

**SOBRECARGA EN CUIDADORES CHILENOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA****BURDEN AMONG CHILEAN CAREGIVERS OF PEDIATRIC PATIENTS
DIAGNOSED WITH EPILEPSY****SOBRECARGA EM CUIDADORES CHILENOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS
COM DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA**

Tihare Burgos Osés¹ , **Francisco Márquez Ortega^{1a}** ,
Patricio Oliva Moresco² 

¹ Hospital Clínico Herminda Martin. Facultad de Ciencias de la Salud y de los Alimentos, Magíster en Salud Pública, Universidad del Bío-Bío, Chillán, Chile.

² Facultad de Ciencias de la Salud y de los Alimentos, Departamento de Nutrición y Salud Pública, Universidad del Bío-Bío, Chillán, Chile.

^a **Autor de correspondencia:** francisco.marquez.o@redsalud.gob.cl 

Como citar: Burgos TO, Márquez FO, Oliva PMG. Sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia, Chillán-Chile, 2021. Rev. chil. enferm. 2023;5(2):57-68. <https://doi.org/10.5354/2452-5839.2023.72291>

Fecha de recepción: 13 de octubre del 2023

Fecha de aceptación: 21 de diciembre del 2023

Fecha de publicación: 26 de diciembre del 2023

Editor: Matías Faúndez Aedo 

RESUMEN

Introducción: Ser cuidador informal de pacientes pediátricos con epilepsia, implica una serie de desafíos que pueden repercutir en su salud, uno de ellos es el nivel de sobrecarga que experimenta.

Objetivo: Determinar el nivel de sobrecarga, características sociodemográficas y de cuidado del cuidador informal de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia. **Metodología:** Estudio descriptivo, cuantitativo, transversal. Participaron 89 cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia durante el 2021. Se aplicó una encuesta que consultaba datos sociodemográficos, del cuidado y la Escala de Zarit para medir el nivel de sobrecarga del cuidador. Se utilizó estadística descriptiva para presentar resultados. **Resultados:** Existe predominio del género femenino en un 97% para el cuidado del paciente pediátrico con diagnóstico de epilepsia. La mayoría

de las cuidadoras perciben bajos ingresos económicos y dedican más de 8 horas al cuidado, además de no tener apoyo permanente en el rol de cuidado. Seis de diez cuidadores poseen algún nivel de sobrecarga. **Conclusiones:** Los cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia están sometidos a sobrecarga, ya sea ligera o intensa. El perfil de los cuidadores es género femenino, estado civil de soltera, ingreso económico por bajo el sueldo mínimo de Chile, alto porcentaje de ausentismo laboral y falta de apoyo para el cuidado. Se identifica desigualdad de género en materia de este cuidado y la imperiosa necesidad de reformar las actuales políticas públicas de cuidado enfatizando el apoyo a los cuidadores informales.

Palabras claves: Carga del Cuidador; Niño; Epilepsia; Cuidadores; Cuidado del Niño.

ABSTRACT

Introduction: Informal caregivers of pediatric patients with epilepsy confront a myriad of challenges that may adversely affect their health, with one prominent challenge being the magnitude of the burden they experience. **Objective:** This study aims to ascertain the level of burden, sociodemographic characteristics, and caregiving attributes among informal caregivers of pediatric patients diagnosed with epilepsy. **Methodology:** A descriptive, quantitative, and cross-sectional study was conducted, involving the participation of 89 caregivers of pediatric patients diagnosed with epilepsy in 2021. A survey was administered to gather sociodemographic and caregiving-related information, along with the application of the Zarit Scale to quantify the caregiver burden. Descriptive statistics were employed to present the findings. **Results:** Among the caregivers of pediatric patients with epilepsy, 97% were female. The majority of caregivers had a low income, dedicated more than 8 hours to caregiving responsibilities, and lacked consistent support in their caregiving role. Six out of ten caregivers reported experiencing some degree of burden. **Conclusions:** Caregivers of pediatric patients diagnosed with epilepsy encounter varying degrees of burden, ranging from mild to intense. The prevalent caregiver profile is characterized by females, often single, with incomes below the Chilean minimum wage, high rates of absenteeism, and insufficient support in their caregiving responsibilities. Gender disparities in caregiving are evident, emphasizing the urgent need to reform current public policies on caregiving, with a particular focus on bolstering support for informal caregivers.

Keywords: Caregiver Burden; Child; Epilepsy; Caregivers; Child Care.

