

REVISIÓN

Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora**Characteristics of the family caregiver of a child with intellectual disability: Integrative review****Características do cuidador familiar de uma criança com deficiência intelectual: Revisão integrativa**Gretel Alexandra García-Morán^{1*} <https://orcid.org/0000-0003-1373-2836>María de Lourdes García-Campos² <https://orcid.org/0000-0002-5406-5286>Vicente Beltrán-Campos³ <https://orcid.org/0000-0001-8925-811X>María Esther Patiño-López⁴ <https://orcid.org/0000-0001-7256-3759>

1. Maestría en Ciencias de Enfermería. Estudiante de doctorado en la División de Ciencias de la Salud e Ingenierías, Campus Celaya-Salvatierra, Universidad de Guanajuato, México.
2. Doctorado en Ciencias de Enfermería, Profesora de Tiempo Completo. Campus Celaya-Salvatierra, Universidad de Guanajuato, México.
3. Médico Cirujano, Doctor en Ciencias Biomédicas, Profesor de Tiempo Completo. Campus Celaya-Salvatierra, Universidad de Guanajuato, México.
4. Maestría en Ciencias de Enfermería, Profesora de Tiempo Completo. Campus Celaya-Salvatierra, Universidad de Guanajuato, México.

*Autor para correspondencia: greemoran@gmail.com**Recibido:** 29/04/2021**Aceptado:** 26/03/2022

Resumen

Introducción: El cuidador familiar, unidad intrínseca del contexto de los niños con discapacidad intelectual, requieren ayuda para realizar diversas actividades, porque su sujeto de cuidado no puede efectuarlas por sí mismo, y éstos demandan más cuidados y supervisión. **Objetivo:** Describir las principales características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual. **Metodología:** Revisión integradora en bases de datos PUBMED, LILACS y Scielo, considerando como criterios de inclusión: antigüedad ≤ 10 años, en idioma inglés, español y portugués, que el sujeto de estudio fuera el cuidador familiar (madres o padres) no el niño con discapacidad intelectual. Se utilizaron los descriptores family caregiver, intellectual disability, child, informal caregiver y el operador booleano AND. Se obtuvieron 494 artículos, eliminándose 474 que no cumplían los criterios de inclusión. Se analizaron 20 artículos y se discriminaron 13, por lo cual solo 7 conformaron la muestra. **Resultados:** Los cuidadores tenían entre 35 a 40 años, eran de clase social media o baja, con secundaria terminada, las cuidadoras eran principalmente amas de casa; los cuidadores experimentaron depresión, ansiedad y estrés, algunos utilizaron el estilo de afrontamiento religioso. **Conclusiones:** La sobrecarga de cuidado y calidad de vida en los cuidadores dependió de la gravedad de la discapacidad del niño, y si los enviaban o no a instituciones especiales. Las intervenciones de enfermería deben estar encaminadas a identificar el funcionamiento familiar para intentar mejorar la calidad de vida de los cuidadores y desarrollar el empoderamiento familiar que disminuya la sobrecarga de trabajo y síntomas psicológicos que padecen.

Palabras clave: Enfermería; Cuidadores; Discapacidad intelectual; Niño (DeCS).

Abstract

Introduction: The family caregiver, an intrinsic unit in the context of children with intellectual disabilities, requires help to carry out various activities, because their subject of care cannot carry them out on their own, since they require more care and supervision. **Objective:** Describe the main characteristics of the family caregiver of a child with intellectual disability. **Methodology:** Integrative review in PUBMED, LILACS and Scielo databases, considering as inclusion criteria: seniority ≤ 10 years, in English, Spanish and Portuguese, that the study subject was the family caregiver (mothers or fathers) not the child with intellectual disability. The descriptors family caregiver, intellectual disability, child, informal caregiver and the Boolean operator AND were used. 494 articles were obtained, eliminating 474 that did not meet the inclusion criteria. 20 articles were analyzed and 13 were discriminated, therefore only 7 made up the sample. **Results:** The caregivers were between 35 and 40 years old; they were from the middle or lower social class, with secondary school finished. The caregivers were mainly housewives and experienced depression, anxiety and stress, some used the religious coping mechanism. **Conclusions:** Care overload and life quality in caregivers depended on the severity of the child's disability, and whether or not they were sent to special institutions. Nursing interventions should be aimed at identifying family functioning trying to improve the quality of life of the caregivers and develop family empowerment to reduce work overload and the psychological symptoms they show.

