cuidador.

Phillips et al. (2023) destacan que el cuidado familiar de personas con enfermedades crónicas o mentales implica una carga emocional significativa, que no puede ser asumida exclusivamente por los cuidadores informales. Proponen un enfoque colaborativo que reconozca las necesidades del cuidador y del paciente, y que promueva intervenciones sostenibles, humanas y basadas en evidencia.

Encefalitis Autoinmune. Esta patología fue descrita por primera vez por Joseph Dalmau en 2007. Incluye varios síndromes clínicos cuyo origen se relaciona con la presencia de anticuerpos que atacan las estructuras neuronales. Además, es considerada uno de los tipos de encefalitis más frecuentes. Debido a la variabilidad clínica de presentación y falta de recursos para las pruebas que diagnostiquen de manera oportuna la enfermedad, el comportamiento típico temporal subagudo y la poca tasa de sospecha diagnóstica al ingreso, actualmente es un reto su diagnóstico motivo por el cual se han diseñado criterios diagnósticos de probabilidad con el objetivo de no demorar el tratamiento eficaz y oportuno en este tipo de pacientes.

El tratamiento para la encefalitis autoinmune se establece basándose en las recomendaciones de expertos, quienes generalmente indican el inicio de un primer ciclo de tratamiento inmunosupresor. Los fármacos preferidos para esta fase inicial son la metilprednisolona, la inmunoglobulina intravenosa o la plasmaféresis. En situaciones donde no se observa una evolución favorable o la respuesta al tratamiento es muy limitada, se considera la opción de iniciar una terapia de segunda línea, utilizando medicamentos como ciclofosfamida o rituximab.

En ciertos casos, después de completar el tratamiento inicial, denominado de ataque, se ha sugerido continuar con una terapia de mantenimiento. Esta fase de mantenimiento puede incluir el uso de micofenolato, prednisona, azatioprina o ciclos temporales de inmunoglobulina, con el propósito fundamental de prevenir futuras recaídas. Respecto al seguimiento posterior de los pacientes diagnosticados con encefalitis autoinmune, se ha demostrado que la mayoría logra alcanzar una independencia funcional relativa. Este logro, sin embargo, está directamente condicionado a que los pacientes puedan acceder a un tratamiento oportuno, lo que resalta la importancia de una valoración constante y adecuada (Vances, 2022).

Bases Teóricas

Desarrollo de las Perspectivas Teóricas en Enfermería

La sobrecarga del cuidador es un trastorno muy complejo y se manifiesta en fatiga física y emocional, estrés, y puede afectar negativamente la calidad de vida y las relaciones del cuidador (Cui et al., 2024).

Las teorías de enfermería proporcionan marcos conceptuales valiosos para comprender, abordar y mitigar esta sobrecarga, orientando la práctica profesional hacia un cuidado más holístico y efectivo tanto para el paciente como para su cuidador (Beristain-García et al., 2022).

A continuación, se presenta una teoría de enfermería relevante y su aplicación en el contexto de la sobrecarga del cuidador:

a. Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem. La presente investigación se sustenta en la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, la cual permite comprender el origen y las implicancias de la sobrecarga que experimenta el cuidador primario informal. En el contexto de pacientes con encefalitis autoinmune, el nivel de dependencia funcional, emocional y cognitiva es elevado, lo que genera una demanda constante de atención por parte del

cuidador. Esta teoría apoya el estudio al ofrecer un marco que permite identificar cómo el déficit de autocuidado del paciente se transfiere al cuidador, quien debe asumir múltiples responsabilidades que afectan su salud física, emocional y social (Asín Marzo, 2025).

Desde la perspectiva de enfermería, esta teoría orienta la valoración integral del cuidador, considerando no solo su capacidad para suplir las necesidades del paciente, sino también sus propias limitaciones, recursos y condiciones personales. En este sentido, el estudio se beneficia de este enfoque al permitir diseñar intervenciones que promuevan el autocuidado del cuidador, tales como el descanso adecuado, el acceso a redes de apoyo, la educación sobre técnicas de cuidado y el acompañamiento emocional. Estas acciones son clave para prevenir el agotamiento y mejorar la calidad del cuidado brindado (Orem, 1995).

En conclusión, la Teoría del Déficit de Autocuidado de Orem proporciona una base sólida para abordar la sobrecarga del cuidador desde una mirada de enfermería, permitiendo no solo identificar el nivel de carga, sino también proponer estrategias que fortalezcan el bienestar del cuidador y optimicen el proceso de atención al paciente (Dorothea Elizabeth Orem, 1995).