RESUMO

Introdução: Ser um cuidador informal de pacientes pediátricos com epilepsia envolve uma série de desafios que podem ter repercussões em sua saúde, sendo um deles o nível de sobrecarga experimentado. **Objetivo:** Determinar o nível de sobrecarga, as características sociodemográficas e de cuidado dos cuidadores informais de pacientes pediátricos com diagnóstico de epilepsia. **Metodologia:** estudo descritivo, quantitativo e transversal. Oitenta e nove cuidadores de pacientes pediátricos com diagnóstico de epilepsia durante 2021 participaram. Foi aplicada uma pesquisa que consultou dados sociodemográficos e de cuidados e a Escala Zarit para medir o nível de sobrecarga do cuidador. Estatísticas descritivas foram usadas para apresentar os resultados. **Resultados:** 97% dos cuidadores eram do sexo feminino, e 97% eram do sexo feminino quando cuidavam de pacientes pediátricos com epilepsia. A maioria dos cuidadores tem baixa renda e gasta mais de 8 horas no cuidado, além de não ter apoio permanente na função de cuidador. Seis em cada dez cuidadores apresentam algum nível de sobrecarga. **Conclusões:** Os cuidadores de pacientes pediátricos com diagnóstico de epilepsia estão sujeitos a sobrecarga, seja ela leve ou intensa. O perfil dos cuidadores é do sexo feminino, solteiros, com renda inferior ao salário-mínimo chileno, uma alta porcentagem de absenteísmo e falta de apoio para o cuidado. É identificada a desigualdade de gênero no cuidado

e a necessidade urgente de reformar as políticas públicas atuais sobre o cuidado, com ênfase no apoio aos cuidadores informais.

Palavras-chave: Fardo do Cuidador; Criança; Epilepsia; Cuidadores; Cuidado da Criança.

INTRODUCCIÓN

El cuidador de personas enfermas puede presentar una serie de complicaciones que afectarían su salud en distintos ámbitos, siendo uno de ellos el nivel de sobrecarga.¹ Se denomina cuidador informal al individuo que realiza la tarea de cuidado de personas enfermas, en situación de discapacidad o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de actividades de la vida diaria.² En el contexto internacional el cuidador informal, se caracteriza por ser del género femenino, edad adulta y paralelamente cumplir labores en el hogar.³ Entre 2015 y 2020 en Estados Unidos la cantidad de cuidadores aumentó de 43 a 53 millones y el 61% de estos correspondía a mujeres.⁴ En Chile el 97,7% de los cuidadores informales son mujeres, y el 68% de ellas presenta sobrecarga intensa.⁵

Zarit, Reever y Bach-Peterson definieron sobrecarga como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica.⁶ De los instrumentos que permiten medir la sobrecarga, la Escala de Zarit, es la más utilizada y con mayor validez en países de Latinoamérica, tanto en su versión completa como abreviada.⁷

La epilepsia es reconocida como una enfermedad cerebral en la que ocurren convulsiones no provocadas.⁸ En Chile está incorporada en las Garantías Explícitas en Salud (GES) en su tipo no refractario y en pacientes pediátricos abarca las edades desde 1 hasta 15 años;⁹ asimismo, se han generado políticas estatales que intentan dar soporte a la labor del cuidador, siendo la más reciente la creación del Sistema Nacional de Cuidados el 2022.¹⁰

La edad del cuidador informal del paciente pediátrico con diagnóstico de epilepsia suele estar entre 30 y 40 años¹¹ la que puede extenderse hasta los 50 años en edad adulta; cumpliendo su rol de cuidado en un promedio de 7 a 11 años cuando se prolonga a la edad adulta.¹² El género predominante es el femenino y en una muy alta proporción corresponde a la madre del paciente,¹³⁻¹⁵ quienes, en mayor medida, conviven en matrimonio con otras personas.¹⁶ En Estados Unidos estos cuidadores tienen mayores gastos en comparación a la población general, por persona se puede gastar hasta \$2000 dólares en consumos sanitarios y perder hasta \$5000 dólares por improductividad.¹² Igualmente, un alto porcentaje se encuentran desempleados, y cumplen el rol de cuidado en promedio 11 horas diarias,¹⁶ y hasta 70 horas semanales de su propio tiempo, así también cuidando a más de una persona.¹⁷

Por otro lado, los cuidadores de pacientes epilépticos pueden recibir apoyo en su labor,¹⁶ la principal fuente de apoyo emocional es la familia y otro porcentaje buscan apoyo en internet o en el equipo sanitario.¹⁷ Las redes de apoyo que recibe el cuidador en su rol, sea hombre o mujer, tiende a ser en la mayoría del género femenino.¹⁸