Key words: Nursing; Caregivers; Intellectual disability; Child (DeCS).

Abstrato

Introdução: O cuidador familiar, unidade intrínseca no contexto da criança com deficiência intelectual, necessita de ajuda para a realização de diversas atividades, pois seu sujeito de cuidado não consegue realizá-las sozinho, pois necessita de mais cuidados e supervisão. **Objetivo:** Descrever as principais características do cuidador familiar de uma criança com deficiência intelectual. **Metodologia:** Revisão integrativa nas bases de dados PUBMED, LILACS e Scielo, considerando como critérios de inclusão: antiguidade ≤ 10 anos, em inglês, espanhol e português, que o sujeito do estudo fosse o cuidador familiar (mães ou pais) e não a criança com deficiência intelectual. Foram utilizados os descritores cuidador familiar, deficiência intelectual, criança, cuidador informal e o operador booleano AND. Foram obtidos 494 artigos, eliminando-se 474 que não atendiam aos critérios de inclusão. Foram analisados 20 artigos e discriminados 13, portanto apenas 7 compuseram a amostra. **Resultados:** Os cuidadores tinham entre 35 e 40 anos; eram de classe social média ou baixa, com ensino médio completo. Os cuidadores eram principalmente donas de casa e vivenciavam depressão, ansiedade e estresse, alguns utilizaram o mecanismo de enfrentamento religioso. **Conclusões:** A sobrecarga de cuidados e a qualidade de vida dos cuidadores dependiam da gravidade da deficiência da criança e do encaminhamento ou não para instituições especiais. As intervenções de enfermagem devem ter como objetivo identificar o funcionamento familiar tentando melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e desenvolver o empoderamento familiar para reduzir a sobrecarga de trabalho e os sintomas psicológicos que eles apresentam.

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidadores(as); Deficiência intelectual; Filho(a) (DeCS).

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) precisa la discapacidad como un concepto frecuente que aborda las carencias, las restricciones de las actividades y las limitaciones de intervención, reflejando la interacción entre la sociedad y las características del humano que vive en ella. Las deficiencias son problemas que afectan una estructura corporal para ejecutar tareas y participar en situaciones vitales ⁽¹⁾. A nivel mundial se logra detectar la incidencia de la discapacidad intelectual (DI), visualizándose mayormente en la funcionalidad del individuo, presentando una prevalencia inmediata de 1-4%. Latinoamérica arroja una asiduidad que llega a ser cuatro veces mayor, por su relación a elementos como la desnutrición, complicaciones durante y después del embarazo, la prematurez, envenenamiento por plomo, afecciones del Sistema Nervioso Central (SNC) y los bajos recursos económicos ⁽²⁾. Según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) aproximadamente 8 millones de personas refirieron tener alguna discapacidad, siendo aproximadamente 6.4% de la población de México ⁽³⁾.



La discapacidad perturba el desarrollo personal, siendo una vivencia a nivel personal, familiar y cultural, afectándose no solo la persona que la padece sino todo su entorno y sus cuidadores ⁽⁴⁾. El Manual de Diagnóstico y Estadística de Trastornos Mentales (DSM-V) define la DI como un trastorno que da inicio en el transcurrir del curso del desarrollo y que envuelve limitaciones del trabajo intelectual, así mismo de la conducta adaptativa en los dominios conceptual, social y práctico ⁽⁵⁾.

