





Intervenciones al cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integrativa

Interventions for the family caregiver of a child with intellectual disability: Integrative review

Gretel Alexandra García-Morán¹,  Lubia del Carmen Castillo-Arcos², 
María de Lourdes García-Campos³,  María Esther Patiño-López⁴, 

DOI: 10.19136/hs.a22n3.5153

Artículo de Revisión

• Fecha de recibido: 10 de junio de 2022 • Fecha de aceptado: 17 de enero de 2023 • Fecha de publicación: 18 de septiembre de 2023

Autor de correspondencia

Gretel Alexandra García-Morán. Dirección postal: Ave. Venados #403
Código postal 82132 Mazatlán, Sinaloa, México.
Correo electrónico: greemoran@gmail.com

Resumen

Objetivo: Describir las intervenciones realizadas al cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual.

Materiales y métodos: Revisión integradora en las bases de datos PubMed, LILACS, BVS y Scielo, considerando los criterios de inclusión: antigüedad ≤ 10 años, en idioma inglés, español y portugués, que la intervención estuviera dirigida al cuidador familiar (madres o padres). Se utilizaron los descriptores intervention, caregiver, intellectual disability, child y el operador booleano AND. Se identificaron 233 artículos, 210 fueron discriminados porque las intervenciones estuvieron dirigidas a los niños, quedando 23 artículos y de estos se eliminaron 17 por no cumplir su totalidad los criterios de inclusión, solo quedó una muestra de 6.

Resultados: Las intervenciones identificadas fueron psicosocial, psicoeducativa, musicoterapia y terapia ocupacional, logrando disminuir síntomas como depresión, ansiedad, tristeza y estrés, así como niveles de sobrecarga e indiferencia.

Conclusiones: Las intervenciones impactan positivamente en la salud del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual. El profesional de enfermería debe encaminarse en el diseño e implementación de intervenciones dirigidas al cuidador familia para su cuidado integral.

Palabras clave: Intervención; Cuidadores; Niños; Discapacidad intelectual.

Abstract

Objective: To describe the interventions carried out on the family caregiver of a child with intellectual disability.

Material and methods: Integrative review in the PubMed, LILACS, VHL and Scielo databases, considering the inclusion criteria: seniority ≤ 10 years, in English, Spanish and Portuguese, that the intervention was aimed at the family caregiver (mothers or fathers). The descriptors intervention, caregiver, intellectual disability, child and the boolean operator AND were used. 233 articles were identified, 210 were discriminated against because the interventions were aimed at children, leaving 23 articles and of these 17 were eliminated because they did not fully meet the inclusion criteria, only a sample of 6 remained.

Results: The identified interventions were psychosocial, psychoeducational, music therapy and occupational therapy, managing to reduce symptoms such as depression, anxiety, sadness and stress, as well as levels of overload and indifference.

Conclusions: The interventions have a positive impact on the health of the family caregiver of the child with intellectual disability. The nursing professional should be guided in the design and implementation of interventions aimed at the family caregiver for her comprehensive care.

Keywords: Intervention, Caregivers, Children, Intellectual disability.

¹ Maestra en Ciencias de Enfermería, Estudiante de doctorado en la División de Ciencias de la Salud e Ingenierías del Campus Celaya-Salvatierra de la Universidad de Guanajuato. Guanajuato, Guanajuato, México.

² Doctora en Ciencias de Enfermería. Directora de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Autónoma del Carmen. Ciudad del Carmen, Campeche, México.

³ Doctora en Ciencias de Enfermería, Profesora de Tiempo Completo en la División de Ciencias de la Salud e Ingenierías del Campus Celaya-Salvatierra de la Universidad de Guanajuato y Enfermera especialista pediatra del Instituto Mexicano del Seguro Social. Guanajuato, Guanajuato, México.

⁴ Maestra en Ciencias de Enfermería, Profesora de Tiempo Completo en la División de Ciencias de la Salud e Ingenierías del Campus Celaya-Salvatierra de la Universidad de Guanajuato. Guanajuato, Guanajuato, México.



Introducción

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) describe a la persona con discapacidad como toda aquella que presenta alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo, que le impide participar totalmente en la sociedad¹. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) refiere a la discapacidad intelectual como un trastorno que inicia en el desarrollo, que envuelve limitaciones cognitivas, sociales y prácticas, así como del comportamiento adaptativo².

El nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual refiere un cambio total en la dinámica familiar, un cierto duelo, al sentir dolor y diversas respuestas emocionales, espirituales, psicológicas y físicas, ya que la llegada del nuevo miembro de la familia genera un nuevo rol, independientemente de madre o padre, sino un rol de cuidador³. El cuidador informal o familiar refiere al familiar a cargo del paciente, siendo de manera voluntaria, responsabilizándose de las decisiones de bienestar y demanda del sujeto de cuidado⁴.

De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas (ONU) las mujeres dedican entre 2 y 10 veces más tiempo diario al cuidado⁵. En México, conforme a los datos brindados por la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE), aproximadamente 286 mil personas refieren con la responsabilidad de cuidado de personas dependientes en el primer semestre del 2016⁶. Así mismo, el 11% de 1.8 millones de trabajadoras domésticas reportó actividades complementarias de cuidado de personas con alguna discapacidad en el cuarto trimestre del 2021⁷, mientras que, en el 2020, se reportó un aumento de crecimiento de horas en cuidados de salud dentro del hogar de un 9.4%⁸.

Las necesidades de las personas con discapacidad intelectual no han sido tomadas en cuenta, siendo lo mismo para el cuidador familiar de éstas, expresando sus necesidades de apoyo para mejorar su calidad de vida y bienestar familiar. La literatura confirma que el detectar las necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual permitirá diseñar intervenciones profesionales que impacten positivamente en este grupo⁹.

El cuidador familiar o informal otorga el cuidado sin recibir remuneración económica, siendo incontables los factores de estrés que implica el cuidado, aunado al impacto en la salud emocional, física, social y económica del cuidador^{10,11,12}.

La literatura confirma la escasa investigación en el cuidador familiar de una persona con discapacidad intelectual y cómo el proveer servicios específicos acorde a sus necesidades puede contribuir de una manera positiva en los retos que enfrentan¹³. En base a lo mencionado anteriormente, es indispensable

para el personal de enfermería el abordaje del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual, recopilando la evidencia brindada de las actividades dirigidas a esta población, contribuyendo en el fortalecimiento de la disciplina de enfermería con el diseño de intervenciones para brindar el cuidado a esta población. El objetivo de la presente revisión es describir las intervenciones realizadas al cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual, con el propósito de identificar las áreas tratadas en el cuidador y los resultados que han presentado con el tratamiento brindado, siendo así un punto de arranque para poder brindar cuidado de enfermería que satisfaga las necesidades primordiales del cuidador familiar.

Materiales y métodos

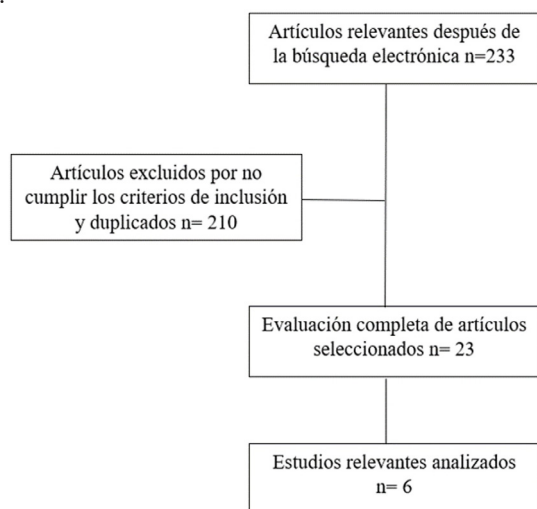
Se llevó a cabo una revisión integrativa, siendo este un enfoque más riguroso sobre la revisión bibliográfica, ya que se centra en sintetizar la metodología, bosquejando una conclusión sobre un tema en específico¹⁴. Los pasos para llevarla a cabo fueron identificar el concepto de interés, especificar las estrategias de búsqueda incluyendo los criterios de inclusión y exclusión, así como ofrecer el registro final de la revisión¹⁵. De igual manera, para el desarrollo de la revisión integrativa se consideraron los criterios de calidad PRISMA, los cuales pueden emplearse en la metodología utilizada, como el facilitar de forma clara y explícita el objetivo y la pregunta que aborda la revisión, especificar los criterios de inclusión y exclusión, especificar las fuentes de información, plasmar el proceso de selección de estudios utilizando un diagrama de flujo, síntesis de resultados y discusión¹⁶.

