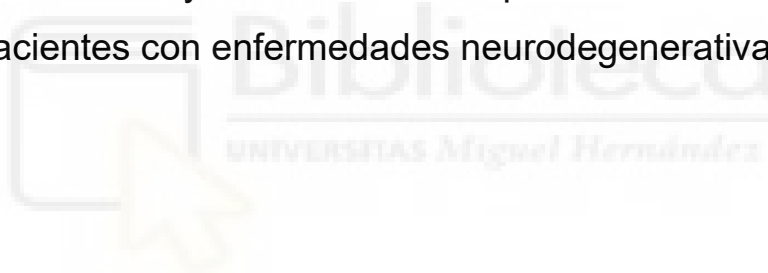


FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Estudio pre-post sobre la eficacia de la intervención comunitaria y multidisciplinar “CUIDA-ON” en el manejo de la autogestión del agotamiento físico y emocional de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.



Alumna: Martínez Calza, Joana

Tutora: Guilabert Mora, Mercedes

Máster Universitario de Investigación en Atención Primaria

Curso: 2025-2026

Una vez revisada su solicitud de evaluación ética le comunicamos que la misma ha sido **AUTORIZADA**:

Nombre del tutor/a:	Mercedes Guilabert Mora
Nombre del estudiante:	Joana Martínez Calza
Tipo de actividad:	2. Sin implicaciones ético-legales
2. TFM (Trabajo Fin de Máster)	Estudio pre-post sobre la eficacia de la intervención comunitaria y multidisciplinar "CUIDA-ON" en el manejo de la autogestión del agotamiento físico y emocional de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.
Evaluación de riesgos laborales	No solicitado/No procede
Evaluación ética humanos	No solicitado/No procede
Código provisional:	260330104938
Código de autorización COIR	TFM.MPA.MGM.JMC.260330
Caducidad	2 años

Pueden imprimir este correo como justificante de autorización ética COIR.

Aprovechamos para recordarle que no necesita realizar ningún trámite adicional con la Oficina de Investigación Responsable.



RESUMEN

Las enfermedades neurodegenerativas producen un deterioro progresivo en la persona que la padece, haciéndola cada vez más dependiente y necesitando el cuidado constante de una persona cuidadora. Las personas que ejercen el rol de cuidador/a informal experimentan sobrecarga y malestar durante el cuidado, causándoles dolencias físicas y psicológicas que afectan a su calidad de vida.

Se ha explorado que, en la Región de Murcia, en concreto, en la zona básica de salud de Los Alcázares, no existe ningún programa comunitario en atención primaria que atienda las necesidades y actúe sobre los problemas de las personas cuidadoras.

En consecuencia, se plantea realizar una intervención comunitaria cuyo objetivo es evaluar los cambios producidos en la sobrecarga del cuidador antes y después de participar en la intervención denominada “CUIDA-ON”. Se realizará un estudio cuasiexperimental pre-post con personas cuidadoras del municipio. Esta intervención utilizará la simulación clínica como herramienta innovadora para consolidar los conocimientos teóricos. Se llevará a cabo en el ámbito de atención primaria y el tamaño muestral lo conformarán 43 personas cuidadoras que cumplan con los siguientes criterios de inclusión: ser persona cuidadora informal de pacientes con enfermedades neurodegenerativas durante 6 meses o más, tener más de 18 años de edad y residir en Los Alcázares.

Los cambios producidos en la sobrecarga de las personas cuidadoras, antes, después y a los 6 meses de haber participado en la intervención es la variable principal que se pretende estudiar. Los datos se cuantificarán a través de las medias resultantes de los cuestionarios cumplimentados y se realizará el análisis a través de la prueba estadística t de Student para muestras relacionadas.

A partir de estos resultados se instaurará un programa comunitario eficaz para las personas cuidadoras, ampliando su conocimiento, disminuyendo su sobrecarga y promoviendo su bienestar físico y emocional.

Palabras clave: “persona cuidadora”, “enfermedades neurodegenerativas”, “sobrecarga del cuidador”, “simulación clínica”.