El cuidador familiar es una unidad intrínseca del contexto de los niños con DI ⁽⁶⁾. Estos niños requieren ayuda en la realización de la diversidad de actividades que por su condición se les hace imposible llevar a cabo, demandando supervisión acorde al grado de discapacidad ⁽⁷⁾. Según la Real Academia Española, el cuidador es "la persona que cuida, que es cuidadoso o muy metido en sí" ⁽⁸⁾, el cuidador familiar es "la persona cercana al niño con discapacidad que se encarga de brindarle principalmente apoyo en sus actividades físicas y emocionales de forma permanente y comprometida" ^(9,10). Por lo tanto, el cuidado informal se caracteriza por ser una función empleada por mujeres, no remunerado, desarrollado en el ámbito doméstico y basado en relaciones de parentesco y afectivas ⁽¹¹⁾, además de no disponer de capacitación y tener un elevado nivel de compromiso hacia su tarea, sin importar límites y horarios ⁽¹²⁾.

El cuidador requiere del apoyo familiar y social, estableciendo límites en su tarea y delegando funciones y cuidados, permitiéndose recibir ayuda para dejar de lado su papel de persona indispensable para el que recibe el cuidado ^(12,13). Acorde a los datos proporcionados por la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE), aproximadamente 286 mil personas tenían la responsabilidad del cuidado de personas dependientes en México a mediados del 2016 ⁽¹⁴⁾. Siendo así, que el bienestar y la salud de los cuidadores es de vital importancia para el personal de enfermería, su actuar puede tener un reconocimiento cultural y un fortalecimiento en el apoyo a los cuidadores desde el ámbito de la salud pública ⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. En base a lo expuesto, se brinda un amplio panorama para que enfermería desarrolle diversas intervenciones en el cuidador informal contribuyendo a la producción científica del objeto de interés de la profesión de enfermería, el cuidado. Además, de impactar significativamente en la salud del cuidador familiar o informal.

El objetivo de la presente revisión fue describir las características principales del cuidador familiar del niño con DI, con la finalidad de identificar las principales necesidades que manifiesten los cuidadores, para diseñar intervenciones de cuidados de enfermería que puedan satisfacer esas necesidades, es decir, cuidar al cuidador.

Metodología

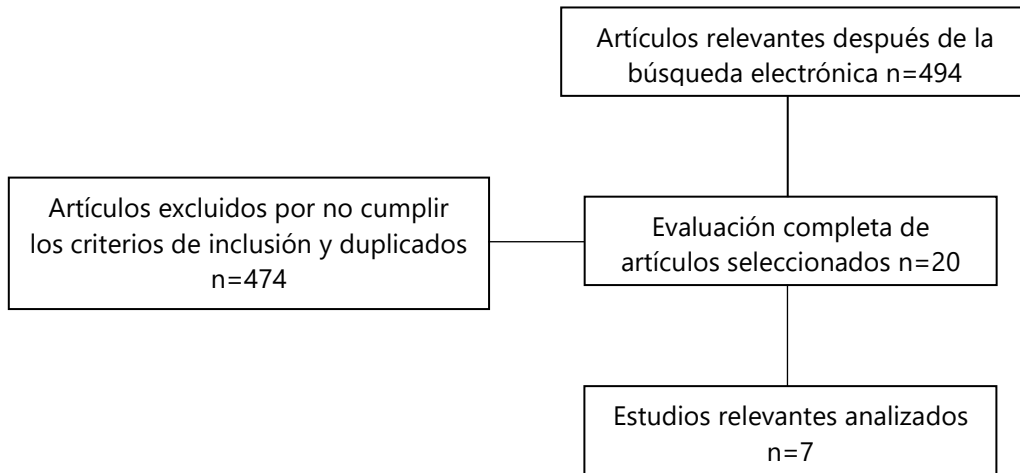
Se realizó revisión integrativa, la cual permite la síntesis del conocimiento sobre un tema en específico, auxiliando a la reconceptualización de una problemática y una contribución al avance de la disciplina de enfermería ⁽¹⁸⁾. Así mismo, facilita la formulación de conclusiones generales y reflexiones sobre investigaciones futuras ⁽¹⁹⁾. En enfermería este tipo de evidencias acelera la transferencia de los conocimientos científicos generados a la práctica de enfermería en diferentes escenarios ⁽²⁰⁾. La pregunta orientadora de investigación fue: ¿Qué evidencia la literatura sobre las características del cuidador familiar del niño con DI?. La búsqueda bibliográfica se realizó de febrero a marzo del año 2021 en las bases de datos: National Library of Medicine (PUBMED), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) y Scientific Electronic Library Online (Scielo), utilizando los descriptores family caregiver (cuidador familiar), intellectual disability (Discapacidad intelectual), child (niño), informal caregiver (cuidador informal) y el operador booleano AND.