La pregunta orientadora de investigación fue: ¿Cuáles son las principales intervenciones que se han realizado al cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual? La pesquisa bibliográfica se llevó a cabo de enero a noviembre del 2022 en las bases de datos: National Library of Medicine (PUBMED), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), Biblioteca Virtual en Salud (BVS) y Scientific Electronic Library Online (SciELO) utilizando los descriptores “intervention” (intervención), “caregiver” (cuidador), “intellectual disability” (Discapacidad intelectual), “child” (niño) y el operador booleano “AND”.

Los criterios de selección fueron: artículos en los idiomas español, inglés y portugués, publicados del 2000 al 2022, que la intervención estuviera dirigida al cuidador familiar o informal del niño con discapacidad intelectual; los de exclusión fueron que la intervención estuviera enfocada en el niño con discapacidad intelectual o en el profesional de salud. Para la recapitulación de los datos se tomaron en cuenta: los objetivos, la metodología, los resultados y las conclusiones primordiales de cada uno de los artículos revisados, así mismo, se consideraron las características de las intervenciones.

Se identificaron 233 artículos de acuerdo con los descriptores y filtros utilizados, de los cuales se excluyeron 210 artículos que no cumplieron con los criterios de inclusión y los duplicados, quedando 23 artículos los cuales fueron eliminados 17 que incluían en sus intervenciones a cuidadores formales o profesionales, filtrando una muestra de 6 artículos para su análisis (Figura 1).

Figura 1. Protocolo de búsqueda de artículos científicos, 2022.



Fuente: García-Morán GA, 2022.

Resultados

Los artículos fueron publicados en los últimos 10 años, en diversas locaciones, tales como: Taiwán, Brasil, España, Chile y Reino Unido, el idioma principal de los artículos fue el inglés y español, el abordaje metodológico predominante fue cuantitativo con grupo experimental y grupo control. En cuanto al grupo control, predominó el dejarlo en lista de espera hasta el término de la investigación. Las muestras oscilaron desde 9 a 183 cuidadores de niños con discapacidad. El tipo de intervención que se encontró fue psicosocial, psicoeducativa, educativa musicoterapia y terapia ocupacional (Tabla 1).

Características de las intervenciones

En el taller “Oficina de actividades”, Ramos L, *et al.*, corresponden a sesiones grupales abordadas por un terapeuta ocupacional con la colaboración de un psicólogo donde se abordaron actividades como artesanías y pintura, además de conferencias sobre crianza con algún tipo de deficiencia, formas de alimentación, inclusión escolar. En una entrevista semiestructurada, al finalizar, los participantes se llevaron momentos de placer, creatividad y espacio personal, logrando consolidar vínculos sociales entre ellos¹⁷.

Al finalizar cada sesión, el participante expresaba sus emociones con las figuras de felicidad, indiferencia y tristeza, al inicio de las actividades se eligió 44 veces la figura que expresa el estado de felicidad, 25 veces de la indiferencia y 12 veces la tristeza. Al final de las actividades, 76 veces la expresión de felicidad, cuatro veces mayor que la de la indiferencia y una vez que los de tristeza, se registraron 33 cambios positivos (de la tristeza a la indiferencia, de la indiferencia a la felicidad o de la tristeza a la felicidad), 48 opciones iguales antes y después de las actividades y sin cambios negativos (de la felicidad a la indiferencia, indiferencia a la tristeza o la felicidad a la tristeza). La justificación de la elección de cada figura de expresión se pudo externar por parte de los participantes en la entrevista semiestructurada¹⁷.

La intervención *EDUCA-DIV*, Domínguez-Panchón A., *et al.*, un programa psicoeducativo, constó de 12 sesiones, de aproximadamente 2 horas cada una, con el objetivo de brindar información sobre la problemática de la persona que padece la discapacidad intelectual, el cuidado que recibe y el cuidador que lo brinda. Se contaron con diversos ejercicios como relajación fisiológica, distracción mental y ejercicios de role-playing. Además, se contó con la formación de los facilitadores para la implementación de la intervención¹⁸.

