

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

**TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA
OCUPACIONAL**



UNIVERSITAS
Miguel Hernández



Nuevas métricas en personas cuidadoras de adultos con Discapacidad Intelectual: una revisión bibliográfica desde la Terapia Ocupacional.

Autor/a: UTRERA ALBA, NOELIA

Tutor/a: GUILABERT MORA, MERCEDES

Departamento: Psicología de la Salud

Área: Psicología Social

Curso académico 2022 - 2023

Convocatoria de mayo de 2023



Índice

Resumen	3
Abstract	4
1. Introducción	5
2. Objetivos	7
3. Material y métodos	8
4. Resultados	12
5. Discusión	18
6. Limitaciones	20
7. Conclusión	20
8. Bibliografía	22



Resumen

La discapacidad intelectual (DI) se entiende como una serie de limitaciones significativas originándose antes de los 18 años de forma crónica. Existen evidencias sobre el alto nivel de estrés de los cuidadores de adultos con DI y sobre cómo la Terapia Ocupacional mejora su calidad de vida. El objetivo del presente estudio fue determinar métricas que evalúen la experiencia vital de personas cuidadoras de adultos con discapacidad intelectual desde distintos puntos de vista: la calidad del servicio prestado desde las áreas sanitarias y sociales incluyendo terapia ocupacional y la percepción de su calidad de vida. Por ello, se llevó a cabo una revisión bibliográfica de la literatura científica entre los años 2013 y 2023, utilizando la principal base de datos de ciencias de la salud (Pubmed), de tal búsqueda resultaron 5 artículos que cumplían criterios de inclusión. Se encontró un cuestionario PREM y cuatro cuestionarios PROM, junto a diversas necesidades que manifestaron los cuidadores de adultos con DI; entre ellas: las relaciones conyugales, problemas de salud, aspectos financieros, habilidades emocionales, la adaptación de los tratamientos en función del momento evolutivo y planes futuros de ocio para sus familiares con DI. Se concluye que es necesario seguir investigando y creando instrumentos de evaluación que midan tanto la calidad de vida como la calidad de los servicios que reciben los cuidadores de adultos con DI. Es importante incluir la Terapia Ocupacional en esta investigación, ya que es una disciplina novedosa que también requiere una evaluación de la calidad de los servicios que ofrece y el acompañamiento que se puede realizar desde esta disciplina a los cuidadores de adultos con DI.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, PREM, PROM, métricas, cuidadores.

Abstract

Intellectual disability (ID) is understood as a series of significant limitations originating before the age of 18 years in a chronic form. There is evidence on the high level of stress of caregivers of adults with ID and how occupational therapy improves their quality of life. The aim of the present study was to determine metrics that evaluate the life experience of caregivers of adults with intellectual disabilities from different points of view: the quality of the service provided from the health and social areas including occupational therapy and the perception of their quality of life. Therefore, a literature review of the scientific literature was carried out between 2013 and 2023, using the main health sciences database (Pubmed), such search resulted in 5 articles that met inclusion criteria. A PREM questionnaire and four PROM questionnaires were found, along with various needs expressed by caregivers of adults with ID; among them: marital relationships, health problems, financial aspects, emotional skills, adaptation of treatments according to the evolutionary moment and future leisure plans for their family members with ID. It is concluded that it is necessary to continue researching and creating evaluation instruments that measure both the quality of life and the quality of services received by caregivers of adults with ID. It is important to include occupational therapy in this research, since it is a novel discipline that must demonstrate the efficacy of its treatments.

Keywords: Intellectual Disability, PREM, PROM, metrics, caregivers.

1. Introducción

En la actualidad, la tarea de conceptualizar el término de Discapacidad Intelectual resulta compleja, puesto que está en constante evolución coexistiendo con términos tales como “Diversidad Funcional” o “Minusvalía”. Según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) define la discapacidad intelectual (DI) como *una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas*, originándose antes de los 18 años (1). La etiología de la DI es heterogénea. Cabe destacar que la DI no es una enfermedad mental, sino una condición crónica relacionada con diversos síndromes (2). Por tanto, posee un gran impacto en la vida de la persona y de su familia, la cual en la mayoría de los casos será la encargada de brindar al usuario una serie de cuidados específicos (3).

Aunque en diversas ocasiones se diagnostica de “Retraso Mental” u Oligofrenia, cabe destacar que existen diversos cuadros clínicos asociados a la discapacidad intelectual. Aquellos que poseen una mayor prevalencia e incidencia son:

- Síndrome de Down: Es un trastorno cromosómico provocado por una copia adicional de material genético en el cromosoma 21, que afecta el desarrollo del organismo y del cerebro. Su incidencia es de aproximadamente uno por cada 1000 recién nacidos (4).
- Síndrome X Frágil: Es una enfermedad ligada al cromosoma X cuyo grado de afectación es variable. Su incidencia es de aproximadamente 1 por cada 2000-5000 personas (5).

A escala mundial, se estima que hay algo más de cinco personas con discapacidad intelectual por cada 1.000 habitantes (5,03%). El IMSERSO calculó en 2020 que en España, viven 281.720 personas con discapacidad intelectual (6). Por ende, se puede afirmar que la DI es un asunto relevante para la Salud Pública española.

La terapia ocupacional se define como profesión cuyo valor distintivo es mejorar la salud y la calidad de vida a través de las ocupaciones (7). Existe gran evidencia científica que respalda la intervención de la Terapia Ocupacional en personas con discapacidad intelectual en diversos ámbitos de la vida diaria (8). Por citar algunos de los beneficios que posee la Terapia Ocupacional frente a la Discapacidad Intelectual, se han encontrado mejoras en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) relacionadas con la sexualidad. Los terapeutas ocupacionales pueden proporcionar información y estrategias haciendo que la educación sexual sea accesible (9). También se han evidenciado mejoras en AVD básicas como la higiene. Todos estos aspectos entre otros pueden mejorar la calidad de vida de personas con DI mediante la intervención de terapia ocupacional (10).

Por otro lado, también hay numerosos estudios sobre el alto nivel de estrés que presentan los cuidadores de las personas con discapacidad intelectual (11). Por tanto, la calidad de vida de la persona con DI se ve alterada y de igual manera, la de sus cuidadores. Esto es debido a una serie de factores estresantes que incluyen la necesidad de hacer sacrificios, demandas físicas y emocionales, futuros inciertos y los valores cambiantes en torno a la responsabilidad filial (12).

Los últimos años los servicios sanitarios se han encontrado con la necesidad de recabar la experiencia del paciente para así poder mejorar la calidad de su servicio. De esta manera se han creado nuevas métricas para aumentar la calidad asistencial destinados a medir la satisfacción y experiencia de los usuarios. La métrica utilizada para ello se llama PREM (Patient Reported Experience Measures). Esta nueva herramienta permite que los pacientes proporcionen retroalimentación directa sobre su cuidado para impulsar mejoras en los servicios. Cabe recalcar que cuando el paciente carece de autonomía, existen PREM diseñados específicamente para los cuidadores (13). Uno de los PREM más usados es el Cuestionario IEXPAC-Cuidador, destinado a evaluar la experiencia de cuidadores de personas que padecen cualquier patología crónica (14).