Los criterios de inclusión establecidos fueron: artículos en idioma español, inglés y portugués, publicados del 2011 al 2021, sujeto de estudio cuidador familiar o informal de niño con DI; los de exclusión incluyeron cuidadores profesionales o personas que recibían remuneración económica por el cuidado ofrecido. Para la síntesis de datos se consideraron los objetivos, la metodología, los resultados y las principales conclusiones de cada uno de los artículos revisados, de igual manera, se tomaron en cuenta las características del cuidador familiar. Se localizaron 494 artículos con los términos de busca y filtros utilizados, de ellos se excluyeron 474 artículos que no cumplieron criterios de inclusión y los duplicados. Posterior al análisis de títulos y



resúmenes fueron seleccionados 21 artículos que cumplieron criterios de inclusión, se realizó lectura crítica y discriminación de artículos quedando una muestra de 7 artículos para analizar (Figura 1).

Figura 1. Protocolo de búsqueda de artículos científicos, 2021.



Fuente: Elaboración propia

Para realizar la revisión integrativa se retomaron los criterios de calidad PRISMA que aplican para la metodología mencionada, los cuales fueron proporcionar de forma clara los objetivos o preguntas que aborda la revisión, que especifique los criterios de inclusión y exclusión de la revisión, especificar los métodos utilizados para evaluar el sesgo, especificar los métodos utilizados para presentar y sintetizar los resultados, proporcionar el número total de estudios y participantes incluidos, así como sus características, que proporcione una interpretación general de los resultados y sus implicaciones importantes ⁽²¹⁾.

Resultados

Los estudios fueron realizados en los últimos 10 años, en diferentes países como Japón, Australia, Mongolia, India y China, se observó que el idioma inglés fue el predominante y el abordaje metodológico de la totalidad de los estudios fue cuantitativo y descriptivo: las muestras estudiadas en los artículos revisados estuvieron entre 80 y 1659 cuidadores familiares de niños con DI. Las temáticas más comúnmente

observadas fueron evaluar el nivel de sobrecarga y la gravedad de la depresión, de la madre y el padre, relacionadas al cuidado de los niños con DI que asistían o no a una escuela especial, factores asociados con el empoderamiento de los cuidadores familiares que criaban a los niños con DI, el estado psicológico y su relación con estilos de afrontamiento del cuidador, funcionamiento familiar y calidad de vida (CV) de los cuidadores así como la CV familiar de los cuidadores de niños con DI y a partir de éstas se pueden identificar los diversos fenómenos que el cuidador experimentó, además de ser una oportunidad para el abordaje de enfermería hacia el cuidador familiar (Tabla 1).

