

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**EFFECTIVIDAD DE UNA ESCUELA DE CUIDADORES DE PACIENTES GRAN
TRAUMATIZADOS DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN.**

ARLENY YANET GÓMEZ BÁMACA

**Tesis Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas**

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación

Para obtener el grado de

Maestra en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación

Marzo 2022



Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

ME.01.142.2022

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

El (la) Doctor(a): Arleny Yanet Gómez Bámaca

Registro Académico No.: 200910297

No. de CUI: 1592131690101

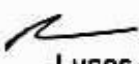
Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro(a) en Ciencias Médicas con Especialidad en **Medicina Física y Rehabilitación**, el trabajo de TESIS EFECTIVIDAD DE UNA ESCUELA DE CUIDADORES DE PACIENTES GRAN TRAUMATIZADOS DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN

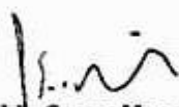
Que fue asesorado por: Dra. Carol Alejandrina Mendoza Menchú, MSc.

Y revisado por: Dra. Gloria Veronica Ocampo Antillón, MSc.

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para **Marzo 2022**

Guatemala, 28 de Octubre de 2021.


Lunes 8 de Nov. 2021
Dr. Rigoberto Velásquez Paz, MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado


Dr. José Arnoldo Saenz Morales, MA.
Coordinador General de
Maestrías y Especialidades



/dlsr

Ciudad de Guatemala, 27 de julio de 2021

Doctor(a)
MARÍA VICTORIA PIMENTEL MORENO
Coordinadora Específica
Maestrías y Especialidades
EEP-IGSS
Presente.

Respetable Dr.(a) Pimentel :

Por este medio informo que he asesorado a fondo el informe final de graduación que presenta el(la) Doctor(a) **Arleny Yanet Gómez Bámaca carné 200910297**, de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación, el cual se titula "**Efectividad de una escuela de cuidadores de pacientes gran traumatizados durante el proceso de rehabilitación**".

Luego de la asesoría, hago constar que la Dra. **Gómez Bámaca**, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo está listo para pasar a revisión de la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,

Dra. Carol A. Mendoza M.
MÉDICO REHABILITADOR
Colegiado No. 8780


Dr. (a) Carol Alejandrina Mendoza Menchú. MSc. o MA.
Asesor(a) de Tesis

Ciudad de Guatemala, 27 de julio de 2021

Doctor(a)

CAROL ALEJANDRINA MENDOZA MENCHÚ

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS

Presente.


Respetable Dr.(a) Mendoza:

Por este medio informo que he revisado a fondo el informe final de graduación que presenta el(la) Doctor(a) **Arleny Yanet Gómez Bámaca carné 200910297**, de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación, el cual se titula "**Efectividad de una escuela de cuidadores de pacientes gran traumatizados durante el proceso de rehabilitación**".

Luego de la revisión, hago constar que la Dra. **Gómez Bámaca**, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo está listo para pasar a revisión de la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,

Dra. Gloria Ocampo Antillón,
Ginecóloga y Obstetra
Col. No. 10,436



Dr. (a) **Gloria Verónica Ocampo Antillón MSc.**
Revisor (a) de Tesis



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

DICTAMEN.UdT.EEP/274-2021

Guatemala, 31 de agosto de 2021

Doctora

Carol Alejandrina Mendoza Menchú, MSc.

Docente Responsable

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Doctora Mendoza Menchú:

Para su conocimiento y efecto correspondiente le informo que se revisó el informe final de la médica residente:

ARLENY YANET GÓMEZ BÁMACA

De la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación, registro académico 200910297. Por lo cual se determina Autorizar solicitud de examen privado, con el tema de investigación:

**“EFECTIVIDAD DE UNA ESCUELA DE CUIDADORES DE PACIENTES GRAN
TRAUMATIZADOS DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN”**

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

J
2021

Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz, MSc.

Responsable

Unidad de Tesis

Escuela de Estudios de Postgrado

c.c. Archivo
LARC/karin

2ª. Avenida 12-40, Zona 1, Guatemala, Guatemala

Tels. 2251-5400 / 2251-5409 .

Correo Electrónico: uit.eep14@gmail.com

AGRADECIMIENTOS

A DIOS: padre celestial que me permitió cumplir esta meta, me bendijo y guio para que no desmayara en el camino. Sin él no hubiera podido salir adelante, porque toda gloria es para él.

A MIS PADRES: Antelmo Gómez y Epifanía Bámaca, por su apoyo, especialmente a mi madre que estuvo en cada etapa al lado mío, apoyándome moral y espiritualmente y sobre todo con el cuidado de mi hijo, para que yo pudiera terminar mis estudios. Sin ella las cosas no hubieran sido tan fáciles.

A MÍ BEBE: que es el motor que me impulsa a salir adelante y es mi motivación diaria para seguir cumpliendo muchas metas más, es mi vida entera.

A MIS HERMANOS: Por el apoyo moral, especialmente a mi hermano Wilmar Gómez, que es la persona que siempre está cuando lo necesito y por su cariño.

A MIS SOBRINOS: Susan Pérez y Sebastián Pérez por su cariño y sobre todo a Susan porque en las noches de desvelo se quedaba conmigo apoyándome con los estudios.

A MIS AMIGOS Y COMPAÑEROS DE RESIDENCIA: **Kevin Artola** por su cariño y apoyo incondicional y por estar en cada paso conmigo, por estar en los momentos buenos y malos y por darle sentido positivo a las cosas negativas. **Ana Morales** por su apoyo incondicional y por sus palabras de motivación.

A MI ASESORA DE TESIS: Dra. Carol Mendoza, por ser guía y apoyo en la redacción de la tesis y por sus consejos motivacionales.

AL INSTITUTO GUATEMALTECO DE SEGURIDAD SOCIAL: Por darme la oportunidad de crecer profesionalmente en sus instalaciones y ejercer como especialista.

INDICE DE CONTENIDOS

I.INTRODUCCIÓN	01
II.ANTECEDENTES	03
III.OBJETIVOS	10
IV.MATERIAL Y METODOS	11
4.1 Tipo de estudio	11
4.2 Población	11
4.3 Selección y tamaño de la muestra	11
4.4 Sujeto u objeto de estudio	11
4.5 Criterios de inclusión	11
4.6 Criterios de Exclusión	12
4.7 Operalización de variables	13
4.8 Instrumentos para recolección de datos	15
4.9 Procedimientos para recolección de datos	15
4.10 Plan de análisis	17
4.11 Aspectos éticos	17
V. RESULTADOS	18
VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	21
6.1 Conclusiones	24
6.2 Recomendaciones	25
6.3 Plan de acción	26
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	27
VIII. ANEXOS	31

INDICE DE TABLAS

TABLA No. 1	18
TABLA No. 2	19
TABLA No. 3	19
TABLA No. 4	20

RESUMEN

Introducción: Cuidar a personas gran traumatizadas requiere destrezas y habilidades por parte del cuidador, lo que puede influir negativamente en su bienestar. Actualmente existen programas que permiten realizar esta tarea con mayor conocimiento y disminuir el desgaste que enfrentan. **Metodología:** Se realizó un estudio analítico longitudinal en 60 cuidadores de pacientes gran traumatizados ingresados en los servicios de Afecciones Craneoencefálicas y Lesiones Medulares del Hospital de Rehabilitación del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, de enero 2019 a abril 2020. Se impartieron 4 talleres a los cuidadores, se les aplicó el Test de Zerit y Test de Competencia del cuidador, para valorar la diferencia antes y después de recibir los talleres. Los datos fueron procesados y analizados mediante la prueba de los Signos para variables relacionadas, con una significancia estadística en $\alpha \leq 0.05$. **Resultados:** 30% se encontraban entre 40 a 49 años, el sexo femenino representó el 72%, tenían escolaridad primaria 47% y eran cuidadores informales 85%. Al inicio 22% tenían sobrecarga intensa y 67% deficiente competencia. Al finalizar los talleres 34% no presentaron sobre carga y 45% evidenciaron aceptable competencia. **Análisis y discusión:** Estos datos demuestra que los talleres tienen efectividad sobre la competencia de los cuidadores, la cual fue estadísticamente significativa con $p \leq 0.05$, refleja la necesidad de crear una escuela de cuidadores. En relación con la sobrecarga del cuidador, los talleres no influyeron en la disminución, por lo que se deben implementar otras medidas psicosociales que los apoyen a realizar esta tarea de manera menos desgastante.