Definición de Términos

Cuidador Informal Primario

Persona que proporciona atención y apoyo no remunerado a un familiar o allegado con una condición de salud crónica o discapacitante. A menudo, este rol es asumido sin formación previa, lo que puede generar altos niveles de carga física, emocional y social (Liu et al., 2020).

Sobrecarga del Cuidador

Conjunto de síntomas físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos que experimenta el cuidador como resultado de sus responsabilidades prolongadas de atención. Incluye

manifestaciones como agotamiento, ansiedad, estrés, aislamiento y dificultades económicas(Phillips et al., 2023).

Encefalitis Autoinmune

Grupo de enfermedades neurológicas en las que el sistema inmunológico ataca por error al cerebro, provocando inflamación. Esta condición puede afectar la memoria, el comportamiento, el lenguaje, el estado de conciencia y provocar crisis epilépticas. Una de las más comunes es la encefalitis por anticuerpos anti-NMDA (Blum et al., 2020). Se caracteriza por una evolución clínica impredecible y, en muchos casos, conlleva una larga recuperación.

Salud Mental del Cuidador

Estado psicológico y emocional del cuidador en el contexto de sus labores asistenciales. Puede verse comprometido por el estrés crónico, la falta de apoyo social y las demandas físicas del cuidado, dando lugar a trastornos como la depresión o ansiedad (Cejalvo et al., 2021).

Ética del Cuidado

La ética del cuidado es una corriente filosófica que sitúa en el centro de la reflexión moral las relaciones interpersonales, el compromiso afectivo y la atención a la fragilidad humana. Este enfoque plantea que las decisiones éticas no deben basarse exclusivamente en principios abstractos o universales, sino en el reconocimiento concreto de las necesidades del otro y en la disposición a responder con empatía y responsabilidad. En el ámbito del cuidado informal, esta ética ofrece un marco humanizante que resalta el valor del vínculo emocional y el desgaste psicológico que experimentan quienes cuidan a personas en condiciones de alta dependencia, como los pacientes con encefalitis autoinmune (Kittay, 2019).

Metodología

Descripción del Lugar de Ejecución

El presente estudio fue desarrollado en un periodo de 8 meses en el servicio de dirección de investigación de enfermedades de la conducta denominada Sala San Luis del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, ubicada en el jirón Ancash 1271, Cercado de Lima. Esta institución se encarga del diagnóstico, tratamiento y posterior control de los pacientes que presentan dicha patología.

El servicio hospitalario tiene capacidad para 13 camas: 7 para mujeres y 6 para varones.

Población y Muestra

Población

Los cuidadores responsables de pacientes con diagnóstico de Encefalitis autoinmune de la Sala San Luis.

Muestra

El tamaño de la muestra se dará en el total de familiares responsables que tienen a su cargo pacientes con el diagnóstico de encefalitis autoinmune, en un total de 85 personas para el estudio.

Criterios de Inclusión y Exclusión.

Criterio de Inclusión. Cuidadores primarios de pacientes con encefalitis autoinmune que acepten participar voluntariamente y firmar el consentimiento informado.

Criterio de Exclusión. Familiares lejanos que no se hagan responsables del paciente y/o su tratamiento.

Tipo y Diseño de Investigación

El estudio será de enfoque cuantitativo, ya que analizará la relación de causa y efecto entre las variables investigadas.(Novoa, 2017). Además, de diseño observacional porque se puede percibir los hechos y los datos se obtienen desde un modelo, lo cual servirá al objetivo de la investigación (Novoa, 2017). Asimismo es de tipo retrospectivo, ya que examina los efectos de la sobrecarga emocional en los cuidadores basándose en su experiencia pasada, y busca identificar las causas relacionadas con este fenómeno (Miranda-Novales & Ángel Villasís-Keever, 2016). Y presentará un corte transversal, puesto la recolección se hará en un solo momento.

Formulación de Hipótesis

Estudio de Nivel Descriptivo

No se han formulado hipótesis para el presente estudio, porque en la investigación cuantitativa, las hipótesis solo son necesarias cuando el alcance es correlacional o explicativo. (Hernández, 2018).

Identificación de Variables

Sobrecarga del cuidador.