En cuanto a los resultados de las variables de estudio se encontró un nivel de sobrecarga de leve a moderado, bajos niveles de depresión y altos niveles de ansiedad e insomnio. Se correlacionó negativamente la sobrecarga del cuidador con el nivel de independencia de la persona que recibe el cuidado¹⁸. El programa *Cuidar Cuidándose*, Giacomi C., *et al.*, reflejó una mejoría en la sobrecarga del cuidador participante, con una disminución estadística significativa de 11.6 puntos en la escala de Zarit, mientras que en el apoyo social y calidad de vida no tuvo impacto. El programa estuvo dividido en tres áreas: promoción de autocuidado donde se incluyeron actividades de reflexión, análisis y autoevaluación; actividades de respiro las cuales proporcionan alivio al cuidador y vinculación con la comunidad que estimula al participante a crear vínculos sociales¹⁹.

El acompañamiento domiciliado llevado a cabo en este programa consistió en 13 sesiones de 2 a 3 horas, dependiendo el objetivo de la sesión, siendo horario y día acordado entre el participante y facilitador¹⁹.

La intervención de musicoterapia en familiares de pacientes con discapacidad intelectual y síndrome de Rett, Ming-Yi C, *et al.*, estuvo basada en los conceptos básicos de atención y entrenamiento de la percepción, a través de la musicoterapia neurológica, conducido por un músico terapeuta certificado. El programa consistió en dos sesiones semanales de 2 horas, por 24 semanas. Cada sesión tuvo cinco partes, una canción de bienvenida, elementos musicales estimulantes, improvisación

Tabla 1. Descripción de artículos revisados, 2022: n=6

Título	Autores	Revista, año	Tipo de estudio	Metodología
Oficina de atividades: espaço de atenção aos familiares De crianças com deficiência ¹⁷	Luciana Ramos Baleotti; Sadao Omote Carolina; Cangemi Gregorutti	Psicologia em Estudo, 2015.	Longitudinal	Muestra de 9 cuidadores primarios de menores con discapacidad, los cuales fueron parte de 10 reuniones grupales semanales con diversas actividades. Se utilizaron figuras de expresiones faciales (felicidad, tristeza y emoción intermedia) para la recopilación de datos al inicio y término de cada reunión. Al final de diez reuniones, fue realizada una entrevista individual por medio de un guion semiestructurado.
Estudio de eficacia de una intervención Psicoeducativa para la reducción de la Sobrecarga del cuidador principal de personas Con discapacidad intelectual: análisis de línea Base del estudio EDUCA-IV ¹⁸	Domínguez-Panchón A; González-Fraile E; Costas A; Rodeiro M; Sánchez-Rial M; Figueira M; Garrido I; López J; Béjar A; Dorta P; Rufino D; Martín-Carrasco M.	Informaciones psiquiátricas, 2017	Análisis de la línea base del estudio experimental multicéntrico, prospectivo y aleatorizado.	Se recogieron datos de 183 cuidadores en 7 centros de atención diurna. Programa psicoeducativo, basado en la Terapia Cognitivo-conductual, constó de 12 sesiones. Sobrecarga del cuidador fue la variable principal, seguida del estado de salud mental y de ansiedad del cuidador. A través del ICAP se midió la conducta y estado funcional del sujeto de cuidado.
Evaluación de programa de intervención psicosocial para cuidadoras de niños y jóvenes con discapacidad severa: ensayo clínico aleatorizado ¹⁹	Carolina Giaconi M., César Orellana, Gabriela Ayala, Paula Nahuelhual.	Rehabil. integral 2019	Estudio experimental aleatorizado simple ciego.	Evaluación de intervención psicosocial en 25 cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad severa de Teletón, con grupo experimental (Programa Cuidar Cuidándose con 13 visitas domiciliarias) y control (lista de espera). La intervención fue evaluada a través de prueba de calidad de vida, sobrecarga y apoyo social al cuidado que haya recibido.
The effectiveness of music therapy for individuals with Rett syndrome and their families ²⁰	Ming-Yi Chou; Nai-Wen Chang; Chieh Chen; Wang-Tso Lee; Yi-Jung Hsin; Ka-Kit Siu; Chih-Jen Chen; Liang-Jen Wang; Pi-Lien Hung	Journal of the Formosan Medical Association, 2019	Estudio cohorte prospectivo	Musicoterapia al grupo de estudio (11 familias) dos veces a la semana, por 120 minutos, por 24 semanas. El grupo control (12 familias) no recibió musicoterapia. Se administró las Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland, la Escala de Severidad Clínica del Síndrome de Rett, la Evaluación del Comportamiento Motor del Síndrome de Rett y el Índice de Estrés de la Crianza para los cuidadores de niños RTT antes y después del programa de musicoterapia.
Programa de intervenção comunitária: “A outra face do cuidar” ²¹	Gonçalves MF, Barbosa A, Carneiro C, Milheiro H, Breda I, Melo I, Mendes J, Godinho O, Varandas P.	Bras Med Fam Comunidade. Rio de Janeiro, 2019	Estudio experimental de un grupo	Se obtuvieron 71 respuestas, lo que corresponde al 83,5% de la población objetivo. Posteriormente, se invitó a los cuidadores a participar en el proyecto de intervención “Cuidar a quien cuida”, obteniéndose 13 respuestas positivas. Con el fin de promover la asistencia, se recordó a todos los participantes, vía telefónica, una semana antes de cada sesión.
The Early Positive Approaches to Support (E-PaTS) study: study protocol for a feasibility cluster randomised controlled trial of a group programme (E-PaTS) for family caregivers of young children with intellectual disability ²²	Coulman E, Hastings R, Gore N, Gillespie D, McNamara R, Petrou S, Segrott J, Bradshaw J, Hood K, Jahoda A, Lindsay G, Lugg-Widger F, Robling M, Shurluck J, Totsika V.	Pilot and feasibility studies, 2020	Ensayo controlado aleatorio por conglomerados de viabilidad	Se tomaron en cuenta 2 cuidadores de 64 familias con un niño (18 meses a 5 años) con discapacidad intelectual en centros de investigación del Reino Unido. Las familias participantes se asignaron al grupo control y grupo intervención. El objetivo principal es evaluar la viabilidad mediante la evaluación de: contratación de organizaciones proveedoras de servicios; reclutamiento de participantes; asignación al azar; retención; adherencia a la intervención; fidelidad a la intervención y las opiniones de los participantes, facilitadores de la intervención y organizaciones proveedoras de servicios con respecto a la entrega de la intervención y los procesos de estudio.