Una revisión bibliográfica evidenció que cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia están expuestos a una sobrecarga humana y financiera alta,¹⁹ y las mujeres han presentado mayor sobrecarga en su labor de cuidador informal, incluso de mayor impacto en relación a los varones.^{20,21} En Latinoamérica García-Galicia et al. evidenciaron que la sobrecarga de este cuidador y un núcleo familiar íntegro mediante matrimonio tienen una relación estadísticamente significativa;²² mientras que, en otros estudios, variables como el ingreso económico y la escolaridad no evidencian relación estadísticamente significativa con la sobrecarga del cuidador.¹³ Por otro lado, se ha

determinado que la edad y las horas semanales de cuidado tienen una relación positiva con la sobrecarga del cuidador, así también una relación negativa con la presencia de más familiares para cumplir el cuidado.¹⁶ En otro estudio realizado por Edelstein et al reafirmaron que la sobrecarga y el apoyo social tienen una relación estadística negativa.¹¹

En otros diagnósticos neurológicos, un estudio internacional realizado a pacientes pediátricos con Atrofia Medular Espinal afirma que la presencia de otro hijo con alguna situación de discapacidad afecta las necesidades del núcleo familiar, teniendo a su vez una moderada correlación con la sobrecarga del cuidador.²³ Por otra parte, un estudio realizado a cuidadores de pacientes adultos con Alzheimer evidenció que existe relación significativa entre la presencia de sobrecarga y los años como cuidador,²⁴ mientras que en un grupo cuidadores de pacientes pediátricos en situación de discapacidad se evidenció mayor prevalencia de sobrecarga al cumplir este rol por más de cinco años, aunque sin una relación estadísticamente significativa.²⁵

Por lo anteriormente expuesto, el objetivo de esta investigación fue determinar el nivel de sobrecarga, características sociodemográficas y de cuidado del cuidador informal de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia.

METODOLOGIA

Diseño descriptivo, cuantitativo de corte transversal. La población estuvo constituida por 118 cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia que tuvieron consulta o control en el policlínico de neuropsiquiatría de un establecimiento de salud alta complejidad en Chillán entre julio-diciembre de 2021. La muestra fue constituida por 89 cuidadores. Se utilizó una técnica de muestreo no probabilístico por conveniencia, basándose en disponibilidad y accesibilidad a la información.

Como criterio de inclusión se consideró a un cuidador directo de un usuario con diagnóstico de epilepsia dentro del GES y que posea control activo en el Policlínico de Neuropsiquiatría del centro hospitalario de Ñuble. Se excluyeron a cuidadores de usuarios institucionalizados y de pacientes con diagnóstico de epilepsia descartada, de alta o fallecidos al momento de recolectar los datos.

Luego de definir la muestra, se contactó por vía telefónica a los participantes del estudio para presentar el proyecto. Una vez realizado el contacto, se les solicitó un correo electrónico para enviar el consentimiento informado y los cuestionarios mediante Google Forms. Se recopiló información sociodemográfica del cuidador y sobre las características del cuidado a través de 11 preguntas que abordaban las variables edad, género, parentesco con el paciente, estado civil, ingreso económico, escolaridad, situación laboral, horas destinadas al cuidado, años dedicados al cuidado, personas adicionales bajo su cuidado y apoyo en la labor del cuidado.

Para medir el nivel de sobrecarga del cuidador se utilizó la escala de Zarit, instrumento que consta de 22 preguntas con cinco posibles respuestas: nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre. Estas alternativas puntúan de 1 a 5 con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, estableciendo los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).²⁶ La escala de Zarit se validó en Chile el año 2009 mediante un estudio donde se logró una validez de constructo mediante una fuerte correlación en el indicador de sobrecarga y depresión (Coeficiente de correlación de Pearson = 0,51 – 0,7; $p < 0,05$) y validez de criterio con una correlación casi perfecta entre la versión original y la abreviada (Coeficiente de correlación de Pearson = 0,92; $p < 0,001$) y en lo que respecta a la confiabilidad, se logró una alta consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,87) y una confiabilidad en estabilidad de 0,91 (Kappa en test-retest) y confiabilidad inter observador de 0,86 (Coeficiente correlación intraclase), siendo el valor $>0,8$ casi perfecto entre las dos evaluaciones.²⁷

Esta investigación contó con la aprobación del Comité Ético Científico del establecimiento sanitario donde se realizó la investigación con fecha 27 de diciembre de 2022 (CEC-HCHM 32-2022). Luego se solicitó la información requerida al Servicio de Salud Ñuble a través de la plataforma de la Ley de Transparencia de la Función Pública y de Acceso a la Información de la Administración del Estado Ley 20.285, la cual permite a cualquier persona acceder a la información pública, es decir aquella que se encuentra en poder de cualquier Institución Pública, solicitando los antecedentes de los usuarios pediátricos con diagnóstico de epilepsia atendidos en el principal establecimiento sanitario de Ñuble durante el periodo julio-diciembre 2021.