Otro tipo de métrica serían los cuestionarios PROM (Patient Reported Outcome Measures). Estos están destinados a medir la percepción de salud de una persona junto a su calidad de vida, usando escalas que evalúan la presencia de síntomas, ansiedad o satisfacción de necesidades. De igual manera, existen PROM destinados a cuidadores (15). A día de hoy, para evaluar la calidad de vida de este grupo de cuidadores, se utilizan herramientas tales como la Escala de carga del cuidador de Zarit. Esta se usa a nivel general para medir la sobrecarga de cualquier tipo de cuidador, tanto a corto como a largo plazo y de cualquier patología (16).

Al ser la DI una condición crónica caracterizada por una importante falta de autonomía del paciente, el cuidador posee un papel fundamental. Por ello, existe la necesidad de evaluar la calidad de los servicios ofertados como su propia calidad de vida, con el fin de que siga desempeñando su rol de manera correcta. De esta manera se pretende realizar un estudio de revisión bibliográfica con el fin de encontrar métricas que identifiquen la experiencia de personas que tengan a su cuidado personas con DI con la calidad del servicio prestado desde las áreas sanitarias y sociales incluyendo terapia ocupacional y la calidad de vida de estas personas cuidadoras.

2. Objetivos

Objetivo general: Determinar métricas que evalúen la experiencia vital de personas cuidadoras de adultos con discapacidad intelectual desde distintos puntos de vista: la calidad del servicio prestado desde las áreas sanitarias y sociales incluyendo terapia ocupacional y la percepción de su calidad de vida.

Objetivos específicos:

1- Conocer y describir los problemas y necesidades que presentan las personas cuidadoras de adultos con Discapacidad Intelectual.

2- Identificar cuestionarios PREM (Patient Reported Experience Measurement) en personas cuidadoras de pacientes con Discapacidad Intelectual .

3- Determinar si la Terapia Ocupacional se contempla en los PREM dirigidos a las personas cuidadoras de adultos con Discapacidad Intelectual.

4- Identificar cuestionarios PROM (Patient Reported Outcome Measurement) en personas cuidadoras de pacientes con Discapacidad Intelectual

3. Material y métodos

Se procedió a elaborar un estudio de revisión bibliográfica con COIR 230213110953. Este estudio es una revisión bibliográfica realizada en la base de datos Pubmed desde el 15 al 28 de febrero de 2023. Se utilizó el protocolo Prisma como metodología de trabajo en el análisis y síntesis de la documentación obtenida en la revisión bibliográfica.

Primeramente, se estableció la pregunta PICO pertinente, que delimitó las condiciones de búsqueda específicas, para ello fue tomada en cuenta un cuestionamiento que cumpliera con los parámetros específicos de este tipo de preguntas:

Paciente: Personas cuidadoras de adultos con Discapacidad Intelectual.

Intervención: Métricas

Comparación: No aplica a este tipo de estudios

Resultados (Outcome): Calidad de vida y de los servicios sociosanitarios

Lo que se tradujo en la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las métricas existentes que midan la calidad de vida y la calidad de los servicios sociosanitarios de las personas cuidadoras de adultos con Discapacidad Intelectual?

Una vez establecida la pregunta, se obtuvieron los Descriptores en Ciencias de la Salud en castellano (DeCS) y posteriormente los descriptores en inglés (MeSH) representados en la Tabla 1.

Tabla 1. *Términos DeCS y MeSH junto a sus respectivos identificadores.*

<i>Decs</i>	<i>MeSH</i>	<i>Identificador</i>
Calidad de vida	Quality of Life	D011788
Medición de Resultados Informados por el Paciente	Patient Reported Outcome Measures	D000071066
Discapacidad Intelectual	Intellectual Disability	D008607
Enfermedad Crónica	Chronic Disease	D002908
Cuidadores	Caregivers	D017028
Indicadores de Calidad de la Atención de Salud	Quality Indicators, Health Care	D019984
Encuestas y Cuestionarios	Surveys and Questionnaires	D011795
Formulario	Forms	D020478
Terapia Ocupacional	Occupational Therapy	D009788

Sin embargo, al esperar un número de resultados bajo, se procedió a añadir ecuaciones de búsqueda con palabras clave. A pesar de no ser términos DeCS o Mesh, se consideró que aportarían valor a los resultados. Las palabras clave que se seleccionaron fueron las representadas en la Tabla 2.

Tabla 2. *Palabras clave tanto en inglés como en español.*

<i>Palabra clave en español</i>	<i>Palabra clave en inglés</i>
Escala	Scale
Experiencia	Experience
Satisfacción	Satisfaction
Medidas de Experiencia Transmitida por los Pacientes (Cuestionarios PREM)	Patient Reported Experience Measures
Evaluación	Evaluation
Métricas	Metrics

Los descriptores expuestos y las palabras clave fueron combinadas con los operadores booleanos de “AND” y “OR” para una búsqueda efectiva. De ello se partió para una serie de ecuaciones de búsqueda, las cuales se fueron trabajando de más complejas a más simples,

suprimiendo determinados operadores booleanos, términos Mesh y palabras clave (Tabla 3). Esto se hizo con el fin de abarcar una mayor cantidad de documentos, puesto que las búsquedas iniciales aportaron un tamaño muestral de artículos pequeño.

Tabla 3. Ecuaciones de búsqueda junto al número de artículos encontrados en base a cada una.

<i>Ecuación de búsqueda</i>	<i>Nº de artículos encontrados</i>
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Patient Reported Outcome Measures" OR "Surveys and Questionnaires" OR "Quality Indicators, Health Care" OR "Forms") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	1
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Patient Reported Outcome Measures" OR "Surveys and Questionnaires" OR "Quality Indicators, Health Care" OR "Forms") AND ("Quality of Life")	36
("Chronic Disease") AND ("Caregivers") AND ("Patient Reported Outcome Measures" OR "Surveys and Questionnaires" OR "Quality Indicators, Health Care" OR "Forms") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	2
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Scale" OR "Experience" OR "Satisfaction" OR "Patient Reported Experience Measures" OR "Evaluation" OR "Metrics") AND ("Quality of Life")	63
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Scale" OR "Experience" OR "Satisfaction" OR "Patient Reported Experience Measures" OR "Evaluation" OR "Metrics") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	2