Palabras clave: Cuidador, Gran Traumatizados, Desgaste, Competencia, Sobrecarga.

I. INTRODUCCIÓN

Actualmente se han ido incrementando las lesiones incapacitantes, secundarias a enfermedades o traumatismos. Las personas con alguna deficiencia física suelen ser más vulnerables a afecciones secundarias como enfermedades relacionadas a la edad y tienen alta frecuencia de muerte prematura. ⁽¹⁾ El cuidar a una persona por una situación incapacitante es una experiencia particular, en ella se influyen varios factores que afectan al cuidador y a la persona dependiente de cuidado. ⁽²⁾ El cuidador se enfrenta a sentimientos de soledad, nerviosismo, falta de ocio y descaso incluso problemas para dormir, lo cual genera una situación que le impide lograr bienestar. ⁽³⁾

Los cuidados que brindan los cuidadores deben ser satisfactorios, por lo cual deben tener confianza, seguridad, destreza y habilidades en las tareas que realizan, para generar comodidad y confort en la persona dependiente de cuidado. ⁽⁴⁾

Los familiares, la mayor parte de los casos, son los encargados de la atención de los pacientes, tanto a la hora de asistir a la consulta como en los cuidados en casa. La atención proporcionada a sus familiares, se basa en el plan educacional, que se brinda cuando asisten a cita médica, pero no hay una enseñanza más profundizada que les facilite realizar esta tarea. La familia es un pilar fundamental en la rehabilitación del paciente y sufre un cambio drástico en el cual se ve afectada muchas veces la propia salud física y emocional del cuidador, lo cual interfiere en su calidad de vida y en el entorno familiar. ^(5,6)

En el 2018 en su trabajo de investigación El Dr. Marvin Marroquín con el propósito de disminuir la carga y mejorar la competencia del cuidador recomienda, la creación de una escuela cuyo fin es reforzar el conocimiento, acerca de los cuidados de la persona que depende de ellos, para evitar complicaciones de la enfermedad incapacitante, cuyo propósito de la investigación era poder fomentar una educación continua para los cuidadores y así proporcionarles información sobre una adecuada atención a sus familiares y optimizar de manera objetiva el tratamiento rehabilitativo. ⁽⁷⁾

En el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, se atienden al día más de 900 pacientes por diferentes deficiencias físicas, algunas son menores y otras son tan severas que les dificulta a las personas ser independientes y valerse por sí mismas. ⁽⁸⁾ En el Hospital de Rehabilitación, se brinda educación a los familiares de pacientes cuando asisten a sus citas médicas y cuando se van de terapia familiar por un periodo largo que son las fechas de semana santa y fin de año. pero no se cuenta con un programa específico en el cual se pueda dar una educación más profundizada sobre el padecimiento de sus familiares y la manera de abordarlos en casa.

En este estudio se intervino a cuidadores de pacientes Gran Traumatizados ingresado en Hospital de Rehabilitación, se les realizo un sondaje sobre la competencia y sobrecarga que tenían al cuidar de sus familiares, luego se les impartió 4 talleres sobre cuidados básicos y autocuidados, posteriormente se les realizó nuevamente el sondaje y se compararon los resultados pre y post talleres, evidenciado que sus competencias aumentaron significativamente sin embargo la sobrecarga no disminuyó por lo que se deben realizar otras intervenciones para disminuir la carga que presentan.

II. ANTECEDENTES

El cuidar a una persona por una situación incapacitante es una experiencia particular, en ella se influyen varios factores que afectan al cuidador y a la persona dependiente de cuidado.⁽²⁾ El cuidador se enfrenta a sentimientos de soledad, nerviosismo, falta de ocio y descaso incluso problemas para dormir, lo cual genera una situación que le impide lograr bienestar.⁽³⁾ En el año 2011 en la Habana, Cuba. La Magister Ana Espín Diseñó un estudio pre-experimental titulado "Escuela de Cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia", cuyo objetivo era evaluar la eficacia del programa educativo en 96 cuidadores, en el cual prevaleció la edad de 40 a 59 años (56,3%), sexo femenino en 81,2%, estado conyugal casado 63.5%, nivel educacional universitario 33,3%, no tenían relación laboral 42,7% y en el parentesco prevalecieron los hijos en 71,9%. En relación a la carga y el conocimiento de los cuidadores al finalizar el programa, se modificó el grado de la carga, donde disminuyó de un 38,5% a un 20,8%, también aumentó la calidad de cuidado de 8,3% a 95,8%. En el cual concluyeron que el programa es efectivo para modificar la afectación psicológica de los cuidadores.⁽⁹⁾

En el año 2011 el Hospital de Guadarrama, en la ciudad de Madrid España, pusieron en marcha la "Escuela de Cuidadores", donde concluyeron que la edad media del cuidador era de 43 años, 52% eran mujeres, la mayor parte eran cuidadores informales ya que no realiza una actividad remunerada y con el programa el valor de sobrecarga de los cuidadores según la escala de Zerit fue de 19.63 lo cual significa que no presentaron sobrecarga por cuidar a sus familiares. La finalidad de este proyecto era brindar capacitaciones a todas las personas que tienen a su cargo pacientes dependientes cuando sean dados de alta del hospital. Este programa no solo se enfocaba en el manejo del paciente sino también de velar por el autocuidado y bienestar de los cuidadores, buscando medidas personalizadas para que el ambiente en donde realizan la tarea de cuidar, sea seguro y favorezca los cuidados básicos y de salud que brindan. Este programa educativo desarrolla destrezas, conocimientos y habilidades que permiten que los cuidadores afronten esta tarea, previniendo desgaste físico en un entorno seguro y confortable.⁽¹⁰⁾

En la República de Chile en el año 2015, en la ciudad de Santiago, implementaron un manual, enfocado en los derechos humanos, donde pretenden aportar calidad de vida al cuidador como a la persona que es dependiente de cuidados.