Para efectos de resguardo de la información y confidencialidad de esta, se creó un correo electrónico Gmail para la recepción de los formularios con las respuestas de los participantes, siendo los investigadores los responsables de custodiar la información.

Todos los análisis de las variables fueron realizados en el programa Excel. Para las variables categóricas se utilizó estadística descriptiva con números y porcentajes.

RESULTADOS

La muestra estudiada fue de 89 cuidadores informales, mayoritariamente en edad de 35 años o más, correspondiendo en un 97% al género femenino, en específico a la madre del paciente pediátrico con diagnóstico de epilepsia, constituyéndose como la figura principal en la labor del cuidado. Respecto al estado civil, la mitad de los encuestados eran solteros y un tercio estaban casados. En cuanto al ingreso económico, un cuarto de la muestra percibe ingresos sobre el sueldo mínimo en Chile, que actualmente es de \$460.000 (cuatrocientos sesenta mil pesos chilenos), equivalente aproximadamente a 540 USD. La mitad de los cuidadores tiene estudios de enseñanza media y cerca de dos tercios no se encontraba trabajando. En la tabla 1 se presentan los datos de caracterización sociodemográfica de los cuidadores.

En la tabla 2 se exponen los resultados de las características de la labor del cuidado, donde es importante destacar que seis de cada diez cuidadores dedican más de ocho horas al cuidado del paciente pediátrico con diagnóstico de epilepsia y cuatro de cada diez lleva más de ocho años como cuidador. Del total de la muestra, la mitad de los cuidadores tienen dos y más personas adicionales a su cuidado. Finalmente, un tercio de los cuidadores no recibe apoyo en las labores del cuidado.

En relación con el nivel de sobrecarga detectado (Tabla 3), se pudo establecer que cuatro de cada diez cuidadores presentan ausencia de esta condición, sin embargo, es importante destacar que un tercio de la muestra presenta un nivel de sobrecarga intensa, el que, sumado al nivel de sobrecarga ligera, representa el 70,6 % del grupo estudiado, lo que es fundamental a señalar por la labor que les corresponde desarrollar.

Hay que destacar además que, del grupo de cuidadores con nivel intenso de sobrecarga, el 94% de ellas son madres de los pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia, el 35% se encuentra trabajando y el 39% recibe menos de \$ 476.253 como ingreso económico mensual. Adicionalmente, hay que señalar que nueve de cada diez cuidadores con el mismo nivel de clasificación de sobrecarga, dedican más de ocho horas al cuidado del paciente, y que sólo el 13% obtiene apoyo en la labor del cuidado y el 49% tiene más de dos personas adicionales bajo su cuidado.

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia.

Características sociodemográficas	n (%)
Edad	
20-34	40 (44,9)
35 y más	49 (55)
Género	
Femenino	86 (96,6)
Masculino	3 (3,37)
Parentesco	
Madre	83 (93,2)
Padre	3 (3,3)
Abuela/o	3 (3,3)
Estado civil	
Casado/a	27 (30,3)
Separado/a	8 (8,98)
Soltero/a	52 (54,4)
Ingreso económico	
\$0-145.631	31 (34,8)
\$145.631-476.253	38 (42,6)
\$476.523 y más	20 (22,4)
Escolaridad	
Básica	9 (10,1)
Media	49 (55)
Superior	31 (34,8)
Situación laboral (activo/a)	
No	59 (66,2)
Si	30 (37,7)

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2. Caracterización de la labor del cuidado de los cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia.

Características de la labor del cuidado	n (%)
Horas destinadas al cuidado	
Menor a 8 horas	17 (19,1)
8 horas y más	52 (58,4)
Años dedicados al cuidado	
1-4	29 (32,5)
5-7	27 (30,3)
8 y más	33 (37,0)
Personas adicionales bajo su cuidado	
0	14 (15,7)
1	28 (31,4)
2 y más	47 (52,8)
Apoyo en la labor del cuidado	
Esporádico	37 (41,5)
No	31 (34,8)
Permanente	21 (23,5)

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3. Nivel de sobrecarga de los/las cuidadores informales

Nivel de Sobrecarga	n (%)
Ausencia de sobrecarga	35 (39,3)
Sobrecarga ligera	23 (25,8)
Sobrecarga intensa	31 (34,8)

Fuente: Elaboración propia

DISCUSIÓN

Se destaca la mayor prevalencia de ausencia de sobrecarga en el cuidador, lo cual condice con otros estudios internacionales.^{13,15,20,22} Sin embargo, un tercio de la muestra manifiesta sobrecarga intensa y por consiguiente son sujetos con riesgo de presentar mayores complicaciones en su salud mental¹³ como ansiedad, cefalea, insomnio y una marcada sintomatología depresiva,²⁸ situación que podría generar mayor gasto públicos en salud.