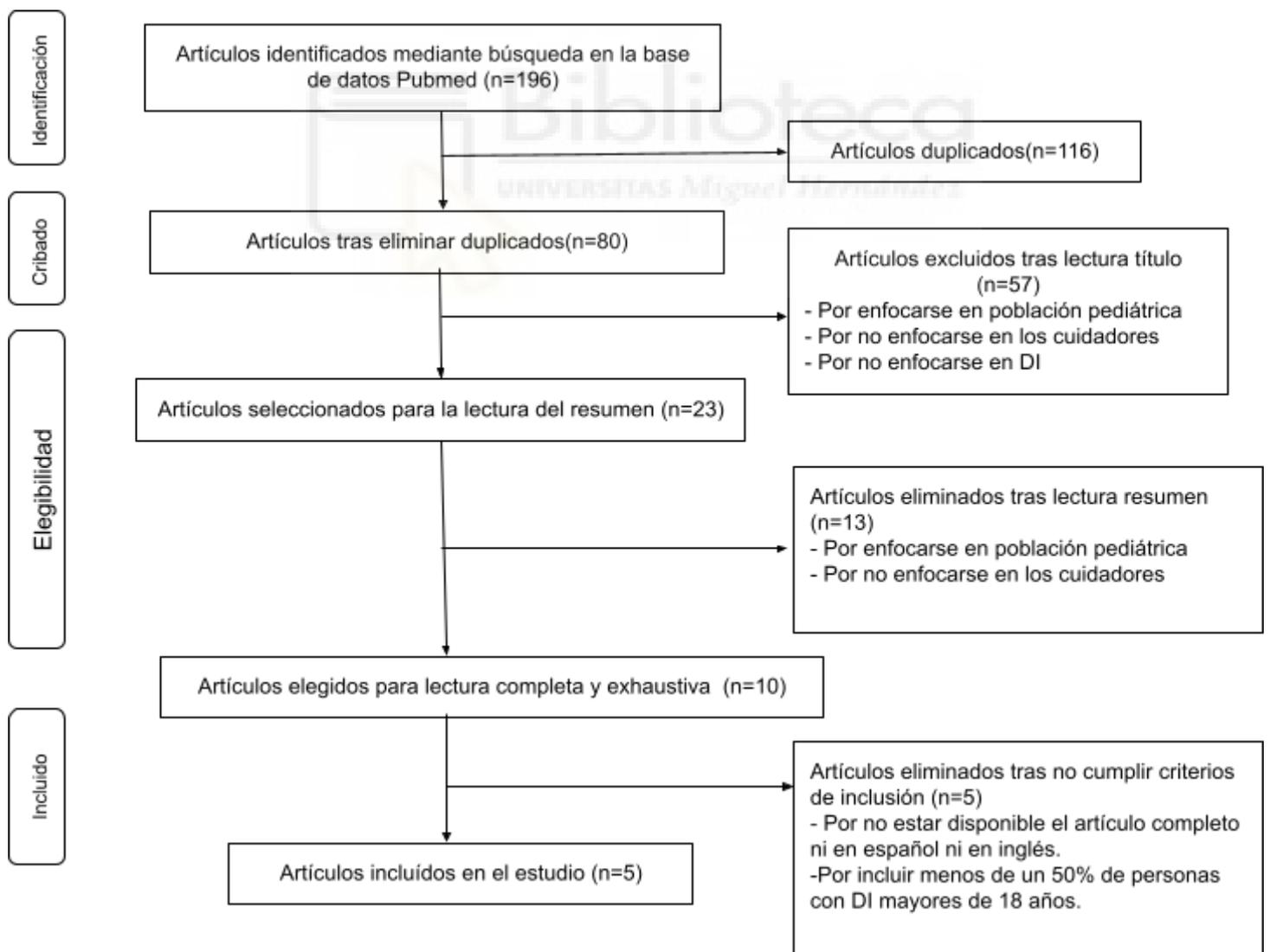
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Forms") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	1
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Scale") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	1
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Evaluation") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	1
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Experience") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	2
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Satisfaction") AND ("Quality of Life") AND ("Occupational Therapy")	2
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Satisfaction") AND ("Quality of Life")	17
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Experience") AND ("Quality of Life")	21
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Evaluation") AND ("Quality of Life")	17
("Intellectual Disability") AND ("Caregivers") AND ("Scale") AND ("Quality of Life")	30

En términos de criterios de inclusión, se seleccionaron todos aquellos estudios en los que se recopilaron, desarrollaron o validaron PREM y PROM en cuidadores de adultos cuya edad sea superior a 18 años con Discapacidad Intelectual, considerando que tuvieran una antigüedad no mayor a 10 años (2013-2023). Se incluyeron estudios científicos tanto en inglés como en español. De igual manera se incluyeron aquellos artículos cuyas investigaciones incluyan cuidadores tanto población pediátrica como población adulta siempre que el porcentaje de adultos como población a estudio con DI de más de 18 años sea del 50% o más. Finalmente, se incluyeron aquellos estudios cuya edad media de las personas con DI supere los 18 años de edad, a pesar de incluir población pediátrica.

Se excluyeron los artículos que validaban instrumentos sobre otras enfermedades tales como hipertensión arterial, diabetes tipo 1 y tipo 2, síndrome metabólico o enfermedades cardiovasculares. De igual manera se excluyeron todos aquellos estudios centrados en cuidadores de población pediátrica y geriátrica sin Discapacidad Intelectual. Igualmente se excluyeron los artículos cuyo idioma no era ni el inglés ni el castellano. Además, se excluyeron aquellos artículos que no indiquen la edad de las personas con DI.

Tras llevar a cabo una búsqueda en la principal base de datos de ciencias de la salud como es Pubmed mediante diversas ecuaciones, se procedió a realizar el protocolo PRISMA 2020 (17) . Este protocolo sirvió para la búsqueda, cribado y selección de artículos (Figura 1). Para la fase de cribado del protocolo PRISMA se utilizó el programa Excel, descartando todos aquellos estudios que eran duplicados. Este procedimiento se realizó manualmente debido al bajo número de artículos encontrados por lo que no se utilizó ningún programa o ningún gestor de bases bibliográficas.

Figura 1. *Flujograma de búsqueda siguiendo el protocolo PRISMA.*



4. Resultados

De todos los estudios encontrados, finalmente se seleccionaron 5 por su relevancia en cuanto al tema de este trabajo y sus objetivos. En el Anexo 1 se encuentra una descripción de cada uno de los estudios seleccionados.

Tras examinar los 5 artículos resultantes de la búsqueda bibliográfica, se encontró como un elemento común que todos eran estudios observacionales descriptivos. Además, todos compartían una población común, que son los cuidadores de adultos mayores de 18 años con DI. Sin embargo, algunos de los artículos encontrados también aportaron información y datos sobre los propios adultos con DI. Cabe destacar que todos los estudios superaron una muestra de 100 cuidadores y el 40% supera la muestra de 1.000 cuidadores. De los países que representaron la muestra de los estudios el 60% de Europa, el 20% de Oceanía y el restante de Asia; por ende ninguno provino de África ni de América. Asimismo, el 100% de los artículos encontrados poseyeron una fuerza de recomendación de nivel D, ya que la mayoría fueron estudios observacionales descriptivos junto a encuestas poblacionales a tamaños muestrales ajustados (18).

¿Cuáles son las necesidades de personas cuidadoras de adultos con DI?