Abarca temas de alimentación, comunicación, familia, estrategias para la movilidad, entre otros. Que pretende aportar calidad de vida tanto para el cuidador como para la persona que se cuida. ⁽⁵⁾

En agosto de 2017, en la Provincia de San Felipe, se inauguró la primera escuela de cuidadores de personas en situación de discapacidad, en la cual buscan fortalecer las capacidades sociales, laborales y de autocuidado de los cuidadores y generar un espacio social, laboral y asociativo que tenga un impacto directo en mejorar la calidad de vida de los cuidadores y por ende del entorno familiar. ⁽⁶⁾ Así mismo en el año 2018 el Dr. Marvin Marroquín realiza el trabajo competencia del cuidador donde representa que La carga del cuidador prevalente fue intensa 137 (83.03%), y la competencia fue no califica en 137 pacientes (83.03%), por lo que concluyó que la competencia de los cuidadores es deficiente y la sobrecarga es intensa. ⁽⁷⁾

2.1 Que es Cuidar

Según el Diccionario de la Real Academia Española (DRAE): Es asistir, guardar o conservar algo. ⁽¹¹⁾ En la práctica del cuidar, están asociados conocimientos biopsíquicos y del comportamiento humano, los cuales tienen como objetivo promover la salud a las personas que están enfermas. El cuidar es más favorable para la salud que el tratamiento médico, esta acción debe ser demostrada y practicada de manera eficaz mediante relaciones interpersonales. ⁽⁹⁾

Con el cuidado que realizan los cuidadores, surgen aspectos positivos porque la familia se humaniza más con el familiar dependientes, sin embargo, también se pueden encontrar aspectos negativos ya que se da la tendencia a que se excluya al paciente de su autonomía en la toma de decisiones sobre su cuidado personal. ⁽¹²⁾

Cuidar requiere de acciones complejas entre las cuales se incluyen:

- actividades básicas (comprar, cocinar, limpiar y hacer traslados)
- cuidado personal (alimentación, aseo, vestuario, movilización)
- cuidados emocionales (brindar y recibir cariño, consuelo, animo, escucha)
- cuidados especiales (administrar medicamentos, curaciones)
- relaciones interpersonales (entretenimiento, conversación, apoyo en trabajos escolares, vincular relaciones sociales). ⁽⁹⁾

2.2 Actores principales del cuidar

a. Persona dependiente de cuidado

La persona dependiente es la persona que se encuentra en una situación en la cual no puede valerse por sí misma y necesita apoyo de alguien más. ⁽¹⁰⁾ Otro concepto lo define como una situación en la que las personas presentan pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, y por la razón tiene necesidad de que le brinden ayuda para poder realizar sus actividades. ⁽¹³⁾ La Organización Mundial de la Salud (OMS), en un reporte indica que la discapacidad va en incremento, debido al envejecimiento de la población y enfermedades crónicas. Las personas con algún tipo de discapacidad, por lo general tienen menos acceso a los servicios sanitarios. En todo el mundo 200 millones de personas viven con discapacidad. El aumento de las enfermedades crónicas, en el futuro será una de las mayores preocupaciones debido a la discapacidad que genera en las personas. ⁽¹⁾

i. Paciente gran traumatizado

Se describen como pacientes Gran Traumatizados las personas que tienen alguna anomalía a nivel estructural o funcional, física, anatómica y psicológicamente. ⁽⁷⁾ El estado funcional de estos pacientes, es evaluado según la capacidad que ellos tienen de realizar actividades de la vida diaria, que son básicas y nos dan la estimación del grado de dependencia del paciente en base a la clasificación del índice de Barthel. ⁽¹⁴⁾

Existen diversos padecimientos que afectan a las personas en su desempeño personal. Entre estas lesiones se incluyen enfermedades en las cuales hay severidad en las deficiencias físicas. Entre las patologías más comunes que se atienden en el IGSS se encuentran:

- Secuelas de lesión medular: se denomina así a la alteración del tejido medular, que se produce por una lesión directa o indirecta, el cual marca el inicio de un proceso inflamatorio, que conlleva cambios a nivel vascular y neuroquímico, y se afecta la sustancia gris central. Posterior a la lesión se producen efectos como: espasticidad, vejiga neurogena, infección del tracto urinario, intestino neurogénico, úlceras por presión, hipotensión ortostática, dolor neuropático, disreflexia autonómica, trastornos vasculares y disfunción sexual. ⁽¹⁵⁾ La lesión medular conlleva significativas manifestaciones clínicas y provoca incapacidades permanentes como incapacidad

para caminar por afectación parcial o total de la integridad anatómica de la medula espinal. ⁽¹⁶⁾.

- Secuelas de Síndrome de Guillain Barre: es una enfermedad inflamatoria y es definida como una polirradiculopatía progresiva autoinmune que suele aparecer después de infecciones respiratorias o gastrointestinales. Los principales agentes causales se han vinculado a *Campilobacter Jejuni*, *Haemophilus influenzae*, *Mycoplasma Pneumoniae*, Citomegalovirus entre otros. Se caracteriza por cursar con debilidad simétrica de las extremidades y se asocia con hiporreflexia o arreflexia. Inicia con dolor lumbar, parestesias y debilidad muscular de las extremidades y progresa hasta debilidad, y en ocasiones puede comprometer los músculos respiratorios. Por lo tanto, se considera una enfermedad incapacitante y en ocasiones puede producir la muerte por insuficiencia respiratoria y arritmias cardíacas. ⁽¹⁷⁾

- Secuelas de evento cerebrovascular: se refiere al daño súbito y violento hacia el tejido cerebral debido a la interrupción del riego sanguíneo. Es una de las causas más frecuentes de incapacidad a nivel neurológico y se relacionan a problemas cardiovasculares y son causa mayor de mortalidad.

En esta patología se evidencia secuelas como parálisis, debilidad, espasticidad, incoordinación, contracturas, úlceras por presión, dispraxia, déficit sensitivo y cognitivo, imposibilidad para realizar actividades de la vida diaria ⁽¹⁸⁾

El impacto de un evento cerebrovascular radica en que es una causa de muerte, invalidez, dependencia y estancia hospitalaria y la gran repercusión es llamativa debido a que causa un gran estado de incapacidad funcional. ⁽¹⁹⁾

- Secuelas de traumatismo craneoencefálico: Es una de las causas más frecuentes de daño a nivel cerebral en todo el mundo. Presenta un gran interés por las secuelas que deja en las personas, los afectados son adultos jóvenes en edad reproductiva. Entre las secuelas encontramos, alteraciones neuropsicológicas como déficit del aprendizaje, alteraciones en la memoria, capacidades perceptuales, motoras y del lenguaje. ⁽²⁰⁾

Según datos proporcionados por el Sistema Integral de Información SII-IGSS. Departamento de Subgerencia Planificación y Desarrollo, en la estadística de morbilidad por diagnóstico principal de egreso del Hospital de Rehabilitación durante el año 2017 egresaron 33 pacientes del servicio de lesiones medulares y 55 pacientes del servicio de afecciones craneoencefálicas.

b. Cuidador

El Cuidador es la persona encargada de brindar asistencia a una persona que no tiene autonomía o que requiere de apoyo para sus cuidados. El Cuidador no precisamente es un miembro de la familia, sin embargo, es de mucha importancia para el seguimiento de los cuidados médicos del paciente y también influye en el aspecto psicológico de la persona a quien cuida. ⁽²¹⁾

Cuando hablamos de un cuidador familiar nos referimos a una persona adulta que tiene un vínculo de parentesco y es responsable del cuidado de un familiar, que se encuentra en situación de enfermedad incapacitante o crónica, y toma una participación en la toma de decisiones sobre la persona que cuida. ⁽²⁾ Actividades de la vida diaria que realizan las propias personas, y los cuidados básicos, cuando se ven en alguna situación incapacitante, son llevadas a cabo por personas que desempeñan un papel de cuidadores informales. En la mayoría de casos estas actividades son llevadas a cabo por una sola persona, por lo general son mujeres, y deben cumplir una función de cuidar y velar por la salud del familiar que requiere de sus cuidados. ⁽⁹⁾