El promedio de edad de los cuidadores fue 37 años, similar a estudios internacionales en la misma materia.^{13,15,20} En Chile, este valor es poco menor respecto a estudios en cuidadores de pacientes pediátricos con otros diagnósticos.²⁹

Al igual que otros estudios internacionales el género femenino es el que predomina en el rol de cuidador del paciente pediátrico con epilepsia^{13,15} y hasta tres cuartos sienten que su vida está subordinada al rol de cuidador, obligando a abandonar sus planes y pasatiempo. Además, reportan que la condición de sus hijos tuvo impacto perjudicial en la relación parental, familiar y con niños sanos,³⁰ siendo un patrón que puede extenderse hasta la adultez del paciente en este diagnóstico^{14,16,31} y con otras afecciones neurológicas³². En Chile esta pauta también se repite en cuidadores de pacientes pediátricos con otros diagnósticos.^{28,33} Culturalmente existe una visión estereotipada donde la mujer es considerada por naturaleza quien posee la característica para otorgar el cuidado, postura que según una revisión bibliográfica realizada por Gascella Carbó y García-Orellan favorece de forma inevitable una desigualdad de género en nuestra sociedad.³⁴

Al igual que en la presente investigación, la evidencia demuestra que es la madre del usuario quien tiende a asumir el rol de cuidador en estos pacientes.^{13,15} Además, el estado civil de soltera de estas madres fue notoria en la presente investigación al representar más de la mitad de la muestra, patrón que difiere a la evidencia encontrada en otros países donde hay mayor tendencia al matrimonio;²⁰ además, un estudio latinoamericano evidenció que las mayores desventajas que manifiestan las madres solteras se centran en las críticas sociales, la falta de apoyo y las repercusiones económicas.³⁵ Lo cual demuestra un eventual escenario en el que podría desarrollarse el rol del cuidado y el poco reconocimiento que tienen las mujeres al cumplir esta función, denotando la importancia de que el Estado ofrezca instancias de preparación, capacitación y retribuciones a las mujeres cuidadoras.

El ingreso económico de la muestra no presentó una tendencia, sin embargo, el mayor porcentaje se concentró en el menor rango de ingreso \$145.631-476.253 (157 y 513 USD), cifra que redondea el sueldo mínimo en Chile correspondiente a \$460.000 (540 USD) para la población adulta.³⁶ Este antecedente podría tener relación también con el alto porcentaje

de cuidadores que no se encuentran trabajando, cifra que difiere en estudios internacionales donde los cuidadores activos laboralmente superan más de la mitad de la muestra.^{14,16}

De las cuidadoras que no se encuentran trabajando, un poco más de la mitad completaron enseñanza media, cifra similar a la reportada en un estudio chileno²⁸ y otro país latinoamericano.²⁰ En este contexto, según datos de la Encuesta Nacional de Empleo realizada por el Instituto Nacional de Estadística de Chile entre noviembre 2021 y enero 2022 existe una menor participación laboral de la mujer en comparación al hombre, siendo uno de los principales motivos las responsabilidades familiares permanentes como el cuidado de un hijo.³⁷ A nivel internacional la situación es similar, como se demostró en una revisión bibliográfica realizada por Yu et al donde se denota una tendencia al abandono de estudios y/o trabajos por parte del cuidador de paciente con epilepsia,³⁸ así también una mayor tendencia al desempleo según reportaron Sullivan et al.²¹ Algunos autores plantean la alternativa de ampliar la visión del rol del cuidador como un trabajo, lo cual aumentaría el valor profesional y social de quienes lo realizan.²⁹

Respecto a las características del cuidado, un alto porcentaje de la muestra dedica más de ocho horas al día en esta función, cifra similar en estudios internacionales¹⁵ y extrapolable además a los pacientes adultos con diagnóstico de epilepsia.¹⁶ El mayor porcentaje de los cuidadores lleva menos de ocho años cumpliendo el rol de cuidador, cifra que se puede explicar por una mayor tendencia a asumir este rol desde el primer ciclo vital del paciente afectado.²⁸