Fuente: García-Morán GA, 2022.

para la orientación y percepción sensorial musical, tiempo de relajación y un cierre. Las once familias participantes del grupo de estudio recibieron la intervención²⁰.

La musicoterapia fue eficaz para aliviar el estrés de los padres cuidadores, lo que permite iniciar estrategias de intervención temprana que puedan prevenir estrés y riesgo de depresión²⁰.

El programa de intervención comunitaria “La otra cara de cuidar” logro disminuir a través de 6 sesiones grupales, proporcionadas por un equipo de salud, con temáticas en educación para la salud, apoyo social, ocio y yoga, así mismo, se facilitó material didáctico a los participantes, los cuales calificaron positivamente la intervención, al término de esta²¹.

El nivel de sobrecarga moderada a severa o severa disminuyó de un 92.3% a un 60%, cumpliendo el objetivo de la intervención²¹.

La intervención E-PATs, Coulman E, *et al.*, es un programa para cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual, la cual comprende una entrevista de preparación individual para el cuidador y 8 sesiones semanales, grupales, de 2 horas y media, además de un libro de trabajo personalizado y diversos recursos. Cada sesión está centrada en proporcionar apoyo al bienestar del cuidador familiar y el comportamiento de los padres en la crianza del niño con discapacidad intelectual, proporcionando apoyo social y recursos en compromiso futuro²².

Las sesiones se diseñaron con ejercicios, discusiones grupales, presentaciones orales y videos que motivaron la participación del cuidador. Además, recibieron un cuaderno de trabajo para acompañar el programa. Esta propuesta dio resultados para evaluar la efectividad de la intervención E-PATs, para mejorar el bienestar psicosocial de los cuidadores familiares, impactando en el área de intervenciones en el cuidador del niño con discapacidad intelectual²².

Los cuatro tipos de intervención mostraron datos significativos en las diversas afectaciones presentes a tratar en el cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual, reafirmando la importancia de la necesidad de estos programas. Impactando positivamente en la sobrecarga^{18,19,21}, depresión^{18,20}, ansiedad¹⁸, indiferencia¹⁷, tristeza¹⁷ y el estrés²⁰.

La literatura confirma la necesidad de atención a los padres cuidadores de niños con discapacidad intelectual, por la mayor demanda de cuidado que ellos requieren, logrando así alterar la salud del cuidador. Se recomienda las intervenciones por parte del personal de enfermería enfocado a la familia que fomente el bienestar de ésta²³. Así mismo, es indispensable la integración y fortalecimiento de los cuidadores y niños con discapacidad para enriquecer la inclusión social y educativa²⁴.