El tiempo invertido por el cuidador para brindar atención, depende de la necesidad del enfermo como también del momento vital en que se encuentre el cuidador, como puede ser la jubilación, la paternidad o cambios laborales. ⁽²²⁾ Existen 2 tipos de cuidadores entre los cuales podemos mencionar:

- i. *Cuidador Formal:* Es la persona que posee una instrucción adecuada sobre brindar los cuidados al enfermo y recibe una remuneración económica por su servicio.
- ii. *Cuidador Informal:* Es la persona que colabora en la atención del enfermo y forma parte de la familia. ⁽²³⁾

2.3 Habilidad de cuidado

La habilidad de cuidado es valorada por los términos de conocimiento, valor y paciencia. Implica comprender a la persona que se cuida y así mismo velar por sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. ⁽³⁾

La competencia del cuidador se denomina como la destreza y capacidad que posee una persona para desempeñar actividades que ayuden a otro individuo. ⁽⁷⁾ Los familiares se ven afectados, especialmente la persona que cumple la tarea de cuidado. Ya que deben buscar la manera de organizar el tiempo y sobreponerse para poder afrontar las demandas que requiere la persona dependiente de cuidado. Frecuentemente como consecuencia de la poca habilidad que poseen como cuidadores, se presentan sentimiento de impotencia, frente a las tareas de cuidado. Existen varios factores que pueden afectar el ambiente y la habilidad de cuidado, entre la cuales se pueden mencionar, el apoyo socio-emocional y las finanzas. Sin embargo, muchos cuidadores llegan a sentir una satisfacción personal, al saber que son útiles e importantes en la vida de la persona a la que cuidan y el afecto hacia esta persona es la razón que fortalece el aspecto de bienestar entre el cuidador y el enfermo. ⁽²⁴⁾

2.4 Formación del cuidador

Los conocimientos que adquiere una persona pueden ser basados en experiencias, observaciones y conocimientos que son aprendidos en base de prueba y error. Este tipo de conocimiento es de mucha importancia, sin embargo, en casos que requieran muchos destreza y habilidad puede ser perjudicial. En comparación el conocimiento formal se obtiene de estudios previos, en el cual hay seguridad y prueba de lo que se realiza. ⁽²⁵⁾ Diversos estudios psicoeducativos, tienen la finalidad de brindar información acerca de la enfermedad y su manejo, así como dar estrategias de afrontamiento y de apoyo emocional a las personas cuidadoras. ⁽²⁶⁾ El cuidador sufre alteraciones físicas, como dolor crónico muscular, cefalea tensional, fatiga crónica, alteración del ciclo del sueño, alteraciones en el sistema inmune, úlceras péptica, enfermedades cardiovasculares, entre otras. Así mismo el cuidador puede estar propenso a desarrollar problemas psíquicos como depresión, ansiedad y en ocasiones automedicación.

Otros problemas que presentan son los relacionados al factor socioeconómico. Estas situaciones intervienen en su vida social y disminuye su tiempo de ocio. Por tal razón es importante tomar medidas de acción para incrementar la calidad de vida de los cuidadores y que se vea reflejado en un cuidado de calidad y que proporcione mayor bienestar a su familiar, disminuyendo la carga que experimentan, así como el estrés y los malestares asociados al cuidado.⁽⁸⁾

III. OBJETIVOS

3.1 GENERAL

3.1.1 Determinar la efectividad de una escuela de cuidadores de pacientes gran traumatizados.

3.2 ESPECIFICOS

3.2.1 Caracterizar epidemiológicamente a los cuidadores de pacientes gran traumatizados.

3.2.2 Determinar las competencias del cuidador del paciente gran traumatizado pre y post escuela.

3.2.3 Determinar la sobrecarga del cuidador del paciente gran traumatizado pre y post escuela

IV. MATERIAL Y METODOS

4.1 Tipo de estudio

-Estudio Analítico Longitudinal

4.2 Población

Total, de Hombres y mujeres que tenían a su cargo el cuidado de pacientes gran traumatizados, ingresados en los Servicios de Afecciones Craneoencefálicas (ACE) y Lesiones Medulares (LM) del Hospital de Rehabilitación del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, durante los meses de enero 2019 a abril 2020.

4.3. Selección y tamaño de la muestra

Se tomó el total de los cuidadores de pacientes ingresados en los servicios de Lesiones Medulares y Afecciones Craneoencefálicas. Se Utilizó como referencia el total de pacientes ingresados durante el año en el año 2017, con un registro de 88 pacientes en total. La Información fue obtenida del área de registros de estadística del hospital

4.4 Sujeto u objeto de estudio

Personas que tenían a su cuidado pacientes ingresado en los servicios de Afecciones Craneoencefálicas y Lesiones Medulares del Hospital de Rehabilitación del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

4.5 Criterios de inclusión

- Personas mayores de 18 años que tenían a cargo el cuidado de pacientes gran traumatizados
- Cuidadores de pacientes que estuvieron ingresados en los Servicios de Lesiones Medulares y Afecciones Craneoencefálicas.
- Cuidadores que desearon participar en el programa de formación y firmaron el consentimiento informado.

4.6 Criterios de exclusión

- Cuidadores de pacientes a quienes se les dio caso concluido o fueron referidos a otras unidades durante el estudio.
- Cuidadores de Pacientes que no finalizaron el tratamiento.
- Cuidadores de pacientes que fallecieron.

4.7 Operacionalización de variables

		Definición Operacional	Unidad de Medida	Tipo de variable	Escala de medición
Caracterización epidemiológica del cuidador	Sexo	Condición orgánica masculina o Femenino, de los animales. Indicado en cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Masculino 2. Femenino 	Cualitativa dicotómica	Nominal
	Edad	Tiempo que ha vivido un ser humano desde su nacimiento. Indicado en cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. 18-29 años 2. 30-39 años 3. 40-49 años 4. 50-59 años 5. Mayor de 60 años 	Cualitativa Ordinal	Razón
	Escolaridad	cursos que obtiene una persona en un establecimiento. Indicado en cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Analfabeta 2. Primaria 3. Secundaria 4. Diversificado 5. Universitario 	Cualitativa Politómica	Ordinal
	Parentesco	Vínculo por consanguinidad que se tiene con otra persona. Indicado en cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Padre o madre 2. Abuelo/a 3. Hijo/a 4. Nieto/a 5. Hermano/a 6. Otros 	Cualitativa Politómica	Nominal
	Procedencia	Lugar de origen o nacimiento de un individuo. En este estudio se incluirá dentro de la variable ciudad capital al departamento de Guatemala y sus municipios. Indicado en cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ciudad capital 2. Interior del país 	Cualitativa Dicotómica	Nominal
	Tipo de Cuidador	Persona que tiene a su cargo el cuidado de otro individuo. Indicado en cuestionario.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuidador formal 2. Cuidador informal 	Cualitativa Dicotómica	Nominal