Un aspecto relevante de destacar es que la presente investigación al igual que en otros estudios del contexto latinoamericano evidenció que el cuidador del paciente con diagnóstico de epilepsia además cumple con este rol en otras personas.²⁹ Complementando, dos tercios de los cuidadores reciben apoyo ya sea permanente o esporádico, lo cual también se evidencia en cuidadores de pacientes adultos con epilepsia.^{16,29} Sin embargo, aproximadamente un tercio no recibe apoyo en el rol de cuidador, cifra que destaca otra desigualdad de género al considerar que casi el total de la muestra está compuesta por mujeres y que los varones tienden a recibir mayor apoyo en el rol de cuidador¹⁸ y sufren un menor impacto social, familiar y de salud en comparación a las mujeres.²¹

Considerando lo expuesto anteriormente y la poca experiencia con la que cuenta Chile en materia de cuidado,⁶ es importante la implementación de políticas públicas que se enfoquen en el apoyo al cuidador y seguir el modelo de países europeos como Alemania y España quienes se enfocan en el bienestar del cuidador de adultos mayores y se preocupan de mantenerlos inmersos en el mercado laboral adaptando las leyes laborales.³⁹

La presente investigación exhibe limitaciones en algunos aspectos que constituyen un punto de inflexión para ser abordados en estudios posteriores, al respecto destacar lo concerniente al tamaño muestral, lo cual dificultó el análisis impidiendo establecer diferencias estadísticas entre algunas variables estudiadas tal como, el género del cuidador. Por otra parte, las medidas preventivas generadas por la pandemia de COVID-19 restringieron ciertos aspectos en lo que respecta de la logística de los investigadores como dificultades de traslado para la aplicación encuestas de forma presencial, optando por un instrumento auto aplicado de forma online y la conformación de una muestra por conveniencia.

La metodología utilizada para el levantamiento de información permitió acceder de forma directa a la población estudiada, a quienes fue posible presentar la investigación propuesta y de esta forma recolectar los datos necesarios cumpliendo además la planificación calendarizada que para el efecto se establecía en la Carta Gantt del estudio. No obstante, se plantea la idea de replicar similar investigación considerando contextos con agregado de otras variables, distintos grupos poblacionales, aspectos clínicos y factores psicosociales del cuidador/a, lo cual requiere considerar un diseño observacional analítico, con un número muestral mayor y considerar un adecuado análisis estadístico de asociatividad y/o relacional.

Otra limitación metodológica que se observó fue la dificultad para comprender el contexto situacional de la persona bajo el cual tuvieron la posibilidad y factibilidad de responder el instrumento encuesta.

CONCLUSIONES

En la presente investigación se logró caracterizar aspectos sociodemográficos del cuidador y las características del cuidado hacia los pacientes pediátricos con diagnósticos de epilepsia, así también conocer el nivel de sobrecarga que presentan al ejercer este rol. Destaca la alta presencia del género femenino en el rol de cuidadoras, quienes, con un mínimo de ingresos económicos, abandono de actividades laborales y escaso apoyo de terceros cumplen un rol que es vital para el paciente pediátrico y que repercute los distintos ámbitos de su salud.

La sobrecarga del cuidador de un paciente con epilepsia se puede presentar en cualquier momento de su ciclo vital. Esta actividad repercute en el desempeño de las actividades diarias y el desarrollo personal, laboral y de salud del cuidador. Para el profesional de enfermería se hace imperante la detección temprana y seguimiento del núcleo familiar del paciente, así también la elaboración de estrategias con equipos multidisciplinarios para no desencadenar otros problemas como lo son ansiedad, complicaciones de sueño o incluso depresión.

Por otra parte, se denota en esta investigación las diferencias de género en materia económica, laboral y de redes de apoyo a las que se ve sometida la mujer, por no mencionar que son prácticamente las únicas personas que ejercen la labor del cuidador tanto en la patología estudiada como en otras condiciones. Se destaca la importancia de que las políticas estatales reconozcan el desempeño de la mujer en el cuidado como una condición laboral, en la que los gobiernos adopten un rol activo de soporte, capacitación, entrega de recursos monetarios para el ejercicio de este y el reconocimiento que merecen.

Mediante esta investigación se hace una reflexión respecto a las estrategias implementadas como políticas públicas, la importancia de mejorar la asignación de recursos monetarios, la necesidad de fortalecer las intervenciones tempranas desde la Atención Primaria en Salud y potenciar el fortalecimiento del rol del cuidador desde un enfoque de género.

CONFLICTOS DE INTERÉS: Los autores no declaran tener conflictos de interés.

FINANCIAMIENTO: Sin financiamiento.

AGRADECIMIENTOS: A familia y entorno.