Operacionalización de Variables

Variable	Descripción conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala de medición
Nivel de sobrecarga del cuidador primario en familiares de pacientes con encefalitis autoinmune	La gran demanda, el sentimiento de responsabilidad de cuidar a una persona con esta dependencia tanto física y emocional, en el cual no existen los horarios, motivo por el cual habrá grandes cambios en la rutina diaria del cuidador en los diversos aspectos de la vida de los cuidadores	La sobrecarga del cuidador se evalúa mediante la Escala de Sobrecarga de Zarit, un cuestionario diseñado para medir las experiencias y percepciones de la persona que cuida. Este instrumento está compuesto por 22 preguntas, de las cuales la última aborda la percepción global de la sobrecarga. Cada ítem utiliza una escala de respuesta con cinco opciones, que va desde "nunca" (1) hasta "casi siempre" (5). La puntuación total varía entre 22 y 110, y se interpreta en tres niveles: "sin carga" (22-46), "carga leve" (47-55) y "carga severa" (56-110) (Ballesteros et al., 2012).	Aspecto físico: 06 preguntas Aspecto emocional: 09 preguntas Aspecto social: 07 preguntas	Puntaje total-Nivel de sobrecarga: 22-110 puntos Ausencia de sobrecarga: ≤ 46 Sobrecarga ligera: 47-55 Sobrecarga intensa: ≥ 56	Ordinal

Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos

Técnica

La técnica de recolección de datos que se empleará consiste en la aplicación de una encuesta, la cual será respondida exclusivamente por aquellos cuidadores que cumplan con la totalidad de los criterios de inclusión establecidos para el estudio.

Instrumento

El instrumento utilizado es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, es una herramienta diseñada para medir el nivel de sobrecarga percibida por los cuidadores informales de personas que requieren atención constante, como es el caso de los pacientes con encefalitis autoinmune. Este instrumento se fundamenta en la conceptualización del estrés y permite identificar los efectos adversos que experimenta el cuidador en distintas áreas de su vida, tales como la salud física y mental, las relaciones sociales y la situación económica. El cuestionario está compuesto por 22 ítems que se valoran mediante una escala tipo Likert de cinco opciones de respuesta, por medio de unas 5 categorías clasificadas como:

Nunca = 0

Rara vez = 1

Algunas veces = 2

Muchas veces = 3

Casi siempre = 4.

Los ítems de la escala permiten identificar con qué frecuencia el cuidador informal se siente afectado en su labor diaria. Sin embargo, el ítem 22 ofrece una apreciación más general sobre la percepción global de la sobrecarga, y su puntuación facilita una clasificación más precisa del nivel de carga experimentado por el cuidador. (Maldonado et al., 2022).

Ningún = 0

Escaso = 1

Moderado = 2

Mucha = 3

Extremada = 4.

Validez y Confiabilidad. La Escala de Sobrecarga de Zarit fue validada en Perú en el año 2012 mediante un estudio llevado a cabo por Li Quiroga M. y colaboradores. El instrumento alcanzó un alto nivel de confiabilidad, con un coeficiente de confiabilidad $\alpha=0.939$, lo que lo posiciona como una herramienta válida y fiable para medir la sobrecarga en sus tres dimensiones principales.

Posteriormente, investigaciones complementarias realizaron análisis factoriales para examinar la estructura interna del instrumento. Un estudio en Lima Metropolitana aplicó un análisis factorial confirmatorio (AFC), el cual propuso una versión reducida de 15 ítems agrupados en cuatro factores: (1) sobrecarga emocional, (2) competencia percibida, (3) relación social, y (4) relación interpersonal. El modelo obtuvo índices de ajuste adecuados: CFI = 0.94, TLI = 0.95, RMSEA = 0.06, y $\chi^2/gl = 1.3$, lo cual respalda la validez de constructo del instrumento. La validez de la Escala de Sobrecarga de Zarit ha sido confirmada mediante análisis factorial confirmatorio, demostrando una estructura adecuada y alta consistencia interna (Domínguez Vergara et al., 2021).

Asimismo, se reportaron coeficientes omegas por dimensión entre 0.74 y 0.84, lo que confirma una alta consistencia interna. Este enfoque multidimensional permite una evaluación más precisa de las distintas formas de sobrecarga percibida por los cuidadores, validando su aplicación en el contexto peruano.

Proceso de Recolección de Datos

Se realizará un documento al director de la institución para que se nos conceda el permiso para aplicar la investigación. Además de hacer firmar un consentimiento informado a los participantes del estudio donde se le recalca que los datos obtenidos serán usados para fines del estudio. La encuesta será aplicada en un momento del horario de la visita hospitalaria; los participantes serán llevados a un ambiente privado y se le dará un aproximado de 30 minutos para responder dicha encuesta.

Procesamiento y Análisis de Datos

Los datos recopilados se introducirán en una base de datos y se analizarán utilizando el software SPSS 20. Se aplicarán técnicas descriptivas (como medias, desviación estándar y frecuencias) para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador en las tres dimensiones. Los resultados se presentarán en tablas y gráficos para facilitar su interpretación. El nivel total de sobrecarga se calculará sumando los puntajes de los ítems y se definirán intervalos para determinar el grado de sobrecarga de manera porcentual.