Todos los artículos encontrados fueron capaces de aportarnos información sobre este objetivo específico. El artículo *The moderating role of age in the relationship between different stressors and the quality of life of the relatives of people with intellectual disabilities* (19) encontró que los cuidadores de edades avanzadas podrían verse menos afectados por factores estresantes como los problemas de comportamiento, ya sea porque han aprendido a sobrellevar la situación, a aceptarla o por la costumbre. Sin embargo, pueden tener tasas más altas de enfermedades crónicas. El estudio *Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of persons with intellectual disabilities in Korea* (20) concluyó en que la edad avanzada a menudo significa que los cuidadores se perciben a sí mismos como menos saludables y menos funcionales, lo que puede afectar en gran medida su capacidad de cuidar y, por lo tanto, su calidad de vida. Debido al componente físico del cuidado, los cuidadores familiares mayores deben recibir apoyo en las tareas de autocuidado, así como programas psicosociales y de respiro (19, 20). Por otro lado, la ayuda profesional destinada a los cuidadores más jóvenes puede ayudarlos a hacer ajustes psicológicos y aprender a lidiar con los factores estresantes que encontrarán a lo largo de sus vidas, con énfasis en la capacidad para enfrentar los problemas de comportamiento del destinatario de sus cuidados. En resumen, una necesidad de los cuidadores encontrada fue la adaptación del apoyo en función de las necesidades que tengan, las cuales dependen en gran medida de su edad (19). Los servicios para reducir la carga de cuidadores de personas con discapacidad pueden optimizarse mejor centrándose también en las características significativas de los cuidadores, las relaciones conyugales, los problemas de salud y monetarios (20).

El estudio *Predictors of the Quality of Life of Informal Carers of Adults on the Autism Spectrum* (21) encontró que el afecto positivo, una mayor destreza cognitiva y el tamaño del apoyo social se asociaron con una mayor calidad de vida del cuidador. Sin embargo, la satisfacción con el apoyo social se asoció con una menor calidad de vida de los cuidadores. Este resultado inesperado puede ser debido al fenómeno en el que cuanto más insatisfecho estás con tu vida, más valoras cualquier acto de apoyo que se te ofrece. Por otro lado, mayor carga para el cuidador, comportamiento depresivo, menor salud mental general y mayor ansiedad del cuidador se asociaron con una calidad de vida reducida. Una mayor intolerancia a la incertidumbre del cuidador, el uso de estrategias de evitación y la supresión emocional también se asociaron con un menor bienestar del cuidador. Todos estos datos pueden traducirse en que las intervenciones individualizadas podrían ser útiles para los cuidadores de adultos con DI (21). Específicamente, una intervención de terapia cognitiva conductual (TCC) ayudaría a los cuidadores a moderar las estrategias de afrontamiento por evitación y a mejorar su capacidad para hacer frente a la incertidumbre. Asimismo, es necesario abordar los factores externos a los cuidadores, como alentar a los cuidadores a aumentar y utilizar su círculo de apoyo (22). Además, se encontró que una de las principales preocupaciones de los cuidadores es la agresión de la persona a la que cuidan y su futuro. Estos dos factores también se pueden trabajar en sesiones individualizadas junto a destrezas emocionales anteriormente mencionadas (21).

En lo que referencia a las necesidades de los cuidadores por parte de los servicios recibidos, el estudio *Does the severity of disability matter? The opinion of parents about professional support in residential facilities* (23) encontró que casi la totalidad de los tutores de adultos con DI estaban "moderadamente satisfechos" a "satisfechos" con la mayoría de los aspectos del apoyo, según manifestaron en gran parte porque los proveedores de servicios hacen un uso óptimo sus conocimientos y capacidades. Sin embargo, los cuidadores de adultos con discapacidades graves hicieron hincapié en la necesidad de que los servicios sanitarios oferten una mayor cantidad de actividades de ocio con las que sus familiares con DI puedan sentirse realizados. Esto es debido a que las personas con DI altamente incapacitantes disponen de mucho tiempo libre en su vida diaria, haciendo que ellos mismos percibieran su vida como vacía y manifestando esta necesidad a sus cuidadores. Muchos de ellos refirieron que intentaron realizar actividades de ocio con ellos, pero sintieron que no tuvieron las herramientas disponibles suficientes para llevar a cabo salidas seguras y lúdicas (23).

*¿Qué cuestionarios PREM destinados a los cuidadores de adultos con DI existen?
¿En ellos está incluida la figura de la Terapia Ocupacional?*

Un 20% de los estudios incluidos da respuesta a esta pregunta. Cabe destacar que un PREM (Patient Reported Experience Measures) se define como un instrumento de evaluación destinado a

medir la satisfacción y experiencia de los usuarios (13). El cuestionario tipo PREM que fue identificado tras esta búsqueda bibliográfica es el Groningen Care Barometer (GCB), descrito en el estudio *Caregiver's concerns-quality of life scale (CC-QoLS): development and evaluation of psychometric properties* (22). Este cuestionario consta de tres partes. En la primera sección, los padres y/o tutores legales brindan información general sobre la persona con DI y sobre ellos mismos. La segunda parte consta de 25 temas divididos en cinco subsecciones iguales: cuidados diarios, vivienda, servicios de día, ocio y comunicación. Cada tema tiene una puntuación de 10, siendo "1" el más bajo y "10" el más alto. La última parte pide a los encuestados que indiquen la importancia de las cinco subsecciones individuales discutidas en la segunda sección en una escala de cinco puntos. El cuestionario tiene buenas propiedades psicométricas (22). Este cuestionario tipo PREM se centra en servicios prestados por profesionales pertenecientes a servicios médicos y sociales, sin hacer ninguna referencia a la terapia ocupacional, por lo que no se han encontrado evidencias de que esta disciplina se contemple en los cuestionarios PREM destinados a cuidadores de adultos con DI.

¿Qué cuestionarios PROM destinados a los cuidadores de adultos con DI existen?

Un 80% de los artículos encontrados han aportado información sobre este objetivo específico. Un PROM es un instrumento de evaluación que mide la percepción de salud de una persona junto a su calidad de vida, usando escalas que evalúan la presencia de síntomas, ansiedad o satisfacción de necesidades (15). Se encontraron cuatro diferentes cuestionarios de este tipo usados en esta población. Se presenta una síntesis de los mismo en la siguiente Tabla:

Tabla 4. Descripción de los cuestionarios tipo PROM encontrados.