Variables	Definición Operacional	Unidad de medida	Tipo de variable	Escala de medición
Sobrecarga del cuidador	Reacciones físicas y mentales que sufre una persona cuando tiene el compromiso del cuidado de una persona dependiente de cuidado según el resultado del Test de Zerit (Ver anexo 3)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sin sobrecarga: Menor a 47 puntos. 2. Sobrecarga leve: De 47 a 55 puntos 3. Sobrecarga intensa: Mayor a 55 puntos 	Cualitativa	Ordinal
Competencia del cuidador	Destreza y capacidad que posee una persona para desempeñar actividades que ayuden a otro individuo según el resultado del Test Competencia del cuidador (Ver anexo 4)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Excelente competencia: 100 puntos 2. Aceptable competencia: <100-80 puntos. 3. Regular competencia: < 80-60puntos 4. Deficiente competencia: <60 puntos 	Cualitativa	Ordinal

4.8 Instrumentos a utilizar para recolectar y registrar la información

Para la recolección de los datos epidemiológicos de los participantes se utilizó una boleta que constaba de 8 preguntas, con las cuales se obtuvo la edad, sexo, escolaridad, parentesco, tipo de cuidador, residencia, tiempo a cargo de cuidado del paciente. (Anexo 2)

Para valorar la sobrecarga del cuidador se Utilizó el test de Zerit el cual constaba de 22 preguntas las cuales se ponderaron de 1 a 5, siendo 1 nunca, 2 rara vez, 3 algunas veces, 4 bastantes veces y 5 casi siempre, las puntuaciones se representaron de la siguiente manera, menor a 47 puntos no hay sobrecarga, 47 a 55 puntos sobrecarga leve, mayor a 55 puntos sobrecarga intensa. (Anexo 3).

Para valorar la competencia del cuidador se Utilizó el Test de Competencia del cuidador, el cual contenía 10 preguntas sobre conocimiento y cuidados de los pacientes dependientes, cada pregunta tenía un valor de 10 puntos, con un puntaje total de 100 puntos, se clasificaron de la siguiente manera: 100 puntos = Excelente competencia, menor a 100 hasta 80 = Aceptable competencia, menor de 80 hasta 60 puntos = Regular competencia, menor de 60 puntos = Deficiente competencia. (Anexo 4)

4.9 Procedimiento para la recolección de datos

La recolección de datos se obtuvo en 3 etapas:

Etapas 1:

Se captó a los cuidadores de pacientes gran traumatizados según los criterios de inclusión y exclusión. Se les informó sobre la investigación y los objetivos de la misma. Se solicitó que firmaran el consentimiento informado para que aprobaran ser parte del estudio.

Se realizó a cada cuidador un cuestionario para conocer sus características epidemiológicas (Anexo 2). Posteriormente se realizó el Test de Zerit, también se realizó el Test de Competencia del cuidador, para valora la sobrecarga y competencias previo a recibir los talleres. Cada boleta fue llenada por parte de los participantes, en casos excepcionales en los que el participante tenía dificultades para leer o escribir fue apoyado por el investigador.

ETAPA 2

Se realizaron 4 talleres, talleres de conocimientos básicos, cuidados avanzados y de autoprotección, este último se realizó en dos partes, los cuales fueron impartidos con flexibilidad según se logró contactar a los cuidadores, ya que cada participante debía tener un total de 4 charlas al finalizar el estudio.

Se aprovechó el tiempo de visita para que los cuidadores pudieran asistir a las charlas y no interferir con sus labores cotidianas.

Previo a cada taller se expuso el contenidos y objetivos del tema, se utilizó lenguaje claro y entendible para los participantes, hubo tiempo para compartir dudas y resolver las mismas.

Los talleres se impartieron de la siguiente manera:

1. Taller de Conocimientos básicos

- Cuidados alimenticios
- Cuidados higiénicos
- Movilizaciones y traslados
- Prevención de úlceras por presión
- Prevención de caídas

2. Taller de Cuidados avanzado

- Cuidados de sonda vesical
- Cuidados de colostomía
- Cuidados del paciente diabético e hipertenso
- Señales de emergencia

3. Taller de Autoprotección para cuidadores

Primera parte

- Cuidados posturales
- Autoestima

Segunda parte

- Actividades relajantes

Etapa 3

Al finalizar los talleres se realizó nuevamente el Test de Zerit y el Test de Competencia del cuidador a los cuidadores que finalizaron la capacitación. posteriormente se comparó la sobre carga y competencia del cuidador pre escuela con los datos post escuela.

4.10 Plan de análisis

Se tabularon las boletas de recolección de datos, en una base de datos de Microsoft Excel Office 2010, esta información estuvo conformada por cuadros para cada variable, posteriormente se realizó su análisis e interpretación.

El procesamiento de las variables se realizó en tablas de la siguiente manera:

Se analizaron las variables edad, sexo, escolaridad, parentesco, procedencia por medio de frecuencias y porcentajes de presentación, realizando cuadros univariados con cifras totales del estudio.

La variable sobrecarga del cuidador y competencias del cuidador fueron analizadas por la medida estadística de los Signos ya que esta medida permitió determinar si después de la intervención que se haría en los participantes, sufrían cambios positivos su competencia y sobrecarga. Se consideró significativa una **p** menor a 0.05 Finalmente, los resultados fueron representados en tablas creadas en el programa estadístico SPSS.

4.11 Aspectos éticos.

Este estudio fue justo sin hacer distinción de raza, sexo, preferencia sexual ni estatus socioeconómico, se respetó la autonomía de los participantes, no hubo influencia externa para que participaran en el estudio y no presento ningún riesgo ya que fue un estudio categoría I, no se intervino en el aspecto fisiológico, psicológico o social y no se invadió la intimidad de los participantes, ellos tenían la libertad de decidir si participaban o no en el estudio por lo cual previamente firmaron un consentimiento informado (Anexo 1), donde se hizo conocimiento sobre el propósito del mismo

V. RESULTADOS

TABLA No. 1

Caracterización epidemiológica de los cuidadores de pacientes Gran Traumatizados del Hospital de Rehabilitación del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS, durante los meses de enero 2019 a abril 2020.

VARIABLE	F	%
Edad		
20-29	13	22
30-39	14	23
40-49	18	30
50-59	09	15
Mayor o igual a 60	06	10
SEXO		
Femenino	43	72
Masculino	17	28
ESCOLARIDAD		
Analfabeta	01	02
Primaria	28	47
Secundaria	07	12
Diversificado	16	27
Universitario	08	13
PARENTESCO		
*Otros	30	50
Hijo/a	12	20
Hermano/a	10	17
Padre o madre	08	13
**Abuelo/a		
**Nieto/nieta		
LUGAR DE RESIDENCIA		
Ciudad capital	38	63
Interior del país	22	37
TIPO DE CUIDADOR		
Cuidador informal	51	85
Cuidador formal	09	15

N=60

*se incluyen esposo/a (25), cuñado (2), primo/a (1), tío/tía (1), nuera (1)

**no hay resultados por lo que no se colocan datos.

TABLA No. 2

Sobrecarga de los cuidadores de pacientes Gran Traumatizados del Hospital de Rehabilitación del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS, pre y post escuela, durante los meses de enero 2019 a abril 2020.

VARIABLE	PRE ESCUELA		POST ESCUELA	
	F	%	F	%
Sobrecarga Intensa	13	22	13	22
Sobrecarga Leve	23	38	13	22
Sin Sobrecarga	24	40	34	57

N=60

TABLA No. 3

Competencia de los cuidadores de pacientes Gran Traumatizados del Hospital de Rehabilitación del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social IGSS, pre y post escuela, durante los meses de enero 2019 a abril 2020.