Consideraciones Éticas

Dentro de las consideraciones éticas se trabajará con Autonomía; ya que la participación de los cuidadores primarios será voluntaria, se aplica la justicia, porque la población del estudio será seleccionada sin ningún tipo de discriminación; Beneficencia, debido a que no se genera riesgos en los participantes, muy al contrario, al detectar su sobrecarga es darle voz a su padecimiento y buscar formas de revertir esta situación que les produce malestar. Además de confidencialidad; la información que será recogida va a ser utilizada solamente para la investigación; y por último se actuara con no maleficencia, porque dicha participación en el

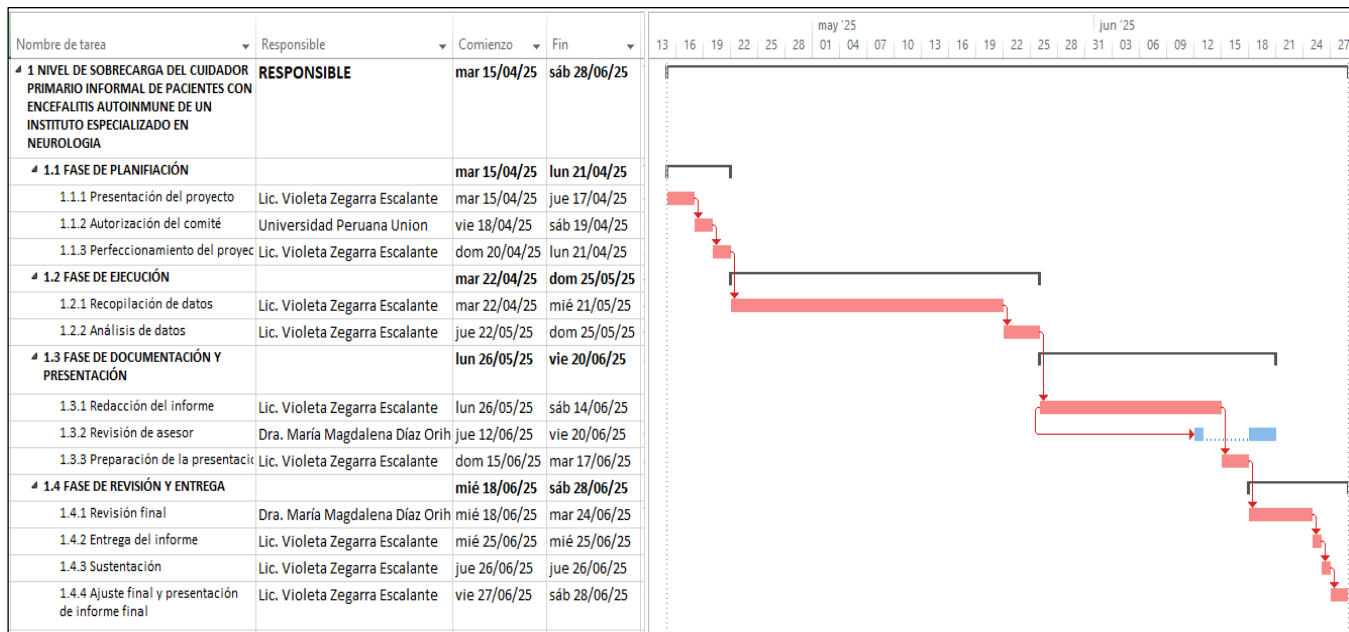
estudio no expondrá a ningún riesgo a las personas, se les absolverá las dudas que puedan tener en su momento.

Limitaciones del Proyecto

Se puede decir que la principal limitación del proyecto es que dada la estructura de la encuesta disminuye la oportunidad de profundizar en las respuestas de los cuidadores, por lo que podría suceder que no se entiendan de forma completa el contexto de las respuestas.

Administración del Proyecto de investigación

Cronograma de Ejecución - Diagrama Gannt



Presupuesto

El presupuesto considerando recursos humanos, materiales, viáticos, etc. formato con detalles básicos como unidad de medida, cantidad, precio unitario, precio total.

Categoría	Descripción	Unidad de medida	Cantidad	Precio Unitario (S/)	Precio total (S/)
Recursos Humanos					
Asesoría académica	Experto en metodología y redacción	Hora	10	30	300
Análisis estadístico	Especialista	Trabajo	1	250	250
Materiales					
Encuestas impresas	Copias para aplicación	Unidad	85	0.1	8.5
Consentimientos informados	Copias impresas	Unidad	85	0.1	8.5
Papelería (hojas, carpetas)	Material básico para trabajo	Paquete	1	50	50
Impresión de borradores	Impresión de versiones preliminares	Ejemplo	3	15	45
Impresión y encuadernado	Trabajo final encuadernado	Ejemplo	2	50	100
Viáticos y logística					
Transporte	Traslados	Viaje	10	10	100
Refrigerio	Almuerzo y bebidas	Unidad	30	10	300
Tecnología y análisis					
Software estadístico	Licencia de office y otros programas	Licencia	1	100	100
Otros costos					
Imprevistos	Reserva para gastos no previstos	% del total	10% del total	-	126.2
				Total	S/ 1,388.20