Discusión

La falta de intervención desde la perspectiva de la disciplina enfermera en la población de cuidadores familiares de niños con discapacidad intelectual es evidente en la búsqueda de literatura, donde aparece el personal de salud más no se menciona el personal de enfermería.

Las intervenciones analizadas en la presente revisión indican tener resultados positivos, resultando elecciones de imágenes positivas¹⁷, disminución del nivel de sobrecarga^{18,19,21}, depresión¹⁸, alivio de estrés y prevención de depresión²⁰, así mismo, intervenciones que tuvieron el objetivo de mejorar el bienestar psicosocial del cuidador familiar²², reforzando la necesidad del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual de ser abordado con este tipo de intervenciones desde el personal de salud.

El número de sesiones oscilo entre las 6²¹ y 8 sesiones¹⁷, una vez a la semana^{17,18,19,21} a 48 sesiones, dos veces por semana²⁰, con sesiones grupales^{17,20,21,22}, individuales¹⁸ y visitas domiciliarias¹⁹, lo que apoya al cuidador familiar en darle oportunidad de ser parte de estas intervenciones.

Identificando al personal involucrado en el diseño e implementación de las intervenciones solo algunos artículos lo mencionan, como fueron terapeutas ocupacionales¹⁷, psicólogos¹⁷, voluntarios que no especifican profesión¹⁹, profesionales de la salud o de educación^{21,22}, el profesional de enfermería no figura dentro del personal encargado de estas intervenciones, brindando un panorama de ausencia y necesidad por parte del personal de enfermería de abordar al cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual.

La presente revisión integrativa evidencia la escasez de intervenciones enfocadas al bienestar y la salud del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual, ya que solo se encontraron seis estudios enfocados en disminuir las problemáticas como depresión, estrés, sobrecarga y tristeza que presentan esta población, siendo estas efectivas. A pesar de obtener resultados positivos en los proyectos analizados es importante recalcar la necesidad de diseñar más intervenciones enfocadas a las características de esta población.

Los diversos estudios analizados muestran la falta de intervenciones diseñadas y aplicadas al cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual en México, a pesar de las estadísticas donde se muestra un significativo porcentaje de esta población²⁵. Así mismo, al término del análisis se logra visualizar la ausencia de acción por parte del cuerpo disciplinar del profesional de enfermería en la participación del cuidado brindado al cuidador familiar, a pesar de contar con intervenciones en el cuidador de otras poblaciones, adulto mayor²⁶, pacientes dependientes en diálisis²⁷, paciente

con anorexia nerviosa²⁸, personas dependientes²⁹, menor con diabetes tipo 1³⁰, que cuentan con resultados positivos en la salud del cuidador.

Conclusiones

Los resultados de la presente revisión evidencian el impacto positivo de las diversas intervenciones en el cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual, mejorando los niveles de estrés y sobrecarga, así como el poder prevenir la depresión.

Así mismo, es notorio la ausencia del personal de enfermería en las intervenciones enfocadas en el cuidador del niño con discapacidad intelectual, a pesar de que otro tipo de población, el cuidador es beneficiado por la figura del personal de enfermería en el acompañamiento para la mejora de su salud.

Enfermería siendo una profesión con una visión integral de la salud cuenta con las herramientas necesarias para el diseño e implementación de diversas estrategias para el cuidado del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual, abonando a la ciencia de enfermería, logrando un cuidado de la familia y la comunidad.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Consideraciones éticas

Para la redacción de la presente revisión se tomaron en cuenta los derechos de los autores de cada uno de los artículos analizados por lo cual se citó cada uno de ellos, así mismo, se llevó a cabo la revisión de plagio del manuscrito, no se indica información mal interpretada o intencionada, atendiendo las normas necesarias para su publicación.

Contribución de los autores

Conceptualización: G.M.G.A.; Curación de datos: G.M.G.A.; Análisis formal: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L.; Adquisición de Financiamiento: no aplica; Investigación: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L.; Metodología: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L.; Administración de proyecto: C.A.L.C., G.C.M.L.; Recursos: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L. P.L.M.E. Software: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L. P.L.M.E.; Supervisión: C.A.L.C., G.C.M.L. P.L.M.E.; Validación: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L. P.L.M.E.; Visualización: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L. P.L.M.E.; Redacción – Borrador original: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L.; Redacción, revisión y edición: G.M.G.A., C.A.L.C., G.C.M.L.