VARIABLE	PRE ESCUELA		POST ESCUELA	
	F	%	F	%
Excelente competencia	3	5	13	22
Aceptable competencia	6	10	27	45
Regular competencia	11	18	10	17
Deficiente competencia	40	67	10	17

N=60

TABLA NO. 4

Relación de las variables Competencia y Sobrecarga de los cuidadores pre y post escuela durante los meses de enero 2019 a abril 2020.

Variables		Frecuencias	*P
SOBRECARGA POS-TALLER- SOBRECARGA PRE-TALLER	Diferencias negativas	23	0.188
	Diferencias positivas	14	
	Empates	23	
	Total	60	
COMPETENCIA POS-TALLER- COMPETENCIA PRE-TALLER	Diferencias negativas	6	0.000
	Diferencias positivas	42	
	Empates	12	
	Total	60	

*prueba de los Signos $\alpha \leq 0,05$

VI. DISCUSION Y ANÁLISIS

TABLA No. 1 Se estudió una población de 60 pacientes y dentro de las características epidemiológicas que destacaron fue la edad en el rango de 40 a 49 años con un total de 18 casos (30%). Sexo femenino 43 casos (72%). Escolaridad primaria 28 casos (47%). Residían en la ciudad capital 38 casos (63%) y eran cuidadores informales 51 casos (85%). Estas características concuerdan con los resultados del proyecto del Hospital de Guadarrama en Madrid, de la Escuela de Cuidadores en el año 2012 donde indican, que la edad media del cuidador es de 43 años, 52% son mujeres, la mayor parte son cuidadores informales ya que no realiza una actividad remunerada y difieren de los resultados del proyecto “Escuela de Cuidadores” en la Habana Cuba, realizado en el 2009 por la Magister Ana Espín, donde indica que hay predominio de escolaridad universitaria, seguida de escolaridad media y primaria. Es importante destacar que en el estudio de la Magister Espín el parentesco que prevaleció de los cuidadores era el de los hijos, lo cual también difiere con este estudio ya que destacó el parentesco de esposa, el cual está representado en el ítem otros en la variable de parentesco en la tabla 1. ^(9,10).

TABLA No.2 se representó la Sobrecarga de los cuidadores, la cual fue evaluada en 2 tiempos, al inicio y al finalizar los talleres, de los cuales 60 cuidadores finalizaron las 2 etapas de estudio y se evidenció que al inicio 36 casos (60%) presentaron sobrecarga intensa a leve al cuidar a sus familiares y 24 casos (40%) no presentaron sobrecarga. Estos datos concuerdan con los resultados del Trabajo de Dr. Marvin Marroquín “Competencia del Cuidador” donde el 83% de los cuidadores, presentaban sobrecarga intensa al cuidar a sus familiares. ⁽⁷⁾

Los datos se modificaron al final de los talleres ya que se puede observar que el nivel de sobrecarga disminuyó en los cuidadores 34 (57%) no presentaron sobrecarga y 26 (44%) presentaron sobrecarga intensa a leve. Estos datos concuerdan con los resultados obtenidos en el estudio de la Habana cuba “Escuela de Cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia” donde la carga disminuyó de un 38.5% a 20.8%.

El mismo resultado se obtuvo en la “Escuela de Cuidadores” del Hospital de Guadarrama en el cual al finalizar el programa la puntuación de la escala de Zerit, que mide la carga de los cuidadores fue de 19.6 puntos, lo que significa que no presentaron sobrecarga al cuidar a sus familiares. Por lo cual es importante crear programas enfocados a los cuidadores para poder brindarles apoyo psicoeducativo y de esta manera disminuir la carga que presenta al brindarle el cuidado a sus familiares. ^(9,10)

TABLA No.3 Se analizó la competencia de los cuidadores, también fue evaluada antes y después de recibir los talleres, de los 60 cuidadores que finalizaron los talleres se evidencio que al inicio 40 (67%) presentan competencia deficiente y 09 (15%) presentaban excelente y aceptable competencia. Estos datos tienen relación con los resultados obtenidos del trabajo de investigación de Dr. Marroquín “Competencia del Cuidador” donde el 83% presentaban deficiente competencia. ⁽⁷⁾

Al finalizar los talleres, aumentó la competencia de los cuidadores, 40 (67%) presentaron aceptable y excelente competencia, únicamente 10 (17%), presentaron deficiente competencia, lo cual concuerda con la bibliografía consultada de la “escuela de cuidadores” en la Habana Cuba, donde posterior a un programa psicoeducativo la calidad de cuidado aumento de 8.3% a un 95.8%.

Lo cual refleja que existe la necesidad de realizar capacitaciones a los cuidadores y de esta manera incrementar los conocimientos para poder brindarles una mejor atención a sus familiares. ⁽⁹⁾

TABLA No.4 En relación a la efectividad de los talleres impartidos a los cuidadores, los datos de la tabla 2, evidencian que 34 cuidadores no presentaron sobrecarga al finalizar los talleres, sin embargo la tabla No.4 refleja que la variable sobrecarga no fue estadísticamente significativa con $p > 0.05$, esto es debido a que solo 14 cuidadores presentaron resultados positivos con los talleres, lo cual significa que al inicio ellos presentaban sobrecarga intensa y al finalizar los talleres no tenían sobrecarga, 23 de ellos estaban sin sobrecarga y al finalizar si presentaron y 23 de ellos no presentaron cambios con la intervención.

Estos resultados según los análisis de la bibliografía consultada de la Magister Ana Espin, pueden ser causa de sesgo de información, debido a que por el amor y cariño que tienen los cuidadores por su familiar no son capaz de reconocer el sufrimiento emocional que padecen y por ende tienen temor que otra persona no los vea con la capacidad física y psíquica para estar al cargo del cuidado de su familiar. ⁽⁹⁾

Por otra parte, la eficacia de los talleres sobre la competencia de los cuidadores si fue estadísticamente significativa con $p < 0.05$, ya que 42 de ellos presentaron resultados positivos, quienes al inicio tenían deficiente competencia, pero al finalizar los talleres esta mejoró favorablemente.

De forma general con los resultados obtenidos se deduce que la “Escuela de Cuidadores de Pacientes Gran Traumatizados” es efectiva para mejorar la competencia de los cuidadores, pero no para disminuir la sobrecarga de los mismos, por lo cual se requieren otras intervenciones psicosociales para disminuir la sobrecarga en ellos.

Análisis de las dificultades e inconvenientes al realizar la prueba

-Este estudio al inicio constaba de 88 participantes, sin embargo, solo se intervino en 60 de ellos, ya que esta investigación incluía solo cuidadores de pacientes internos y debido a que por Decreto Gubernativo 5-2020, de fecha 16 de marzo del 2020, emitido por el Presidente de la República, por medio del cual declaró Estado de Calamidad en todo el territorio nacional, en prevención ante el ingreso al País del Coronavirus (COVID 19), se dio terapia familiar a los pacientes, por lo cual no fue posible completar la segunda fase del estudio en 22 cuidadores .

-Durante el estudio 6 cuidadores ya no asistieron a los talleres por lo cual fueron excluidos.

Alcances

Con esta investigación se conseguirá una formación adecuada a los cuidadores de los pacientes Gran Traumatizados y de esta manera se reducirá la sobrecarga del cuidador y tendrá más habilidad de poder brindarle a su familiar o paciente, un cuidado con mayor conocimiento.