Referencias Bibliográficas

- Ataucuri Mendoza, J., & Villanueva Lopez, I. Y. (2024). *Características personales y nivel de sobrecarga del cuidador principal del adulto mayor dependiente en un Centro de Salud San Martín de Porres, Lima 2023*. <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/15195>
- Beristain-García, I., Álvarez-Aguirre, A., Huerta-Baltazar, M. I., Casique-Casique, L., Beristain-García, I., Álvarez-Aguirre, A., Huerta-Baltazar, M. I., & Casique-Casique, L. (2022). Teoría de los cuidados de Kristen Swanson: revisión de literatura. *Sanus*, 7, e212. <https://doi.org/10.36789/REVSANUS.VI1.212>
- Blum, R. A., Tomlinson, A. R., Jetté, N., Kwon, C. S., Easton, A., & Yeshokumar, A. K. (2020). Assessment of long-term psychosocial outcomes in anti-NMDA receptor encephalitis. *Epilepsy and Behavior*, 108. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107088>
- Caparachín Silvestre, G. S. (2020). *Sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes adultos mayores hospitalizados en el servicio de medicina del hospital II Vitarte Essalud, 2020*. Universidad Privada Norbert Wiener. <https://hdl.handle.net/20.500.13053/4429>
- Cardozo Delgado, Y. M. (2025). *Calidad de vida del cuidador primario de personas adultas mayores dependientes en un Centro de Salud del MINSA. Chiclayo, 2024*. <http://repositorio.unprg.edu.pe/handle/20.500.12893/14298>
- Carrillo, T., Lizbeth, K., Cercado, S., Milagros, R., Suarez Ore, A., & Abraham, C. (2022). *Sobrecarga del cuidador de paciente con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima - 2020*. <https://repositorio.uch.edu.pe/handle/20.500.12872/735>

- Cejalvo, E., Martí-Vilar, M., Merino-Soto, C., & Aguirre-Morales, M. T. (2021). Caregiving Role and Psychosocial and Individual Factors: A Systematic Review. *Healthcare 2021, Vol. 9, Page 1690, 9(12)*, 1690. <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE9121690>
- Cui, P., Yang, M., Hu, H., Cheng, C., Chen, X., Shi, J., Li, S., Chen, C., & Zhang, H. (2024). The impact of caregiver burden on quality of life in family caregivers of patients with advanced cancer: a moderated mediation analysis of the role of psychological distress and family resilience. *BMC Public Health 2024 24:1, 24(1)*, 817-. <https://doi.org/10.1186/S12889-024-18321-3>
- del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE, 16(3)*, e0247143. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PONE.0247143>
- Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. 2021-2023 - Edición 1 - By NANDA International, T. Heather Herdman and Shigemi Kamitsuru Elsevier Inspection Copies.* (s. f.). Recuperado 18 de mayo de 2025, de <https://www.inspectioncopy.elsevier.com/book/details/9788413821276>
- Dominguez Vergara, M., Alberto, J., Alvarez, M., & Lucia, V. (2021). Adaptación de la escala de sobrecarga del cuidador en familiares de personas con discapacidad en Lima Metropolitana. *Repositorio Institucional - UCV.* <https://repositorio.ucv.edu.pe/handle/20.500.12692/76460>
- Elisa Asín Marzo. (2025, septiembre 12). ▷ *Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem - Ocronos - Editorial Científico-Técnica.* <https://revistamedica.com/teoria-deficit-autocuidado-dorothea-orem-implicaciones/>