ABSTRACT

Neurodegenerative diseases cause progressive deterioration in the individuals who suffer from them, making them increasingly dependent and in constant need of care from a caregiver. Individuals who assume the role of informal caregiver experience burden and distress during the caregiving process, leading to physical and psychological problems that affect their quality of life.

It has been identified that, in the Region of Murcia, specifically in the primary healthcare area of Los Alcazares, there is currently no community-based primary care program aimed at addressing the needs and problems experienced by caregivers.

Consequently, a community intervention is proposed with the objective of evaluating the changes in caregiver burden before and after participation in the intervention entitled “CUIDA-ON.” A quasi-experimental pre-post study will be conducted with caregivers from the municipality. This intervention will use clinical simulation as an innovative tool to consolidate theoretical knowledge. It will be carried out within the primary healthcare setting, and the sample will consist of 43 caregivers who meet the following inclusion criteria: being an informal caregiver of patients with neurodegenerative diseases for 6 months or longer, being over 18 years of age, and residing in Los Alcazares.

The main variable to be studied is the change in caregiver burden before, immediately after, and 6 months following participation in the intervention. Data will be quantified through the mean scores obtained from completed questionnaires, and the analysis will be conducted using Student’s t-test for related samples.

Based on these results, an effective community program for caregivers will be established, expanding their knowledge, reducing caregiver burden, and promoting their physical and emotional well-being.

Keywords: “caregiver”, “neurodegenerative diseases”, “caregiver burden”, “clinical simulation”.

ÍNDICE

1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.	7
2. PREGUNTA EN FORMATO PICO.....	7
3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	7
4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	9
5. HIPÓTESIS.	10
5.1 Hipótesis principal.....	10
5.2 Hipótesis secundarias.....	10
6. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	10
6.1 Objetivo principal.....	10
6.2 Objetivos secundarios.....	10
7. MATERIALES Y MÉTODOS.	11
7.1 Diseño de estudio.....	11
7.2 Población diana y población a estudio.....	11
7.3 Criterios de inclusión y exclusión.....	12
7.4 Cálculo del tamaño de la muestra.....	12
7.5 Método de muestreo.....	12
7.6 Método de recogida de datos.....	13
7.7 Variables: definición de las variables, categorías, unidades.....	14
7.8 Descripción de la intervención “CUIDA-ON”.	14
7.9 Descripción del seguimiento.....	16
7.10 Estrategia de análisis estadístico.....	17
8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS SI SE CUMPLIERA LA HIPÓTESIS.	17
9. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.....	18
10. LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS.....	18
11. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	19
12. CALENDARIO Y CRONOGRAMA PREVISTO PARA EL ESTUDIO.....	20

13. PERSONAL QUE PARTICIPARÁ EN EL ESTUDIO Y CUÁL ES SU RESPONSABILIDAD.	20
14. INSTALACIONES E INSTRUMENTACIÓN.....	21
15. PRESUPUESTO.	21
16. BIBLIOGRAFÍA	23
17. ANEXOS.	26
17.1 ANEXO 1. Tríptico informativo.	27
17.2 ANEXO 2. Escala ad-hoc.....	29
17.3 ANEXO 3. Infografía CUIDA-ON.....	30
17.4 ANEXO 4. Hoja informativa.....	31
17.5 ANEXO 5. Consentimiento informado.....	33
17.6 ANEXO 6. Cronograma.....	35



1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿La participación en la intervención multidisciplinar “CUIDA-ON” reduce la sobrecarga del cuidador percibida en las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas?

2. PREGUNTA EN FORMATO PICO.

P: Personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

I: Intervención multidisciplinar “CUIDA-ON”.

C: No intervención.

O: Reducir la sobrecarga del cuidador.

3. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.

Las enfermedades neurodegenerativas constituyen un grupo heterogéneo de patologías caracterizadas por la disfunción progresiva del sistema nervioso central. Entre ellas, destacan por su elevada prevalencia La Enfermedad de Alzheimer, La Enfermedad de Parkinson, La Enfermedad de Huntington y la Esclerosis Lateral Amiotrófica (1). De entre todas ellas, la Enfermedad de Alzheimer es la más frecuente, seguida de la Enfermedad de Parkinson (2), (3). La Sociedad Española de Neurología (SEN) estimó en 2025 que 900.000 personas sufrían Enfermedad de Alzheimer en España (4). Además, se espera que, en los países desarrollados, las personas mayores que sufren demencia aumenten a más del doble en los próximos 25 años (5).