Tabla 1. Descripción de artículos revisados, 2021: n=7

Titulo	Autores	Revista/año	Tipo de estudio	Metodología
Caregiver burden in children with intellectual disability: Does special school education help? ⁽²²⁾	Ramasubramanian, Chellamuthu, Selvikumar, Pandian, Gopi.	Ind Psychiatry J. 2019	Descriptivo/C orrelacional	La escala de Zarit Burden Interview se utilizó para evaluar el nivel de carga experimentado por los cuidadores. La escala del Inventario de Depresión Mayor se utilizó para evaluar la gravedad de la depresión experimentada por los cuidadores.
Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe motor and intellectual disabilities ⁽²³⁾	Wakimizu, Fujioka, Nishigaki, Matsuzawa.	Int J Nurs Sci. 2018	Descriptivo	Encuesta de cuestionario anónimo transversal, participaron 1659 cuidadores principales que criaban a un niño con DI y motora grave en 89 escuelas especiales.
Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness ⁽²⁵⁾	Panicker, Ramesh.	J Appl Res Intellect Disabil. 2019	Descriptivo	A los cuidadores (N=80) de personas con DI (n = 40) e IP (n = 40) se administró cuestionario sociodemográfico, escala de depresión, ansiedad y estrés e inventario COPE.



Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia ⁽²⁶⁾	Kim, Kim, Park, Yoo, Gelegjamts.	J Appl Res Intellect Disabil. 2020	Correlacional	Muestra de 150 cuidadores de niños con DI desde octubre de 2017 a noviembre de 2017.
Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability ⁽²⁷⁾	Arora, Goodall, Viney, Einfeld.	J Intellect Disabil Res. 2020	Descriptivo	Cuidadores de un niño con DI de entre 2 y 12 años completaron una encuesta en línea para determinar su CV coherente con el bienestar de los cuidadores utilizando la medida EQ-5D-5L.
Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities ⁽²⁴⁾	Hu, Wang, Fei.	J Intellect Discapacitado Res. 2012	Descriptivo	Muestra de 442 familias, se utilizó un análisis factorial confirmatorio para probar la estructura factorial de FQOL (CV familiar).
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 ⁽²⁸⁾	Coulman E, Hastings R, Gore N, Gillespie D, McNamara R, Petrou S, et al	Pilot Feasibility Stud. 2020	Ensayo controlado aleatorio	Las familias participantes fueron asignadas a la intervención: control en una base 1: 1; A las familias de intervención se les ofreció el programa E-PAtS de inmediato. Los datos se recopilaron al inicio del estudio, 3 meses después de la asignación al azar y 12 meses después de la asignación al azar.

Fuente: Elaboración propia.

Las características sociodemográficas identificadas, con respecto a la edad de los cuidadores oscilaba entre los 35 y 40 años ^(22, 23, 24). Siendo padres y madres los cuidadores principales ⁽²²⁾, perteneciendo a la clase media con nivel secundaria terminado ^(22, 23, 24). En el rol de cuidador a pesar de ser fungido por ambos padres se evidenció que predominaron las mujeres ⁽²⁴⁾ y el 50% de las mismas eran amas de casa ⁽¹⁹⁾, dedicando un promedio de 66 horas al cuidado de sus hijos con discapacidad ⁽²⁴⁾.

Se encontró que las madres de niños con DI sufrieron más sobrecarga y depresión en comparación con los padres, así mismo, la escuela juega un papel importante en la gravedad de la carga y depresión, ya que es mayor entre los padres de los niños que no asistieron a la escuela ⁽²²⁾.

El empoderamiento de las familias que criaron a un pequeño con DI, se obtuvo que 1362 cuidadores primarios presentaron mayores puntajes de empoderamiento en relación con la edad, educación superior, apoyo regional, menor carga y mayor utilización de instituciones y servicios de visitas domiciliadas, mayores ingresos y mejores lazos familiares. Así mismo los profesionales de salud debieron abordar el empoderamiento familiar de los cuidadores primarios más jóvenes y con menos educación ⁽²³⁾.

El estado psicológico y estilos de afrontamiento, que los cuidadores familiares experimentaron fueron síntomas de depresión, ansiedad y estrés. El estilo de afrontamiento más utilizado fue el religioso. Aportando, que la salud mental de los cuidadores es de vital importancia en la calidad de atención que le prestan al niño que recibe el cuidado, además el uso de estilos de afrontamiento adecuados puede minimizar el impacto de los síntomas mencionados ⁽²⁵⁾.