AUTORÍA:

TBO: Concepción, análisis formal de datos, investigación, metodología, administración del proyecto, visualización, redacción del manuscrito, revisión crítica del manuscrito, validación y aprobación de su versión.

FMO: Concepción, análisis formal de datos, investigación, metodología, administración del proyecto, visualización, redacción del manuscrito, revisión crítica del manuscrito, validación y aprobación de su versión.

POM: Supervisión, redacción del manuscrito, revisión crítica del manuscrito, validación y aprobación de su versión.

REFERENCIAS

1. Fernández MB, Herrera MS. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Rev Med Chil.* 2020; 148(1):30–6. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>
2. García E. Puesta al día: Cuidador Informal. *Rev enferm CyL.* 2016 8(1):71–7.
3. García-Morán GA, García-Campos ML, Beltrán-Campos V, Patiño-López ME. Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. *SANUS.* 2022;7. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.287>
4. Weber-Raley L, Haggerty K, McLaurin R, Baydaline C. 2020 Report Caregiving in the U.S. USA: The National Alliance for Caregiving; 2020.107p
5. Sepúlveda G, Castro S. Informe 1era Encuesta sobre Cuidadores Informales: La mirada de quienes cuidan en Chile. Santiago, Chile: Fundación Mamá Terapeuta y Asociación Yo Cuido; 2018. 27p
6. Solabarrieta J, Gómez I, Carrasco M, Larrinoa P, Martínez S, Ortiz N. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema.* 2011;23(3):388-393.
7. García Rodríguez LC, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Instrumentos para la medición de sobrecarga del cuidador en pacientes con enfermedad crónica: revisión psicométrica. *Salud UIS.* 2023;55: e23005. <https://doi.org/10.18273/saluduis.55.e:23005>
8. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia.* 2014;55(4):475–482. <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
9. Biblioteca del Congreso Nacional. Ley 19966 Establece un régimen en garantías en salud. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile: 2012. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=229834&idParte=>
10. Gobierno de Chile. Así funcionará el Sistema Nacional de Cuidados anunciado por el Presidente Boric. *Gob.cl.* 2022. <https://www.gob.cl/noticias/asi-funcionara-el-sistema-nacional-de-cuidados-anunciado-por-el-presidente-boric/>
11. Edelstein OE, Shorer T, Shorer Z, Bachner YG. Correlates of caregiving burden among Bedouin-Muslim mothers of children diagnosed with epilepsy. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(18):11595. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811595>
12. Hussain SA, Ortendahl JD, Bentley TGK, Harmon AL, Gupta S, Begley CE, et al. The economic burden of caregiving in epilepsy: An estimate based on a survey of US caregivers. *Epilepsia.* 2020;61(2):319–329. <https://doi.org/10.1111/epi.16429>

13. Pokharel R, Poudel P, Lama S, Thapa K, Sigdel R, Shrestha E. Burden and its predictors among caregivers of patient with epilepsy. *J Epilepsy Res.* 2020;10(1):24–30. <https://doi.org/10.14581/jer.20005>
14. Oliveira MC, Lima EM, de Paiva MLN, Valente KDR. Factors associated with caregiver burden of adults with epilepsy in a middle-income country. *Seizure.* 2022;98:1–7. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.03.015>
15. Samia M. Abd El-Mouty, and Nagwa M. Salem. Burden and Quality of Life among Caregivers to Children with Epilepsy, *Am J Nurs Res.* 2019; 7(5): 817-823. <https://doi.org/10.12691/ajnr-7-5-15>
16. Lai S-T, Tan W-Y, Wo MC-M, Lim K-S, Ahmad SB, Tan C-T. Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families, *Seizure.* 2019;71:132–9. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2019.07.008>
17. Domaradzki J, Walkowiak D. Emotional experiences of family caregivers of children with Dravet syndrome. *Epilepsy Behav.* 2023;142:109193. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2023.109193>
18. Rodríguez-Madrid M, Río-Lozano M, Fernández Peña R, Elizalde-Sagardía B, García-Calvente M. Redes personales de apoyo y cuidador informal: ¿diferencia por sexo y territorio? (estudio CUIDAR-SE II). *Gac Sanit.* 2021;35(6):515–524. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.05.011>
19. Jensen MP, Brunklaus A, Dorris L, Zuberi SM, Knupp KG, Galer BS, et al. The humanistic and economic burden of Dravet syndrome on caregivers and families: Implications for future research. *Epilepsy Behav.* 2017;70(Pt A):104–9. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.02.003>
20. González-Araujo A, Ruiz-Carlo JR. Funcionalidad familiar y sobrecarga en cuidadores de niños con epilepsia. *Rev Mex med fam.* 2021;8(2):56-61. <https://doi.org/10.24875/RMF.20000211>
21. Sullivan J, Deighton AM, Vila MC, Szabo SM, Maru B, Gofshteyn JS, et al. The clinical, economic, and humanistic burden of Dravet syndrome - A systematic literature review. *Epilepsy Behav.* 2022;130(108661):108661. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2022.108661>
22. Garcia A, Toral L, Martinez O, Montiel A, González A, Parra J. Calidad de vida del paciente con epilepsia y sobrecarga de su cuidador. *Rev Hosp Jua Mex.* 2020;81–86. <https://doi.org/10.24875/RHJM.20000023>
23. Evkaya Acar A, Karadağ Saygı E, İmamoğlu S, Öztürk G, Ünver O, Ergenekon P, et al. The burden of primary caregivers of spinal muscular atrophy patients and their needs. *Turk Arch Pediatr.* 2021;56(4):366–373. <https://doi.org/10.5152/TurkArchPediatr.2021.20117>
24. Chamba Ortiz PA, Ojeda Orellana KP. Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. *Chordeleg*, 2017. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca.* 2019;37(1):11–9. <https://doi.org/10.18537/RFCM.37.01.02>
25. Gómez-Ramírez E, Calvo-Soto AP, Dosman BT, Ángulo MDLÁ. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary.* 2019;16(1):67. <https://doi.org/10.21676/2389783X.2508>