- Espinola, N., Pichon-Riviere, A., Casarini, A., Alcaraz, A., Bardach, A., Williams, C., Rodriguez Cairoli, F., Augustovski, F., & Palacios, A. (2023). Making visible the cost of informal caregivers' time in Latin America: a case study for major cardiovascular, cancer and respiratory diseases in eight countries. *BMC Public Health* 2023 23:1, 23(1), 28-.
<https://doi.org/10.1186/S12889-022-14835-W>
- Fabiani, B., Stampini, M., Aranco, N., Benedetti, F., & Ibarrarán, P. (2024). *Cuidadoras de personas mayores: sobrecargadas y mal pagadas: evidencia de una encuesta del Banco Interamericano de Desarrollo en América Latina y el Caribe. Versión 1: junio 2024.*
<https://doi.org/10.18235/0013053>
- Farias Cuello Flavia Maryeli. (s. f.). *Sobrecarga del cuidador familiar de adultos mayores. Parroquia Puerto Bolívar, Ciudad de Machala; 2022.* 2022. Recuperado 11 de julio de 2025, de <https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/8045/1/UPSE-TEN-2022-0068.pdf>
- Fernández, N. E., Thalía, R., Muñoz, V., Mayra, M., Ramírez, E., Asesora, S., Inés, M. Z., & Mathews, S. (2022). *Sobrecarga del cuidador primario en el cuidado del adulto mayor usuario del Centro Materno Infantil de Lima, 2019.*
<https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/11583>
- García Ortiz, K. D., Quintero Acosta, S. M., Trespacios Andrade, S. K., & Fernández-Delgado, M.-K. (2021). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. En *Gac Méd Caracas* (Vol. 129, Número 1, pp. 65–73). Universidad Central de Venezuela. <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>
- Guato-Torres, P. D. C., Mendoza-Parra, S., Chiriboga-Lozada, M. S., Sáez-Carrillo, K., Guato-Torres, P. D. C., Mendoza-Parra, S., Chiriboga-Lozada, M. S., & Sáez-Carrillo, K. (2023).

- Perfil biosociodemográfico del cuidador principal informal del adulto mayor en una región de Ecuador. *Revista Eugenio Espejo*, 17(1), 63–77. <https://doi.org/10.37135/EE.04.16.08>
- Guerrero, D., Carreño, S., & Chaparro, L. (2023). Sobrecarga del cuidador familiar en Colombia: revisión sistemática exploratoria. *Revista Colombiana de Enfermería*, 22(e053), 1–14. <https://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/index.php/RCE/article/view/3754/3554>
- Guerrero-Gaviria, D. A., Guerrero-Gaviria, D. A., Carreño-Moreno, S., & Chaparro-Díaz, L. (2024). Preparación para el cuidado en cuidadores de enfermos crónicos y sus factores relacionados. *Revista Nova publicación científica en ciencias biomédicas*, 22(42). <https://doi.org/10.22490/24629448.8193>
- Henaó Castaño, Á. M., Villamil Buitrago, A. V., Marín Ramírez, S., & Cogollo Hernández, C. A. (2021). Características del síndrome post cuidado intensivo: revisión de alcance. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 23. <https://doi.org/10.11144/JAVERIANA.IE23.CSCI>
- Huaraca García, B. N. (2023). *Estrategias de afrontamiento y nivel de sobrecarga en el familiar cuidador del paciente con diagnóstico de esquizofrenia en el Centro de Salud Mental Comunitario Sarita Colonia-Callao, 2022*. Universidad Privada Norbert Wiener. <https://hdl.handle.net/20.500.13053/8406>
- Leiva-Socualaya, S. J., Guerra-Ramírez, L. N., Yhuri-Carreazo, N., Leiva-Socualaya, S. J., Guerra-Ramírez, L. N., & Yhuri-Carreazo, N. (2023). Asociación entre sobrecarga del cuidador y presencia de alteraciones neurológicas en una población geriátrica peruana. *Gerokomos*, 34(1), 30–37. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2023000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Leon Gualpa Jesus David. (2022). *Nivel de Sobrecarga del cuidador informal del adulto mayor en el barrio Ernesto González. la libertad, 2022.*
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438–445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Maldonado Lario, R., Manzano Viñuales, M., Lear Claveras, A., Maldonado Lario, A., Cetina Pérez, L., & Echeverría Sánchez, M. del C. (2022). Sobrecarga, depresión e índice de esfuerzo en cuidadores informales de personas dependientes. Estudio piloto. *Revista Sanitaria de Investigación, ISSN-e 2660-7085, Vol. 3, N° 7, 2022, 3(7), 14.*
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8569844&info=resumen&idioma=ENG>
- Martínez Pizarro, S. (2020). *Síndrome del cuidador quemado.*
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1699-695X2020000100013
- Nacional, U., & Ureña, P. H. (2020). *Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, que asisten a la consulta de neurología del Hospital Doctor Salvador Bienvenido Gautier, octubre 2019 – marzo 2020.*
<https://repositorio.unphu.edu.do/handle/123456789/3623>
- Organización Panamericana de la Salud y Banco Interamericano de Desarrollo. (s. f.). *La situación de los cuidados a largo plazo en América Latina y el Caribe.* Recuperado 11 de julio de 2025, de
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/57356/9789275326879_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Phillips, R., Durkin, M., Engward, H., Cable, G., & Iancu, M. (2023). The impact of caring for family members with mental illnesses on the caregiver: a scoping review. *Health Promotion International*, 38(3), 1–23. <https://doi.org/10.1093/HEAPRO/DAAC049>

Qida. (2025). *Cuídate con Número III Cuidados de calidad en casa*. 3, 1–36.