El funcionamiento familiar con relación a la carga de cuidado y CV de los cuidadores familiares se encontró que el funcionamiento familiar debía ser tomado en cuenta ya que media parcialmente la carga de cuidado y la CV del familiar. Además, se debía considerar el funcionamiento familiar para el desarrollo de intervenciones que apoyen la CV familiar de los cuidadores ⁽²⁶⁾.

Los cuidadores con más bajos ingresos y más bajo apoyo social tuvieron una CV significativamente más baja ⁽²⁷⁾. De igual manera, la CV familiar del niño con discapacidad sugiere una estructura similar entre las familias chinas y estadounidenses, y se ven afectadas por las diferentes condiciones de vida y la gravedad de la discapacidad del niño ⁽²⁴⁾.

Se evidenció la falta de programas y atención a los cuidadores familiares de niños pequeños con DI, lo que podría iniciar la prestación de atención del cuidador familiar del niño con diagnóstico de DI ⁽²⁸⁾.



Discusión

En base al objetivo de describir las características principales del cuidador familiar del niño con DI se identificaron los diversos fenómenos que el cuidador experimentó, brindando una oportunidad a la disciplina de enfermería para el cuidado del cuidador familiar. Si bien existen muchos factores conocidos en el cuidador, la falta de identificación de las afecciones en el cuidador familiar del niño con DI es de gran importancia, ya que representa un pilar en el cuidador principal del niño con discapacidad.

Encontrando en la evidencia la sobrecarga, depresión ⁽²²⁾ y la baja CV ^(24,27,28) como algunos de los padecimientos con los cuales se enfrenta el cuidador familiar, resultados similares a los encontrados en los cuidadores principales de estudiantes con DI leve ⁽²⁹⁾, así como en trabajadores de medio tiempo dedicado al cuidado de alumnos con discapacidad ⁽³⁰⁾. La utilización de sistemas de apoyo para empoderar ⁽²³⁾ a los familiares y mejorar las estrategias de afrontamiento ⁽²⁵⁾ han tenido resultados positivos para el niño con diagnóstico de DI, aun así, se hace referencia a la falta de atención del bienestar del cuidador familiar ⁽²⁸⁾.

El nivel secundario terminado ⁽²²⁻²³⁾ fue el nivel de estudios más recurrente en los cuidadores, mientras que la media de edad oscilo entre los 35-40 años en varios estudios ^(22, 23, 27), la mayoría fue ama de casa ⁽²³⁾, y el estilo de afrontamiento más utilizado fue el religioso ⁽²⁵⁾ y la depresión surgió como síntoma más común en el cuidador familiar ^(22, 25), reafirmando lo encontrado en padres de niños con discapacidades del desarrollo e intelectuales, como autismo y parálisis cerebral ⁽³¹⁾. Así mismo se identificó que las madres de los niños con discapacidad sufrieron más sobrecarga y depresión en comparación con los padres ⁽²²⁾ concordando con un estudio llevado a cabo en adolescentes con discapacidad, donde la madre asumió mayor responsabilidad ⁽³²⁾. El funcionamiento familiar debía ser tomado en cuenta para el apoyo en la CV de los cuidadores ⁽²⁶⁾. Factores como apoyo social ^(23, 27), lazos familiares ⁽²³⁾ y bajos ingresos ⁽²⁷⁾ afectaron la CV y el empoderamiento del cuidador. Enfermería puede identificar las necesidades de las familias y el cuidador principal familiar del niño con DI para mejor la atención y promover la salud de su familia y el bienestar de cada uno de los miembros ⁽³²⁾. De los estudios incluidos en esta revisión ninguno fue desarrollado en México,

siendo evidente la necesidad de investigación científica en los países de ingresos bajos para el desarrollo de estrategias de apoyo para los cuidadores ⁽²⁹⁻³¹⁾. En la actualidad en México se presenta un alto índice de DI ⁽³⁾, siendo de suma importancia poner atención al cuidador informal principal responsable de las necesidades del niño, enfocando los recursos necesarios al cuidador familiar para mejorar su salud, para que pueda verse reflejado en el bienestar del que recibe el cuidado.