Referencias

1. Discapacidad [Internet]. Organización Panamericana de la Salud, OPS; 2021 [Actualizada 2021; consultado 28 enero 2022] Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
2. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ta edición. España: Editorial medica panamericana; 2014.
3. Villavicencio-Aguilar C, López-Larrosa S. Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. Ciencia Unemi. [Internet] 2019 [consultado 28 enero 2022]; 12 (31): 140-153. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/5826/582661248014/html/>
4. García KD, Quintero SM, Trespalacios SK, Fernández-Delgado MK. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. [Internet] 2021 [consultado 15 febrero 2022]; 129 (1). Disponible en: <https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/8312/Sobrecarga-y-calidad-de-vida.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. Hechos y cifras: Empoderamiento económico [Internet]. ONU: Organización de las Naciones Unidas [actualizado 2015; consultado 31 mayo 2022]. Disponible en: <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/economic-empowerment/facts-and-figures>
6. Estadísticas a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes [Internet]. INEGI: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2017 [actualizado 2017; consultado 15 febrero 2022]. Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/sedia/biblio/usieg/comunicados/25ene19/economia/9_cuidadoresdepersonasdependientes_230118-9.pdf
7. Estadísticas a propósito del día internacional de las trabajadoras domésticas. Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE) 4T 2021[Internet]. INEGI: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2022 [actualizado 2022; consultado 31 mayo 2022]. Disponible en https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2022/EAP_TD_2022.pdf
8. Trabajo no remunerado de los hogares [Internet]. INEGI: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2022 [actualizado 2021; consultado 31 mayo 2022]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/temas/tnrh/>



9. Solís P, Lago-Urbano R. Familia y discapacidad intelectual: necesidades percibidas en el contexto familiar. *FAMILIA*. [Internet] 2020 [consultado 15 febrero 2022]; 59: 65-80. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/344832845_Familia_y_discapacidad_intelectual_necesidades_percibidas_en_el_contexto_familiar_Family_and_intellectual_disabilities_needs_perceived_in_the_family_context
10. Gonçalves MF, Barbosa A, Carneiro C, Milheiro H, Breda I, Melo I, et al. Programa de intervenção comunitária: “A outra face do cuidar”. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. 2019;14(41):1816. [Citado 28 enero 2022]. Disponible en: [https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1816](https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1816)
11. Moriwaki M, Yuasa H, Kakehashi M, Suzuki H, Kobayashi Y. Impact of social support for mothers as caregivers of cerebral palsy children in Japan. *Journal of Pediatric Nursing*. 2022; 63: e64-e71. [Citado 28 enero 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.010>
12. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;14(7): e0219888. [Citado 26 febrero 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
13. Thompson R, Kerr M, Glynn M, Linehan C. Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: practical, social and emotional perspectives. *Seizure*. 2014 Nov;23(10):856-63. [Citado 26 febrero 2022] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.seizure.2014.07.005>
14. Carvalho AF, Galvão CM. MÉTODOS DE REVISÃO: NÃO PODEMOS BANALIZAR!. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. [Internet] 2013 [consultado febrero 2022]; 14 (1): 1-2. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027985001.pdf>
15. Guirao Goris S. Usefulness and types of literature review. *Ene*. [Internet]. 2015 [consultado febrero 2022]; 9 (2). Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>
16. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, et al. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Rev Esp Cardiol* [Internet] 2021 [citado 26 febrero 2022];74(9):790-799. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>
17. Ramos L, Omote S, Cangemi C. OFICINA DE ATIVIDADES: ESPAÇO DE ATENÇÃO AOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA. *Psicologia em Estudo*. [Internet] 2015 [consultado feb 2022]; 20 (1): 3-12. Disponible en: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/23507/pdf>
18. Domínguez-Panchón A, González-Fraile E, Costas A, Rodeiro M, Sánchez-Rial M, Figueira M, et al. Estudio de eficacia de una intervención Psicoeducativa para la reducción de la sobrecarga del cuidador principal de personas con discapacidad intelectual: análisis de línea base del estudio EDUCA-IV. *Informaciones Psiquiátricas*. [Internet] 2017 [consultado feb 2022]; 277. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/315793058_ESTUDIO_DE_EFICACIA_DE_UNA_INTERVENCION_PSIKOEDUCATIVA_PARA_LA_REDUCCION_DE_LA_SOBRECARGA_DEL_CUIDADOR_PRINCIPAL_DE_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD_INTELLECTUAL_ANALISIS_DE_LINEA_BASE_DEL_ESTUDIO_EDUCA-IV
19. Giaconi C, Orellana C, Ayala G, Nahuelhual P. Evaluación de programa de intervención psicosocial para cuidadoras de niños jóvenes con discapacidad severa: ensayo clínico aleatorizado. *Rehabil integral*. [Internet] 2019 [consultado febrero 2022]; 14 (2): 81-90. Disponible en: <https://doi.org/10.51230/ri.v14i2.48>
20. Ming-Yi C, Nai-Wen C, Chieh C, Wang-Tso L, Yi-Jung H, Ka-Kit S, Chih-Jen C, Liang-Jen W, Pi-Lien H. The effectiveness of music therapy for individuals with Rett syndrome and their families. *Journal of the Formosan Medical Association*. [Internet] 2019 [consultado febrero 2022]; 12 (118): 1633-1643. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.fjma.2019.01.001>
21. Gonçalves MF, Barbosa A, Carneiro C, Milheiro H, Breda I, Melo I, et al. Programa de intervenção comunitária: “A outra face do cuidar”. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. [Internet] 2019 [consultado noviembre 2022];14(41):1816. [https://doi.org/10.5712/rbmfc14\(41\)1816](https://doi.org/10.5712/rbmfc14(41)1816)
22. Coulman E, Hastings R, Gore N, Gillespie D, McNamara R, Petrou S, Segrott J, Bradshaw J, Hood K, Jahoda A, Lindsay G, Lugg-Widger F, Robling M, Shurlock J, Totsika V. The Early Positive Approaches to Support (E-PaTS) study: study protocol for a feasibility cluster randomised controlled trial of a group programme (E-PaTS) for family caregivers of young children with intellectual disability. *Pilot Feasibility Stud*. [Internet] 2020 [consultado febrero 2022]; 6 (147). DOI: 10.1186/s40814-020-00689-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00689-9>