Nombre del cuestionario	Ítems	Escala	Dimensiones	Población	Propiedades psicométricas
Cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud . Versión abreviada (WHOQOL-BREF) (19, 21)	26	Los ítems se valoran en una escala de 5 puntos, que va de 0 (no, nunca) a 4 (siempre, totalmente). Por tanto, las puntuaciones más altas indican una mejor calidad de vida.	<ul style="list-style-type: none"> - Salud física - Salud psicológica - Relaciones sociales - Calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidadores de adultos con DI mayores de 25 años residentes en Australia. - Familiares de personas con DI cuya edad media era de 24.55 años residentes en España. 	Presenta un alfa de Cronbach superior a 0.7, por lo que presenta propiedades psicométricas aceptables.
Caregiver's concerns-quality of life scale (CC-QoLS) (22)	<ul style="list-style-type: none"> - 8 ítems en la subescala CC (Carga en cuidadores). - 8 ítems en la subescala QoL (Calidad de Vida de Adultos con DI) <p>Total= 16 ítems</p>	Cada elemento de la subescala CC se calificó desde 0 (no preocupado) a 4 (seriamente preocupado). Cada ítem de QoLs se clasificó desde 0 (pobre) a 4 (muy bueno). Por lo tanto, el rango para la puntuación de cada subescala es de 0 a 32. Las puntuaciones CC y QoL no se pueden combinar porque puntúan de manera distinta, ya que puntuaciones CC más altas indican mayor preocupación y puntuaciones QoL más altas indican una mejor calidad de vida de la persona con DI.	El CC-QoLS consta de dos componentes que miden dos constructos, el primero relacionado con las preocupaciones de los cuidadores sobre las personas a su cuidado (CC) y la calidad de vida en adultos con DI (QOL).	Cuidadores y personas con DI de más de 18 años residentes en Reino Unido.	El alfa de Cronbach fue de un 0,85 para la subescala CC y de 0.85 para la subescala QoL, mostrando propiedades psicométricas aceptables

<p>Escala de ánimo y carga del cuidador (Caregiver Uplift and Burden Scale) (22)</p>	<p>17</p>	<p>Cada ítem se califica como ocurrido "nunca" (1), "a veces" (2) o "a menudo" (3), de forma que las puntuaciones más altas indican experiencias más positivas. Se centra en sucesos ocurridos en el último mes.</p>	<p>- Ánimo del cuidador: Consta de ítems extraídos del Índice de tensión de Robinson.</p> <p>- Carga del cuidador: Consta de ítems extraídos de la Entrevista de carga de Zarit.</p>	<p>Fue diseñada inicialmente para medir la carga en cuidadores de ancianos con Alzheimer, aunque en el presente estudio se aplicó a cuidadores de personas con DI de más de 18 años residentes en Reino Unido.</p>	<p>El alfa de Cronbach fue mayor a 0.7, presentando propiedades psicométricas aceptables</p>
<p>Escala de Depresión Abreviada del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D-11) (20)</p>	<p>11</p>	<p>Los ítems se puntúan en una escala de 4 puntos, con respuestas que van desde 0 (rara vez o nunca) a 3 (la mayoría o todo el tiempo), que se suman a una puntuación total con una puntuación más alta correspondiente a una mayor depresión.</p>	<p>Poco apetito, sentimiento de inferioridad, depresión, demasiado esfuerzo, problemas para dormir, soledad, gente hostil, disfrute de la vida, tristeza, no le gusto a los demás y no puedo seguir adelante.</p>	<p>Fue desarrollado para el estudio de síntomas depresivos en población abierta. En el presente estudio fue usado en cuidadores de personas con DI a partir de los 6 años, siendo el 67% mayores de 19 años residentes en Corea del Sur.</p>	<p>Presenta un alfa de Cronbach mayor a 0.8, teniendo propiedades psicométricas aceptables</p>

5. Discusión

El objetivo general del presente estudio es determinar métricas que evalúen la experiencia vital de personas cuidadoras de adultos con discapacidad intelectual desde distintos puntos de vista: la calidad del servicio prestado desde las áreas sanitarias y sociales incluyendo terapia ocupacional y la percepción de su calidad de vida.

Tanto los cuestionarios PREM como los PROM son herramientas útiles para medir la calidad de vida y la experiencia de los pacientes en diferentes contextos de salud. Aunque estos cuestionarios se han utilizado principalmente en enfermedades crónicas como la diabetes, su uso sería igual de útil en el ámbito de la discapacidad intelectual (14).

Uno de los PREM más usados en pacientes con diabetes tipo I y tipo II es el Patient Experience of Diabetes Services Survey (PEDS). Este cuestionario se centra en aspectos como la planificación de la atención, la provisión de cuidados y controles de salud. Con el uso del PEDS se puede obtener información relevante sobre las necesidades y preocupaciones de los pacientes con diabetes, lo que puede ayudar a mejorar su atención y calidad de vida (24). Por otro lado, un PROM de uso popular para los usuarios con diabetes tipo II es el QoLHypo, un cuestionario de 13 ítems que determina el impacto de la hipoglucemia en la calidad de vida (25). Para pacientes con diabetes tipo I, se usa mayormente el Cuestionario ViDa con diabetes tipo 1. Este es un cuestionario PROM de 34 ítems que evalúa la interferencia de la diabetes en el día a día, el autocuidado, el bienestar y las preocupaciones sobre la diabetes (26).

Una diferencia clave entre el uso de los cuestionarios PREM y PROM en otras patologías tales como la diabetes y la discapacidad intelectual junto a las enfermedades raras es que, en el caso de otras patologías crónicas los cuestionarios se centran principalmente en la experiencia del paciente, mientras que en la discapacidad intelectual, los cuestionarios se centran tanto en la experiencia del paciente como en la del cuidador. Esto se debe a que muchas personas con discapacidad intelectual dependen en gran medida de sus cuidadores para recibir atención y apoyo (11).

En el ámbito de la discapacidad intelectual, tras recopilar y analizar los resultados obtenidos en esta revisión bibliográfica se han encontrado 4 cuestionarios PROM, descritos en la Tabla 4. No obstante, el instrumento de uso común en esta población es el cuestionario de sobrecarga de Zarit. Es una herramienta ampliamente utilizada para evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas o discapacidades. El cuestionario evalúa la frecuencia y la gravedad de diversas situaciones estresantes relacionadas con el cuidado del paciente, como la falta de tiempo para sí mismo, el cambio en la relación con el paciente y la carga emocional. El cuestionario

mide el nivel de sobrecarga del cuidador y puede ayudar a identificar las áreas en las que los cuidadores necesitan más apoyo o recursos (16).

En cuanto a los cuestionarios tipo PREM en cuidadores de adultos con discapacidad intelectual, el más conocido a nivel nacional es el IEXPAC Cuidadores, el cuál es una herramienta muy utilizada en el ámbito de la atención médica y social para evaluar la experiencia de los cuidadores de pacientes con diversas enfermedades. Aunque originalmente fue diseñado para la población cuidadora general, el cuestionario también es aplicable en pacientes con discapacidad intelectual. Se enfoca en medir la satisfacción del cuidador en relación a la atención recibida, la información obtenida y la comunicación con los profesionales de la salud. Estos cuestionarios han demostrado ser herramientas valiosas para mejorar la atención médica y la satisfacción del paciente (14). Por otro lado, también se desarrolló el IEXPAC Enfermedades Raras, el cual puede ayudar a identificar las necesidades específicas de esta población y desarrollar estrategias de atención y apoyo adecuadas (27). Sin embargo, también existen cuestionarios para cuidados específicos de personas con discapacidad intelectual, como el Groningen Care Barometer (GCB) (22).