Conclusiones

El gran porcentaje de estudios se dirigen al niño con DI, siendo el profesional de enfermería un actor importante en el cuidado de ella, así mismo, la literatura indica la poca evidencia existente sobre un elemento indispensable en el contexto del niño con DI, el cuidador familiar.

La presente revisión refleja como el cuidador familiar del niño con DI, padre o madre, presentaron altos niveles de sobrecarga, depresión, estrés y baja CV, mismas que pueden ser abordadas por el personal de enfermería para lograr disminuir el impacto negativo en la salud del cuidador.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

Financiamiento

Los autores declaran que no existió ningún tipo de financiamiento.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y salud. Notas descriptivas [Internet]. Ginebra: OMS; 2021 [citado 28 ene 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
2. Márquez-Caraveo M, Zanabrina-Salcedo M, Pérez-Barrón V, Aguirre-García E, Arciniega-Buenrostro L, Galván-García C. Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. Salud Ment [Internet]. 2011 [citado 10 feb 2021];34(5):443-449. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252011000500008
3. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Principales resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018 Bota técnica. [Internet]. México: INEGI; 2018. [citado 28 ene 2021].



- Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/nota_tec_enadid_18.pdf
4. Giaconi C, Pedrero Z, San Martín P. La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas* [Internet]. 2017 [citado 10 feb 2021];16(1):55-66. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>
 5. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ta edición. España: Editorial medica panamericana; 2014.
 6. Dada S, Bastable K, Halder S. El papel del apoyo social en las perspectivas de participación de los cuidadores de niños con discapacidades intelectuales en la India y Sudáfrica. *Revista internacional de investigación ambiental y salud pública* [Internet]. 2020 [citado 10 feb 2021];17(18):6644. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph17186644>
 7. Vera K, Ruis A. Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Rev Electronica de Psicología Iztacala* [Internet]. 2017 [citado 10 feb 2021];20(4): 1314-1343. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2017/epi174e.pdf>
 8. Real Academia Española. Cuidador. *Diccionario de la lengua española* [Internet]. España; RAE; 2021 [citado 20 ene 2021]. Disponible en: <https://dle.rae.es/cuidador>
 9. Rivas J, Ostigüín R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. *Rev Enfermería Universitaria* [Internet]. 2011 [citado 14 feb 2021];8(8):49-54. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
 10. Lopez E. Puesta al día: cuidador informal. *Rev enferm* [Internet]. 2016 [citado 10 feb 2021];8(1): 71-77. Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/164/144>
 11. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos Sociales* [Internet]. 2015 [citado 14 feb 2021]; 17:307-330. Disponible: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1216>
 12. Ruiz A, Nava M. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)* [Internet]. 2012 [citado 10 feb 2021];11(3):163-169. Disponible: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
 13. Cahuana M. Carga subjetiva y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. *Rev. Psicol* [Internet]. 2016 [citado 10 feb 2021];6(2):13-28. Disponible en: <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/152/147>
 14. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día de las y los cuidadores de personas dependientes [Internet]. México: INEGI; 2017. [citado 10 feb 2021]. Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/sedia/biblio/usieg/comunicados/25ene19/economia/9_cuidadoresdepersonasdependientes_230118-9.pdf
 15. Gómez-Galindo A, Peñas-Felizzola O, Parra-Esqueviel E. Caracterización y condiciones de cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev salud pública* [Internet]. 2016 [citado 10 feb 2021];18(3):367-378. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
 16. Chen JY, Clark MJ, Chang YY, Liu YY, Chang CY. Factors affecting perceptions of family function in caregivers of children with attention deficit hyperactivity disorders. *J Nurs Res* [Internet]. 2014 [citado 14 feb 2021];22(3):165-75. Disponible en: https://journals.lww.com/jnrtwna/Fulltext/2014/09000/Factors_Affecting_Perceptions_of_Family_Function.5.aspx
 17. Cuevas-Cancino J, Moreno-Pérez N, Jiménez-González M, Padilla-Raygoza N, Pérez-Zamora I, Flores-Padilla L. Efecto de la psicoeducación en el afrontamiento y adaptación al rol del cuidador familiar del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* [Internet]. 2019 [citado 14 feb 2021];16(4):390-401. Disponible en: <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.585>
 18. Guirao G, Silamani A. Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene* [Internet]. 2015 [citado 14 feb 2021];9(2):1-13. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>