[https://hola.qida.es/hubfs/Cuidate%20Con%20Qida%20N3%20-%20Castellano%20\(digital\).pdf](https://hola.qida.es/hubfs/Cuidate%20Con%20Qida%20N3%20-%20Castellano%20(digital).pdf)

Rosales-Sánchez, M. A., Rivas-Herrera, J. C., Reyes-Juárez, C., Peña-León, B. de la, Salcedo-Álvarez, R. A., Rodríguez-Estrada, M. del C., Rosales-Sánchez, M. A., Rivas-Herrera, J. C., Reyes-Juárez, C., Peña-León, B. de la, Salcedo-Álvarez, R. A., & Rodríguez-Estrada, M. del C. (2024). Habilidad de cuidado y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica. *Sanus*, 9.

<https://doi.org/10.36789/SANUSREVENF.VI20.477>

Tartaglini, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., Nuñez, M. L., & Somale, V. (2020). Zarit caregiver burden Scale: Analysis of its psychometric properties in family caregivers living in Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27–35. <https://doi.org/10.1016/J.NEUARG.2019.11.003>

Tomlinson, A. R., Blum, R. A., Jetté, N., Kwon, C. S., Easton, A., & Yeshokumar, A. K. (2020). Assessment of care transitions and caregiver burden in anti-NMDA receptor encephalitis. *Epilepsy and Behavior*, 108. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107066>

Torres, M. P. de H., Piédrola, R. M. M., Hoyas, E. H., & Jiménez, A. C. (2022). *Tratamiento de las actividades de la vida diaria: Terapia ocupacional*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=870366&info=resumen&idioma=SPA>

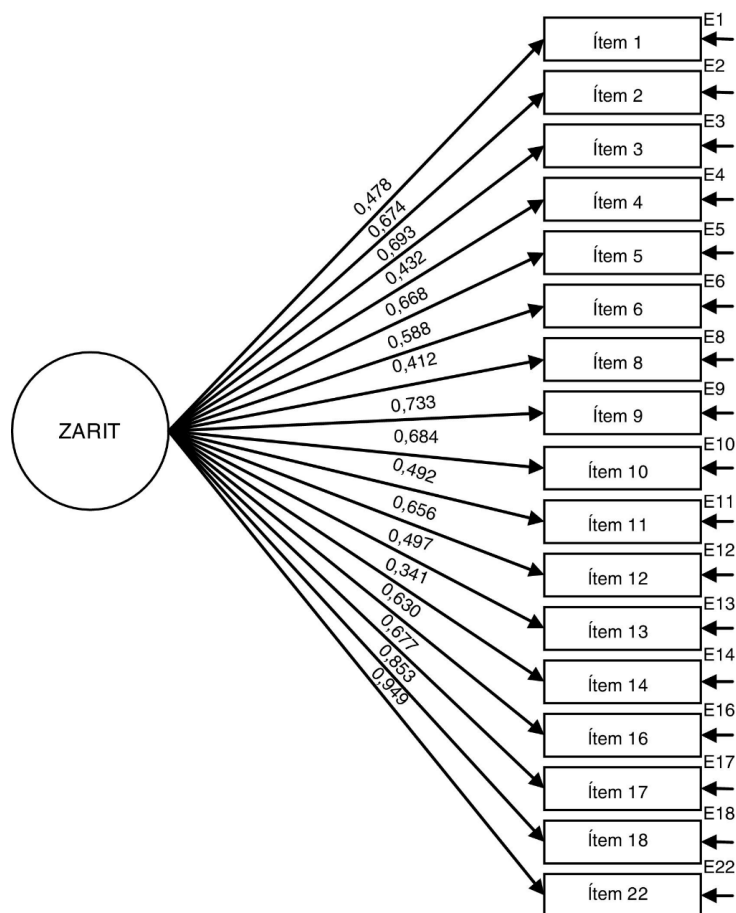
Trinidad Carrillo, K. L., & Santana Cercado, R. M. (2022). *Sobrecarga del cuidador de paciente con accidente cerebrovascular del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas, Lima - 2020*. <https://repositorio.uch.edu.pe/handle/20.500.12872/735>