6.1 CONCLUSIONES

- 6.1.1 Entre los cuidadores predomina el sexo femenino, en edades de 40 a 49 años, con escolaridad primaria, residen en la ciudad capital, son cuidadores informales y el parentesco predominante es el de esposas.
- 6.1.2 Sin conocimiento la Sobrecarga del cuidador de pacientes gran traumatizado es intensa, pero no sufre modificaciones al recibir un programa educativo.
- 6.1.3 La competencia del cuidador es baja sin capacitaciones y se incrementa en un 67% al recibir una formación.
- 6.1.4 La escuela de cuidadores de pacientes gran traumatizados es efectiva para mejorar la competencia de los cuidadores ($p < 0.05$), pero no para disminuir la sobrecarga de los mismos.

6.2 RECOMENDACIONES

6.2.1 Al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Crear en la Institución programas psicoeducativos que velen por el autocuidado y bienestar de los cuidadores de pacientes Gran Traumatizados, en el cual se desarrollen destrezas y conocimientos que permitan brindar un cuidado adecuado a sus familiares y de esta manera aumentar el conocimiento sobre el manejo de su paciente y evitar el desgaste físico y emocional.

Fomentar en el personal médico y de enfermería capacitaciones constantes para las personas que tengan a su cuidado pacientes dependientes, para prevenir complicaciones durante el tratamiento rehabilitativo, mejorando la calidad de vida de los pacientes y de esta manera disminuir costos a la institución

6.2.2 Al Hospital de Rehabilitación

Implementar la escuela de cuidadores en el Hospital para brindar a los cuidadores programas educativos que mejoren su capacidad para brindar cuidados a sus familiares.

6.2.3 A la Universidad de San Carlos de Guatemala

Fomentar en los estudiantes de Grado que implementen en sus prácticas clínicas el plan educacional no solo a los pacientes sino también a sus acompañantes o cuidadores si el caso lo requiere.

6.2.4 Al personal médico

Que los médicos residentes y especialistas en cada consulta médica, brinden detalladamente plan educacional a los cuidadores, enfatizando en cuidados específicos para prevenir complicaciones en casa.

6.3 PLAN DE ACCIÓN

- 6.3.1 Crear en la institución un comité que vele por el cuidador, enfocado específicamente en brindarles capacitaciones constantes sobre el diagnóstico de sus familiares y las complicaciones que puede conllevar la enfermedad que padecen, para mejorar los cuidados que brindan a sus familiares.

- 6.3.2 Implementar un programa de educación continua para el equipo interdisciplinario sobre el rol del cuidador, en el cual se puedan tratar temas sobre los cuidados que brindan a los pacientes y el autocuidado, para que cada disciplina que tenga contacto con los cuidadores pueda brindar apoyo del ámbito que le corresponda.

7 REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Discapacidad y Salud. [en línea]. Ginebra: OMS; 2017. [Citado 19 feb 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
2. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Rev. Fac. Nac. Salud Pública [en línea]. 2016 [citado 19 feb 2018]; 34 (2): 193-201. doi: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08
3. Aguilera AI, Castrillo EM, Linares B, Carnero RM, Alonso AC, López P. et al. Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. Rev Enferm Nefrol [en línea]. 2016 [citado 19 feb 2018]; 19 (4): 359-365. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842016000400007>
4. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Rev Cuid [en línea]. 2014 [Citado 19 feb 2018]; 5 (2): 748-756. Doi. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
5. Rey Rojas V. Manual para cuidadoras y cuidadores de personas con discapacidad en situación de alta dependencia. [en línea]. Santiago; 2015. Capítulo 1, Calidad de vida de personas en situación de dependencia; [Citado 19 feb 2018]; p. 8-11. Disponible en: http://cetram.org/wp/wpcontent/uploads/2013/11/manual_cuidadores_web.pdf
6. Universidad de Valparaíso, Chile. Inauguran Escuela de Cuidadores de Personas en Situación de Discapacidad. [en línea]. 2017 [citado 19 feb 2018]. disponible en: <https://pdn.uv.cl/?id=8886>
7. Marvin Estuardo Marroquín. Competencia del cuidador del paciente gran traumatizado. [Tesis de Especialidad en Medicina Física y Rehabilitación]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Médicas; 2017.

14. Cano C, Germán M, Reyes C, Arciniegas A, Samper R. Evaluación de factores asociados al estado funcional en ancianos de 60 años o más en Bogotá, Colombia. *Biomédica* [en línea] 2017 [Citado 16 abr 2018]; 37 (1):57-65. Doi: <http://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v37i1.3197>
15. Granados JC. Efecto de la rehabilitación en la calidad de vida de personas con lesión medular. *An Fac Med* [en línea] 2020 [Citado 20 ago 2020]; 81 (1): 6-13. Doi: <https://doi.org/10.15381/anales.v81i1.16852>
16. Robles J, Saborit YR, Valiño M, Machado L, Milan V. Factores clínicos y psicosociales de la rehabilitación en la lesión medular traumática. Revisión bibliográfica. *Multimed* [en línea] 2014 [citado el 26 ene 2019]; 18(4) 2014. Disponible en: <http://www.multimedgrm.sld.cu/Documentos%20pdf/Volumen18-4/13.pdf>
17. Palmezano JM, Rodríguez RM, Rangel DA, Galvis SJ, Camargo WA, Figueroa CL, et al. Perfil Clínico de Pacientes con Síndrome de Guillain Barre en un Hospital Universitario en Colombia. *iMedPub Journals* [en línea] 2017 [citado el 23 ene 2020]. 13 (4): 1-6. Doi: doi: 10.3823/1370
18. Devesa I, Mazadiego ME, Baldomero MA, Mancera HA. Rehabilitación del paciente con enfermedad vascular cerebral. *Rev Mex Med Fis Rehab* [en línea] 2014 [citado el 23 ene 2020]. 26 (3-4): 94-108. Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2014/mf143_4e.pdf
19. Bolaños O, Bravo T, Fernández D, Morales I, Rodríguez H, Piedra J. Utilidad del tratamiento neurorrehabilitador en el estado funcional de pacientes con ictus isquémico. *Rev cubana Med Fis Rehab* [en línea] 2017 [Citado 05 abr 2018]; 9 (2):1-9. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2017/cfr172f.pdf>
20. Bonilla J, González A, Amaya E, Ríos A, Bonilla G. Resultados de un programa de rehabilitación neurocognitiva en pacientes con secuelas de trauma craneoencefálico. *Rev Chil Neuro-Psiquiat* [en línea] 2016 [citado 19 feb 2018]; 54 (2): 113-122. disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v54n2/art05.pdf>

21. Mendoza G. Síndrome de la sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Rev Soc Peru Med Interna [en línea] 2014 [Citado 17 mar 2018]; 27 (1): 12-18. Disponible en: <http://www.revistamedicinainterna.net/index.php/spmi/article/view/162>
22. Urbina MA, Zapata GA. Síndrome de sobrecarga del cuidador y su relación con el cuidador de personas con discapacidad grave y muy grave registrados en el centro de salud N.2 "Las Casas" y pertenecientes al Distrito 17 D05 en la Ciudad de Quito, 2016. [en línea] [tesis de Especialidad] Quito; Universidad Católica del Ecuador. 2017. [citado el 08 feb 2019]. Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/12982/TESIS%20DRAS.%20ZAPATA%20Y%20URBINA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
23. Fundación Hospital St. Jaime I Sta. Magdalena. Guía de atención al cuidador. Fundación Hospital Sant Jaume. [en línea] [Citado 16 abr 2018]. Disponible en: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-de-atencion-al-cuidador.pdf>
24. Lenis CA, Manrique FG. Calidad del cuidado de enfermería percibida por pacientes hospitalizados. Aquichan [en línea] 2015 [Citado 18 abr 2018]; 15 (3): 413-425 DOI: 10.5294/aqui.2015.15.3.9
25. De la Rosa E. Tipos de Conocimiento (Formal y Empírico). [Blog en línea] Eduardo de la Rosa. oct 2015 [citado 8 jun 2018]. Disponible en: <https://eduardodelarosaespinosa.wordpress.com/2015/10/19/tipos-de-conocimiento-formal-y-empirico/>
26. Lipa MC. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de oncología, Hospital Goyeneche, Arequipa [Tesis de enfermería] Perú. Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa Facultad de Enfermería. 2017. [Citado 15 abr 2018]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/5145>



8 ANEXOS

BOLETA NO. _____

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“EFECTIVIDAD DE UNA ESCUELA PARA CUIDADORES DE PACIENTES GRAN TRAUMATIZADOS DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN.”