19. Lossi M, Leite E, Falleiros L, Bomfim de Carvalho M, Pereira B, Abadio de Oliveira W. Intervenciones antibullying desarrolladas por enfermeros: revisión integradora de la literatura. *Enfermería Global* [Internet]. 2017 [citado 20 feb 2021];16(4):532-547. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000400532
20. Mendes K, Silveira R, Galvão C. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto-Enfermagem* [Internet]. 2008 [citado 20 feb 2021];17(4):758-764. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
21. 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 04 mar 2022];74(9):790-799. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>
22. Ramasubramanian V, Chellamuthu R, Selvikumari R, Pandian PR, Gopi R. Caregiver burden in children with intellectual disability: Does special school education help?. *Ind Psychiatry J*. [Internet]. 2019 [citado 14 feb 2021];28(2):176-184. Disponible en: https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_7_15
23. Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, Matsuzawa A. Family empowerment and associated factors in Japanese families raising a child with severe motor and intellectual disabilities. *Int J Nurs Sci* [Internet]. 2018 [citado 14 feb 2021];5(4):370-376. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2018.09.006>
24. Hu X, Wang M, Fei X. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *J Intellecto Discapacitado Res* [Internet]. 2012 [citado 15 feb 2021];56(1):30-44. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>
25. Panicker AS, Ramesh S. Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness. *J Appl Res Intellect Disabil*. [Internet]. 2019 [citado 15 feb 2021];32(1):1-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jar.12496>
26. Kim J, Kim H, Park S, Yoo J, Gelegjamts D. Mediating effects of family functioning on the relationship between care burden and family quality of life of caregivers of children with intellectual disabilities in Mongolia. *J Appl Res Intellect Disabil* [Internet]. 2020 [citado 17 feb 2021];21:507-515. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jar.12814>
27. Arora S, Goodall S, Viney R, Einfeld S. Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* [Internet]. 2020 [citado 17 feb 2021];64(2):103-116. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jir.12701>
28. Coulman E, Hastings R, Gore N, Gillespie D, McNamara R, Petrou S, et al. 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 [citado 15 feb 2021];6(147):1-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00689-9>
29. Arias C, Muñoz-Quezada M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria* [Internet]. 2019 [citado 14 feb 2021];36(1):257-272. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/html/index.html>
30. López-Márquez N. Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad. *TECNOCENCIA Chihuahua*. [Internet]. 2014 [citado 14 feb 2021];8(2):78-90. Disponible en: <https://www.rediech.org/ojs/2017/index.php/recie/article/view/675/680>
31. 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* [Internet]. 2019 [citado 14 feb 2021];14(7):1-18. Disponible en: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
32. Lima-Rodríguez J, Baena-Ariza M, Domínguez-Sánchez I, Lima-Serrano M. Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. *Systematic review. Enferm Clin* [Internet]. 2018 [citado 15 feb 2021];28(2):89-102. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>



Cómo citar este artículo: García-Morán GA, García-Campos ML, Beltrán-Campos V, Patiño-López ME. Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: Revisión integradora. SANUS [Internet]. 2022 [citado dd mm aa];7:e287. Disponible en: DOI/URL