En lo que respecta a los servicios de Terapia Ocupacional, esta búsqueda bibliográfica no ha identificado ninguna información sobre esta disciplina en personas cuidadoras de adultos con DI. A pesar de ello, existen estudios que evidencian la afectación de las ocupaciones de los cuidadores de personas con patologías crónicas, tales como oportunidades limitadas para desarrollar ocupaciones, desarrollar nuevas ocupaciones, adaptar las ocupaciones y el cese de las ocupaciones. Todos estos aspectos son campos a trabajar desde la Terapia Ocupacional (28). En la actualidad, los estudios que relacionan la Terapia Ocupacional con los cuidadores se proyectan hacia cuidadores de personas con demencias, mostrando resultados eficaces, aumentando la Calidad de Vida de estas personas cuidadoras (29).

En cuanto a las posibilidades de líneas de investigación futuras, se necesita desarrollar cuestionarios tipo PREM que midan la calidad de los servicios de Terapia Ocupacional, tanto en cuidadores de personas con DI como en otros colectivos, ya que esta disciplina es relativamente nueva y requiere demostrar la eficacia de sus servicios (30). Además, sería útil crear un cuestionario tipo PROM que incluya las necesidades identificadas en la presente búsqueda bibliográfica, como las relaciones conyugales, problemas de salud, aspectos financieros, habilidades emocionales y planes futuros de ocio para sus familiares con DI (19-23). Aunque los cuestionarios PROM encontrados en el estudio abordan algunas de estas necesidades, no se encuentran recopiladas todas ellas en un mismo instrumento de evaluación, lo que dificulta el trabajo del evaluador profesional. Se considera que la Escala de carga del cuidador de Zarit es el cuestionario que más se acerca a incluir estas necesidades (16). En conclusión, se requiere el desarrollo de cuestionarios más completos y específicos que

aborden las necesidades de los cuidadores de personas con DI de manera integral, lo que permitirá una evaluación más precisa de su calidad de vida y una mejora en la efectividad de los servicios de Terapia Ocupacional.

6. Limitaciones

En cuanto a las limitaciones del presente estudio que se derivan del proceso de búsqueda, se realizó una serie de ecuaciones de búsqueda en la base de datos Pubmed para encontrar artículos relevantes. Se utilizó Pubmed ya que es la fuente de datos más utilizada en ciencias de la salud, que además se actualiza con frecuencia y contiene una gran cantidad de artículos de fácil acceso (31). Sin embargo, es posible que se hayan perdido instrumentos de evaluación útiles y datos relevantes al no haber incluido otras bases de datos en el proceso de búsqueda. Por tanto, si se hubieran considerado otras bases de datos, se podría haber obtenido información adicional que hubiera resultado de gran utilidad para el estudio.

Durante la búsqueda bibliográfica se encontró una limitación importante, que fue la dificultad para encontrar artículos que se centren exclusivamente en cuidadores de adultos con discapacidad intelectual. Esto se debe a que muchos de los artículos encontrados tratan sobre cuidadores de personas con DI en general, incluyendo tanto a la población infantil como a la adulta. Además, muchos estudios se enfocan en el bienestar de los padres cuidadores de niños con DI o en los cuidadores de adultos mayores con demencia, lo cual no es lo mismo que cuidar a un adulto con DI. Por lo tanto, estos estudios no se incluyen en la búsqueda bibliográfica ya que no se considera que deba tratarse de la misma manera a los cuidadores de adultos como a los de niños debido a valores cambiantes en torno a la responsabilidad filial (12).

7. Conclusión

Tras la realización de este estudio, se ha concluido que es crucial continuar desarrollando e investigando métricas que permitan medir la calidad de vida de las personas cuidadoras de adultos con DI, ya que se ha evidenciado la gran cantidad de necesidades que presentan. De este modo, es fundamental evaluar correctamente estas necesidades para que las intervenciones sean eficaces. Asimismo, se ha concluido en la importancia de desarrollar métricas que midan la calidad de los servicios ofrecidos a esta población, con especial énfasis en la Terapia Ocupacional. Es necesario recopilar datos que evidencien la satisfacción del usuario con respecto a esta disciplina, para poder obtener un mayor alcance y mejorar la atención. En resumen, se destaca la necesidad de continuar investigando y desarrollando métricas que permitan evaluar de manera eficiente tanto las necesidades

de los cuidadores como la calidad de los servicios ofrecidos, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores.



8. Bibliografía

1. Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439-442.
2. Bélanger, SA y Caron, J. (2018). Evaluación del niño con retraso global del desarrollo y discapacidad intelectual. *Pediatría y salud infantil* , 23 (6), 403-410.
3. Panicker, AS y Ramesh, S. (2019). Estado psicológico y estilos de afrontamiento de cuidadores de personas con discapacidad intelectual y enfermedad psiquiátrica. *Revista de Investigación Aplicada en Discapacidades Intelectuales* , 32 (1), 1-14.
4. Ke X, Liu J, Irarrázaval M, Martin A,. DISCAPACIDAD INTELECTUAL. En: *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Rey JM; 2017.
5. Salcedo-Arellano María Jimena, Hagerman Randi J., Martínez-Cerdeño Verónica. Síndrome X frágil: presentación clínica, patología y tratamiento. *Gac. Méd. Méx.* 2020 Feb; 156(1) : 60-66.
6. En cifras [Internet]. Gorabida. [citado el 20 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://gorabide.com/discapacidad-intelectual/en-cifras/>
7. Johnson KR, Blaskowitz M, Mahoney WJ. Occupational Therapy Practice with Adults with Intellectual Disability: What More Can We Do? *The Open Journal of Occupational Therapy* 2019 Spring;7(2):12.
8. Blaskowitz MG, Johnson KR, Bergfelt T, Mahoney WJ. Evidence to Inform Occupational Therapy Intervention With Adults With Intellectual Disability: A Scoping Review. *Am J Occup Ther.* 2021 May 1;75(3):7503180010. doi: 10.5014/ajot.2021.043562. PMID: 34781356.
9. Aird J, Marshall B, Hickling A. Addressing the Sexual Health Needs of Individuals with Intellectual Disabilities: Filling a Gap with a Unique Student Placement. *Occupational Therapy Now* 2021 Mar;23(2):28-29.n
10. Piña L, Mishell D. Elaboración de una guía didáctica para mejorar el baño diario como parte de una adecuada higiene personal en jóvenes con discapacidad intelectual leve y moderada de 15 a 25 años. Bachelor's thesis, Quito: UCE; 2020.
11. Ó Donnchadha S. Stress in caregivers of individuals with intellectual or developmental disabilities: A systematic review of mindfulness-based interventions. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018 Mar;31(2):181-192. doi: 10.1111/jar.12398. Epub 2017 Aug 23. PMID: 28833964.
12. Walker R, Belperio I, Gordon S, Hutchinson C, Rillotta F. Caring for a family member with intellectual disability into old age: Applying the sociocultural stress and