Información para participantes

Estimado Señor/ Estimada Señora:

Por medio de la presente hago de su conocimiento que soy médico Residente del post grado de Medicina Física y Rehabilitación, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, IGSS. Me encuentro realizando un estudio con el tema: “EFECTIVIDAD DE UNA ESCUELA DE CUIDADORES DE PACIENTES GRAN TRAUMATIZADOS DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN.” En este estudio se respetarán sus derechos, ya que es justo y todos los cuidadores pueden ser parte de él, no se violará su privacidad personal y la de su paciente. Se respetará su autonomía debido a que no se influenciará para que responda el formulario. Así mismo este estudio no representa ningún daño para su integridad física.

Lo invito a participar ya que en este estudio se implementarán talleres en los cuales se brindarán conocimientos y habilidades sobre los cuidados hacia su paciente dependiente. Se abordarán de forma grupal y se realizaran en las instalaciones del Hospital de Rehabilitación, se trabajará en un plan de formación orientado a las necesidades y habilidades de cuidados que precisa su paciente.

Usted puede decidir si desea participar o no, en esta investigación. La información que usted brinde será confidencial.

He Leído y comprendido la información proporcionada

Yo: _____

Que me identifico con No. DPI _____

Estoy de acuerdo en participar en este estudio de manera voluntaria y entiendo que tengo derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte a mi persona. He comprendido satisfactoriamente la información recibida y he aclarado todas las dudas planteadas.

Consiento que se me realice las entrevistas necesarias para participar en este estudio.

Firma: _____

Datos del Investigador

Dra. Arleny Yanet Gómez Bámaca
Médico Residente
Medicina Física y Rehabilitación.



ANEXO 2

Boleta No. _____

BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS

“EFECTIVIDAD DE UNA ESCUELA PARA CUIDADORES DE PACIENTES GRAN TRAUMATIZADOS DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN.”

Fecha: _____

INSTRUCCIONES: Responda las siguientes preguntas. Marque con una X la casilla con la respuesta que sea la más indicada. No deje ninguna pregunta sin contestar.

1. Sexo

1.	Masculino	
2.	femenino	

2. Edad

1.	20-29 años	
2.	30-39 años	
3.	40-49 años	
4.	50-59 años	
5.	60 años o más	

3. Escolaridad

1.	Analfabeta	
2.	Primaria	
3.	Secundaria	
4.	Diversificado	
5.	Universitario	

4. Tipo de cuidador

1.	Formal: Recibe un salario	
2.	Informal: no recibe salario	

5. Parentesco

1.	Padre/madre	
2.	Abuelo/a	
3.	Hijo/a	
4.	Nieto/a	
5.	Hermano/a	
6.	Otros:	
Especifique:		

6. Tiempo a cargo del cuidar

1.	Menor de 1 año	
2.	1-3 años	
3.	4-5 años	
4.	6-10 años	
5.	Mayor de 10 años	

7.Lugar de Residencia

1.	Ciudad Capital	
2.	Interior del país	
Especifique:		

8. Tratamiento del paciente

1.	Interno	
2.	Externo	

9. Diagnóstico del paciente dependiente



ANEXO 3. Test de Sobrecarga del cuidador.

Boleta No. _____

TEST DE ZERIT

Instrucciones: A continuación, encontrará una serie de preguntas, que reflejan cómo se siente al cuidar a su familiar, Debe marcar con una x la letra que considere correcta. Cada letra representa una frecuencia detallada de la siguiente manera.

1	NUNCA	2	RARA VEZ	3	ALGUNAS VECES	4	BASTANTES VECES	5	CASI SIEMPRE				
	ITEMS								1	2	3	4	5
1	¿Piensa que su familiar le solicita más ayuda de la que realmente necesita?												
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?												
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?												
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familia?												
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?												
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?												
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?												
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?												
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?												
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?												
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?												
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?												
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?												
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?												
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?												
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?												
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?												
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?												
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?												
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?												
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?												
22	Globalmente, ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?												

PUNTUACION

- No hay sobrecarga: menor a 47 puntos
- Sobrecarga leve: 47 a 55 puntos,
- Sobrecarga intensa: mayor a 55 puntos



ANEXO 4. Test de Competencia del Cuidador

Boleta No. _____

COMPETENCIA DEL CUIDADOR DEL PACIENTE DE GRAN DEPENDENCIA

SERIE I. CONOCIMIENTO DEL DIAGNOSTICO

1. ¿TIENE CONOCIMIENTO DE LA CAUSA DEL DIAGNOSTICO DE SU PACIENTE?
a. Si b. no

2. ¿TIENE EL CONOCIMIENTO QUE SECUELAS PRESENTA LA ENFERMEDAD DISCAPACITANTE DE SU PACIENTE?
a. Si b. no

3. ¿SABE USTED QUE GRADO DE DEPENDENCIA TIENE SU PACIENTE?
a. Si b. no

SERIE II. CONOCIMIENTO DE CUIDADOS DEL PACIENTE DE GRAN DEPENDENCIA

1. ¿SABE USTED VESTIR Y CAMBIAR EL PAÑAL A SU PACIENTE?
a. Si b. no

2. ¿SABE USTED QUE SON LOS CUIDADOS POSTURALES?
a. Si b. no

3. ¿SABE USTED QUE SON ULCERAS POR DECUBITO O POR PRESION?
a. Si b. no

4. ¿SABE USTED SOBRE LAS MOVILIZACIONES PASIVAS?
a. Si b. no

5. ¿SABE USTED SOBRE TERAPIA RESPIRATORIA?
a. Si b. no

6. ¿SABE USTED SOBRE LOS CUIDADOS DE SONDA FOLEY?
a. Si b. no

7. ¿SABE USTED REALIZAR TRANSFERENCIAS CON PACIENTES CON DEFICIENCIAS FISICAS?
a. Si b. no

PUNTUACION

- Excelente competencia: 100 puntos
Aceptable competencia: menor a 100 hasta 80
Regular competencia: menor de 80 hasta 60 puntos
Deficiente competencia: menor de 60 puntos

¿Cuál fue su experiencia con los talleres?

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: "EFECTIVIDAD DE UNA ESCUELA DE CUIDADORES DE PACIENTES GRAN TRAUMATIZADOS DURANTE EL PROCESO DE REHABILITACIÓN." para propósitos de consulta académica.

Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.