23. Lima-Rodríguez JS, Baena-Ariza MT, Domínguez-Sánchez I, Lima-Serrano M. Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enferm Clin.* [Internet] 2017 [consultado febrero 2022]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>
24. Arias C, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria.* [Internet] 2019 [consultado enero 2022]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/180/18060087017/html/>
25. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Principales resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018 Bota técnica. México: INEGI; 2018. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/nota_tec_enadid_18.pdf
26. Cuevas-Cancino J, Moreno-Pérez NE, Jiménez-González MJ, Padilla-Raygoza N, Pérez-Zamora I, Flores-Padilla L. Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol de cuidador familiar del adulto mayor. *Enfermería Universitaria.* [Internet] 2019 [Consultado noviembre 2022]; 4 (16): 390-401. Disponible en: <https://revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/585>
27. Bañobre A, Vázquez J, Outeiriño S, Rodríguez M, González M, Graña J, et al. The effectiveness of educational intervention in carers of patients in dialysis and evaluation of the load. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* [Internet]. 2005 [Consultado noviembre 2022]; 8 (2): 156-165. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752005000200006&lng=es
28. Torralbas-Ortega J, Puntí-Vidal J, Arias-Núñez E, Naranjo-Díaz C, Palomino-Escrivá J, Lorenzo-Capilla A. Intervención enfermera en el plan terapéutico familiar de anorexia nerviosa. *Enfermería Clínica.* [Internet] 2011 [Consultado Noviembre 2022]; 6 (21): 359-363. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.02.013>
29. Ferré-Graua C, Sevilla-Casado M, Boqué-Cavallé M, Aparicio-Casals M, Valdivieso-López A, Lleixà-Fortuñof M. Efectividad de la técnica de resolución de problemas aplicada por enfermeras: disminución de la ansiedad y la depresión en cuidadoras familiares. *Atención Primaria.* [Internet] 2012 [Consultado noviembre 2022]; 12 (44): 695-701. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2012.05.008>
30. Pedrosa K, Pinto J, Arrais R, Machado C, Mororó D. Eficácia da educação no manejo do diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de crianças. *Enferm. glob.* [Internet]. 2016 [Consultado noviembre 2022] ; 15(44): 88-101. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000400004&lng=es.