- coping model to Italian and Greek migrants in Australia. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020 Sep;33(5):887-897. doi: 10.1111/jar.12710.
13. Rodríguez, C. V. 4. Diferencias fundamentales entre PREM y PROM; dos maneras de ver la perspectiva de los pacientes. Guía para el diseño, implementación y medición de la experiencia del paciente en hospitales mediante PREM (Pafient-Reported Experience Measures)., 61.
 14. Guilabert M, Amil P, González-Mestre A, Gil-Sánchez E, Vila A, Contel J, et al. The Measure of the Family Caregivers' Experience. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2018 Sep 18;15(9):2040.
 15. Krogsgaard MR, Brodersen J, Christensen KB, Siersma V, Kreiner S, Jensen J, Hansen CF, Comins JD. What is a PROM and why do we need it? *Scand J Med Sci Sports.* 2021 May;31(5):967-971. doi: 10.1111/sms.13892. Epub 2020 Dec 25. PMID: 33249660.
 16. Jaimes Pedraza MA, Sierra Navarro MJ. Sobrecarga en cuidadores informales de personas con discapacidad intelectual pertenecientes a la Fundación FANDIC de la ciudad de Bucaramanga. Universidad Autónoma de Bucaramanga UNAB; 2022.
 17. Page M J, McKenzie J E, Bossuyt P M, Boutron I, Hoffmann T C, Mulrow C D et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews *BMJ* 2021; 372 :n71 doi:10.1136/bmj.n71.
 18. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 50: A guideline developers' hand-book (Section 6: Forming guideline recommendations), SIGN publication no 50, 2001.
 19. Oñate L, Calvete E. The moderating role of age in the relationship between different stressors and the quality of life of the relatives of people with intellectual disabilities. *Qual Life Res.* 2019 Nov;28(11):2969-2978. doi: 10.1007/s11136-019-02239-0. Epub 2019 Jun 27. PMID: 31250337.
 20. Nam SJ, Park EY. Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *J Ment Health.* 2017 Feb;26(1):50-56. doi: 10.1080/09638237.2016.1276538. Epub 2017 Jan 13. PMID: 28084102.
 21. Sonido MT, Hwang YI, Srasuebkul P, Trollor JN, Arnold SRC. Predictors of the Quality of Life of Informal Carers of Adults on the Autism Spectrum. *J Autism Dev Disord.* 2022 Jul;52(7):2997-3014. doi: 10.1007/s10803-021-05178-3. Epub 2021 Jul 12. PMID: 34254220.
 22. Unwin G, Deb S. Caregiver's concerns-quality of life scale (CC-QoLS): development and evaluation of psychometric properties. *Res Dev Disabil.* 2014

- Oct;35(10):2329-40. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.018. Epub 2014 Jun 19. PMID: 24952373.
23. Luijkx J, Ten Brug A, Vlaskamp C. Does the severity of disability matter? The opinion of parents about professional support in residential facilities. *Child Care Health Dev.* 2016 Jan;42(1):8-15. doi: 10.1111/cch.12297. Epub 2015 Oct 20. PMID: 26482821.
 24. Gadsby R, Fargher L, Dunn L, Young B. Measuring patient experience in diabetes care in England and Wales: proof of concept from the Patient Experience of Diabetes Services (PEDS) pilot. *Br J Diab.* 2017;17(1):11.
 25. Orozco-Beltrán D, Artola S, Jansà M, Lopez de la Torre-Casares M, Fuster E. Impact of hypoglycemic episodes on health-related quality of life of type-2 diabetes mellitus patients: development and validation of a specific QoLHYPO© questionnaire. *Health Qual Life Outcomes.* 2018 Mar 23;16(1):52.
 26. Alvarado-Martel D, Ruiz Fernández MA, Cuadrado Vigaray M, Carrillo A, Boronat M, Expósito Montesdeoca A, Nattero Chávez L, Pozuelo Sánchez M, López Quevedo P, Santana Suárez AD, Hillman N, Subias D, Martín Vaquero P, Sáez de Ibarra L, Mauricio D, de Pablos-Velasco P, Nóvoa FJ, Wägner AM. ViDa1: The Development and Validation of a New Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Patients with Type 1 Diabetes. *Front Psychol.* 2017 May 31;8:904.
 27. Guilbert M, Martínez-García A, Sala-González M, Solas O, Mira JJ. Results of a Patient Reported Experience Measure (PREM) to measure the rare disease patients and caregivers experience: a Spanish cross-sectional study. *Orphanet J Rare Dis [Internet].* 2021;16(1):67.
 28. McDougall C, Buchanan A, Peterson S. Understanding primary carers' occupational adaptation and engagement. *Aust Occup Ther J.* 2014 Apr;61(2):83-91. doi: 10.1111/1440-1630.12076. Epub 2013 Sep 1. PMID: 24689919.
 29. Bennett S, Laver K, Voigt-Radloff S, Letts L, Clemson L, Graff M, Wiseman J, Gitlin L. Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2019 Nov 11;9(11):e026308. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026308. PMID: 31719067; PMCID: PMC6858232.
 30. Aliaga AC. El proceso de profesionalización de la terapia ocupacional en España (1961-2007). Universidad de Zaragoza; 2017.
 31. Trueba-Gómez, R., & Estrada-Lorenzo, J. M. (2010). La base de datos PubMed y la búsqueda de información científica. *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología*, 11(2), 49–63. <https://doi.org/10.1016/j.semreu.2010.02.005>



Anexo 1. Tabla de resultados.

Título	Autores/as	Revista	Tipo de estudio	Objetivo	Método	Muestra	Instrumentos de Evaluación	Principales Hallazgos
Does the severity of disability matter? The opinion of parents about professional support in residential facilities	Luijkx J, Ten Brug A, Vlaskamp C.	Child: Care, Health and Development. Octubre de 2015,	Estudio Observacional Descriptivo	Determinar cómo las opiniones de los padres y/o tutores legales varían para diferentes grupos de personas con discapacidad intelectual y/o discapacidades adicionales mientras se controlan otras variables.	Padres y/o tutores legales de personas con DI residentes de diversas viviendas tuteladas cumplimentaron un cuestionario. Posteriormente, se realizó un análisis de covarianza múltiple de estos cuestionarios para explorar la relación entre la gravedad de la discapacidad y las opiniones de los cuidadores.	1058 cuidadores . La edad media de las personas con DI participant es de este estudio es de 46.25 años. Países Bajos.	-Groningen Care Barometer (GCB): Consta de 25 ítems, divididos en cinco subpartados: cuidados diarios, vivienda, servicios de día, ocio y comunicación. Cada tema se calificó sobre diez, con '1' como la puntuación más baja. Después, se indica la importancia de las cinco subsecciones individuales discutidas. Tiene buenas propiedades psicométricas.	Existen diferencias en las opiniones de los padres sobre la calidad del apoyo, pero la mayoría no están relacionadas con la gravedad de la discapacidad; excepto el dominio de actividades de ocio. Los cuidadores de una persona con DI severa/profunda estaban menos satisfechos con las actividades de ocio.