26. Regueiro Martínez AA, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Carmen Ferreiro Cruz M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria, *Aten Primaria*. 2007;39(4):185–8
27. Breinbauer K H, Vásquez H V, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales. Validation in Chile. *Rev Med Chil*. 2009;137(5):657–65. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>
28. Hussain SA, Ortendahl JD, Bentley TKG, Harmon AL, Gupta S, Begley CE, et al. The economic burden of caregiving in epilepsy: An estimate based on a survey of US caregivers. *Epilepsia*. 2020;61(2):319–29. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.16429>
29. Arias Reyes C, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdiscip Rev Psicol Cienc Afines*. 2019;36(1)
30. Domaradzki J, Walkowiak D. Emotional experiences of family caregivers of children with Dravet syndrome. *Epilepsy Behav*. 2023;142:109193
31. De La Concepción Fournier del Castillo M, Orduña BE, Barrio SC. Implicaciones Neuropsicológicas de la Epilepsia Pediátrica en el Ámbito Educativo. *RNNN*. 2021. 21(1):227–263
32. Abou-Khalil BW. Update on Antiseizure Medications 2022. *Continuum (Minneapolis)*. 2022 Apr 1;28(2):500-535. <http://dx.doi.org/10.1212/CON.0000000000001104>
33. Toffoletto MC, Reynaldos Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2019;21(2):154–160. <https://doi.org/10.15446/rsap.v21n2.76845>
34. Cascella Carbó GF, García-Orellán R. Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Invest Educ Enferm*. 2020;38(1). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>
35. Miele Anchundía GA, Menéndez Menéndez FG, Guillén de Romero JC. Madres solteras: estigma sexista desde el imaginario cultural: caso Universidad Técnica de Manabí. *Socialium*. 2020;4(2):79–96. <https://doi.org/10.26490/uncp.sl.2020.4.2.568>
36. Dirección del Trabajo. ¿Cuál es el valor del ingreso mínimo mensual? Gobierno de Chile; 2023. Disponible en: <https://www.dt.gob.cl/portal/1628/w3-article-60141.html>
37. Instituto Nacional de Estadística. ¿Cuál es la realidad actual de las mujeres en Chile en el ámbito laboral? Gobierno de Chile; 2022. <https://www.ine.gob.cl/sala-de-prensa/prensa/general/noticia/2022/03/04/cu%C3%A1l-es-la-realidad-actual-de-las-mujeres-en-chile-en-el-%C3%A1mbito-laboral>
38. Yu Z, Shao Q, Hou K, Wang Y, Sun X. The experiences of caregivers of children with epilepsy: A meta-synthesis of qualitative research studies. *Front Psychiatry*. 2022;13:987892. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.987892>
39. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Políticas dirigidas a los cuidadores y cuidadoras principales de adultos mayores dependientes: comparado de países (Alemania, España, Japón, Suecia y Estados Unidos). BCN: Asesoría Técnica Parlamentaria;2020. https://obtienearchivo.bcn.cl/obtienearchivo?id=repositorio/10221/29295/1/BCN_092020_Políticas_dirigidas_a_las_cuidadoras_y_cuidadores_Comparado_paises.pdf