- Vances mijahunaca Miguel Angel. (2022). *Encefalitis autoinmune: caracterización clínica y epidemiológica en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2014 – 2022*.
<https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/10025?show=full>
- Verónica Cárdenas-Paredes, D. I. (2022). Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. *Polo del Conocimiento: Revista científico - profesional, ISSN-e 2550-682X, Vol. 7, N°. 1, 2022, 7(1), 62*.
<https://doi.org/10.23857/pc.v7i1.3504>
- Villón Gutiérrez, B. M. (2024). *Sobrecarga del cuidador primario en adultos mayores con enfermedades crónicas degenerativas. Hospital General Dr. León Becerra Camacho. Milagro, 2023*. <https://repositorio.upse.edu.ec/handle/46000/12304>
- Wagle, S., Yang, S., Osei, E. A., Katare, B., & Lalani, N. (2024). Caregiving Intensity, Duration, and Subjective Financial Well-Being Among Rural Informal Caregivers of Older Adults with Chronic Illnesses or Disabilities. *Healthcare 2024, Vol. 12, Page 2260, 12(22), 2260*.
<https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE12222260>
- Yang, J., Wang, D., Tang, W., Zhao, R., Lyu, Y., Chi, T., Huang, H., Li, Y., Gong, C., & Shi, B. (2025). Association between perception of stigma and caregiver burden among mothers of children with cleft lip and palate surgeries and the mediating role of psychological resilience. *Scientific Reports, 15(1), 1–9*. <https://doi.org/10.1038/S41598-025-14796-1>;SUBJMETA

Bastantes veces	4
Casi siempre	5

Ausencia de sobrecarga	≤ 46
Sobrecarga leve	47 - 56
Sobrecarga intensa	≥ 56

Apéndice B: Confiabilidad de los instrumentos (Incluir matriz de datos)



(Tartaglioni et al., 2020)

Apéndice C: Consentimiento informado

Consentimiento informado

Título del Estudio: Nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune en la Sala San Luis del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de Lima, Perú.

Yo EDAD: con DNI

Este estudio busca entender la carga emocional y física que experimentan los cuidadores de pacientes con encefalitis autoinmune.

Para ello, se le pedirá que complete una encuesta para evaluar su nivel de sobrecarga.

Su participación es completamente voluntaria y no implica riesgos significativos. El principal beneficio es que ayudará a una mejor comprensión de las necesidades de los cuidadores.

Toda la información que nos brinde será tratada de manera totalmente confidencial.

Al firmar este documento, usted confirma que ha comprendido la información y acepta participar en el estudio.

Firma del colaborador

Apéndice D: Matriz de consistencia

Título: Nivel de Sobrecarga del Cuidador en familiares de pacientes con encefalitis autoinmune.

Problema	Objetivos	Variables	Metodología
Problema general	Objetivo general	Variable 1	<p>Enfoque: Cuantitativo</p> <p>Diseño: observacional</p> <p>Tipo: Descriptivo</p> <p>Corte: Transversal</p> <p>Población: Cuidadores primarios informales de pacientes con encefalitis</p> <p>Técnica: Encuesta</p> <p>Instrumento: Escala de Zarit</p>
¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas?	Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas.	Sobrecarga del cuidador	
Problemas específicos	Objetivos específicos		
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas? • ¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión aspecto físico de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas? • ¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión social de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas? • ¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión emocional de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas? 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. • Identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión aspecto físico de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. • Identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión social de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. • Identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales en su dimensión emocional de pacientes con encefalitis autoinmune del instituto Nacional de Ciencias Neurológicas. 		

Apéndice E: Autorización institucional

Asunto: Solicitar Autorización para realizar un estudio de investigación en el INCN

Para: Dr. Luis Saavedra

Director del INCN

Estimado Dr.

Yo Violeta Zegarra Escalante licenciada en enfermería y alumna de la segunda especialidad de Neurología y Neurocirugía en la Universidad Peruana Unión. A través de este documento, me dirijo a usted para exponer lo siguiente:

A través de este documento, pido su aprobación para iniciar una investigación titulada: **"Nivel de sobrecarga del cuidador primario informal de pacientes con encefalitis autoinmune en la Sala San Luis del Instituto Nacional de Ciencias Neurológicas de Lima, Perú"**.

El objetivo de esta investigación es analizar y entender el impacto emocional y físico que experimentan los familiares que cuidan a pacientes con encefalitis autoinmune. El estudio busca identificar sus necesidades de apoyo para proponer estrategias que mejoren su bienestar y calidad de vida. Para la investigación se utilizará una encuesta, garantizando siempre la privacidad y confidencialidad de los participantes. La información recolectada se usará únicamente con fines académicos y de investigación, asegurando el anonimato de los datos obtenidos. Adjunto a esta solicitud, encontrará una copia detallada del proyecto de investigación, que incluye los instrumentos para la recolección de datos. Agradezco su atención y quedo a su disposición para cualquier duda. Espero contar con su apoyo para realizar este estudio.

Atentamente,

Violeta Zegarra Escalante