Título	Autores/as	Revista	Tipo de estudio	Objetivo	Método	Muestra	Instrumentos de Evaluación	Principales Hallazgos
The moderating role of age in the relationship between different stressors and the quality of life of the relatives of people with intellectual disabilities.	Oñate L, Calvete E.	Quality of Life Research Mayo de 2018	Estudio Observacional Descriptivo	Explorar el papel moderador de la edad de los cuidadores en las asociaciones entre estos factores estresantes y la calidad de vida (CdV) de los cuidadores familiares.	Cuidadores de diversas asociaciones de personas con DI respondieron el cuestionario en línea, en papel o por teléfono. Los datos obtenidos se analizaron estadísticamente.	208 familiares de personas con DI cuya edad media era de 24.55 años. España.	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF): Consta de 26 ítems que miden la salud física, la salud psicológica, las relaciones sociales y la CdV ambiental. Las puntuaciones más altas indican una mejor CdV. Es una versión abreviada del WHOQOL-100. - Nivel de apoyo necesario para el funcionamiento adaptativo: Se utilizaron once ítems para evaluar de forma general el apoyo necesario en el funcionamiento adaptativo. Cuanto mayor sea la puntuación en esta escala, más apoyo necesita la persona con DI. - Problemas de Conducta - Escalas de Conducta Independiente-Revisadas (SIB-R). Es una lista de ítems utilizados para medir de forma dicotómica las habilidades conductuales de personas con DI. Las puntuaciones más altas en esta escala indican más problemas de conducta. Este cuestionario presenta buenas propiedades psicométricas. 	El papel de la edad de los cuidadores en su CdV difiere en función de la naturaleza del factor estresante. Una acumulación de factores estresantes puede tener un impacto especialmente negativo en los cuidadores de mayor edad. Las intervenciones deben adaptarse a los cuidadores.

Título	Autores/as	Revista	Tipo de estudio	Objetivo	Método	Muestra	Instrumentos de Evaluación	Principales Hallazgos
Predictors of Quality of Life in Informal Caregivers of Adults on the Autism Spectrum.	Marisse T Sonido, Ye In Hwang, Preeyaporn Srasuebkul, Julian N Trollor, Samuel R C Arnold	Journal of Autism and Developmental Disorders. Junio de 2021.	Estudio Observacional Descriptivo	Identificar los predictores del bienestar mental para los cuidadores de adultos en el espectro. Identificar cualquier relación entre predictores.	Los participantes recibieron uno de tres cuestionarios: un cuestionario para cuidadores, un cuestionario de autoinforme para adultos autistas con suficiente capacidad literaria, y/o un cuestionario para que los cuidadores rellenen sobre la persona a la que cuidan. Finalmente se realizó un análisis estadístico.	101 cuidadores de adultos con DI mayores de 25 años. Australia	- Cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF): Consta de 26 ítems que miden la salud física, la salud psicológica, las relaciones sociales y la CdV ambiental. Las puntuaciones más altas indican una mejor CdV. Es una versión abreviada del WHOQOL-100.	Varios predictores se asociaron directamente con la calidad de vida psicológica del cuidador, incluida la edad del cuidador, la discapacidad intelectual del receptor del cuidado y la intolerancia a la incertidumbre del cuidador. Se encontraron algunas relaciones mediadoras, como conductas depresivas de los cuidadores que median las relaciones entre la carga del cuidador y la calidad de vida psicológica.

Título	Autores/as	Revista	Tipo de estudio	Objetivo	Método	Muestra	Instrumentos de Evaluación	Principales Hallazgos
Caregiver's concerns-quality of life scale (CC-QoLS): development and evaluation of psychometric properties	Gemma Unwin, Shoumitro Deb	Research in Developmental Disabilities. Octubre de 2014.	Estudio Observacional Descriptivo	Desarrollar una medida calificada por informantes, para evaluar el resultado en adultos con DI que muestran un comportamiento agresivo.	Se recopilaron opiniones de adultos con DI y sus cuidadores sobre diversas áreas de la vida diaria. Estos elementos se compararon con otras medidas de calidad de vida y se desarrolló una propia. Las evaluaciones de confiabilidad y validez siguieron los métodos descritos por Streiner y Norman.	100 cuidadores y personas con DI de más de 18 años. Reino Unido.	<ul style="list-style-type: none"> - CC-QoLS (Caregiver's concerns-quality of life scale): Consta de dos partes para medir los resultados para los cuidadores, en relación con las preocupaciones que tienen sobre la persona a la que cuidan (CC), así como la calidad de vida del adulto con DI. Cada parte comprende 8 ítems. En lo relacionado a la carga del cuidador, una puntuación más alta significa una mayor preocupación. La consistencia interna para cada subescala fue buena. - Escala de ánimo y carga del cuidador (Caregiver Uplift and Burden Scale): Esta escala incluye 17 ítems cada uno de los cuales se calificaba como ocurrido "nunca" (1), "a veces" (2) o "a menudo" (3) durante el último mes. Se incluyeron ítems específicos de instrumentos como la Entrevista de carga de Zarit y el Índice de tensión de Robinson. Fue diseñada inicialmente para medir la carga en cuidadores de ancianos con Alzheimer. El alfa de Cronbach fue de 0,89. 	CC-QoLS tiene una buena validez aparente y muy buena confiabilidad (el alfa de Cronbach fue 0,85 para Carga en Cuidadores).

Título	Autores/as	Revista	Tipo de estudio	Objetivo	Método	Muestra	Instrumentos de Evaluación	Principales Hallazgos
Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of persons with intellectual disabilities in Korea.	Su-Jung Nam, Eun-Young Park	Journal of Mental Health. Enero de 2017.	Estudio Observacional Descriptivo	Proporcionar datos y materiales básicos para preparar alternativas de políticas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores mediante el examen de las relaciones entre la carga de cuidado y la depresión.	Se realizó un análisis de la Encuesta de 2011 sobre las condiciones reales de las personas con discapacidades del desarrollo, realizada por el Ministerio de Salud y Bienestar de Corea. Se analizaron los efectos de las características de los cuidadores, el tiempo y el costo del cuidado y las percepciones del tiempo y el costo sobre la depresión.	1329 cuidadores de personas con DI a partir de los 6 años, siendo el 67% mayores de 19 años. Corea del Sur.	- Escala de Depresión 11 del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D-11) : Instrumento para la detección de casos de depresión con base en su sintomatología durante la última semana. Es autoaplicable en virtud de que no requiere personal especializado para su calificación. Consta de 11 ítems cuya puntuación más alta implica una mayor probabilidad de tener depresión. Es fiable, con Cronbach 0,858	La carga del cuidado y la depresión varían según las características de las personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores. Los servicios para disminuir la carga del cuidado pueden optimizarse centrándose en estas características.