Las enfermedades neurodegenerativas no tienen tratamiento etiológico, su abordaje se centra en el control de su sintomatología. Estas patologías originan un deterioro progresivo que afecta directamente sobre las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y en la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Con el fin de mejorar la atención de las personas cuidadoras y de los pacientes el Ministerio de Sanidad elaboró en 2016 una Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas (1).

Conforme avanza la enfermedad, los pacientes van perdiendo su autonomía, su sintomatología se intensifica y sus cuidados se vuelven cada vez más complejos.

Como consecuencia, el paciente demanda mayor atención y tiempo, por ello, es fundamental la figura del cuidador/a (6). El papel de la persona cuidadora suele originarse dentro del núcleo familiar, y normalmente, lo desempeña su cónyuge o sus descendientes (11). En el marco de este trabajo las denominaremos personas cuidadoras informales.

El cuidado implica un conjunto muy complejo de tareas, la mayoría de las personas cuidadoras experimentan cambios negativos en su estilo de vida, asumen funciones más complejas sin contar con el conocimiento, experiencia o apoyo necesario, aumentando su malestar, estrés y carga en el cuidado (6). La carga en el cuidado es la manifestación más frecuente que sufren la mayoría de las personas cuidadoras y puede producir dolencias físicas y/o psicológicas y afectar en su calidad de vida (7). Algunos estudios sugieren que las mujeres experimentan mayor incidencia de carga en el cuidado por su rol de persona cuidadora, en cambio, otros indican que los hombres sufren más esta sensación por ejercer un rol en el cual no han sido preparados socialmente (16).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) creó en 2017 la herramienta digital de autoayuda llamada iSupport para prevenir los problemas físicos y mentales asociados con el cuidado (8). El uso de las plataformas digitales ofrece un apoyo accesible y contribuyen a disminuir los síntomas conductuales y psicológicos de las personas cuidadoras (7), (15).

Entre la heterogeneidad de terapias utilizadas en estudios nacionales e internacionales para mejorar la esfera psicológica encontramos programas de terapia cognitiva basada en el mindfulness, programas de entramiento en resolución de problemas y terapias de aceptación y compromiso que resultan efectivas para aliviar la carga mental y mejorar el estrés y los síntomas depresivos (12), (13), (15). Además, la metodología basada en la simulación combinada con la teórica mejora el bienestar emocional de las personas cuidadoras (14).

Por otro lado, el desarrollo de intervenciones multicomponentes y multidisciplinarias han resultado efectivos para disminuir la carga del cuidador/a, tal y como señala un estudio denominado Proyecto Escuela del Cuidado realizado en Cataluña que integra información sobre la enfermedad, apoyo

psicológico y de recursos sociales tras identificar las necesidades expresadas por sus participantes (16).

4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Según el portal sanitario de la Región de Murcia estima que 55.000 personas padecen algún tipo de deterioro cognitivo en 2025 y entre ellas, 38.500 padecen la Enfermedad de Alzheimer (10).

El análisis de estos datos hace recapacitar sobre la necesidad de establecer un plan de actuación para mejorar la atención de las personas cuidadoras de pacientes con estas enfermedades. Esta necesidad se refleja en la Estrategia de Mejora de Atención Primaria 2023-2026 (EMAP) de la Región de Murcia en la que incluye como línea de actuación ofrecer apoyo a las personas que cuidan de enfermos graves (9). A pesar de esto, no existen unas directrices definidas sobre cómo llevar a cabo esta actuación. Este hecho ocasiona que muchas Zonas Básicas de Salud no alberguen ningún programa impartido en su centro para las personas cuidadoras.

Tras obtener información sobre la zona de salud de Los Alcázares, se descubre que no se está realizando ninguna intervención comunitaria liderada por su centro de salud dirigida a este grupo de población, esta condición es uno de los principales motivos por los que se plantea iniciar una intervención comunitaria, ya que sería una experiencia enriquecedora y beneficiosa para las personas cuidadoras de este pueblo.

Dentro de la evidencia consultada y en base a lo que ya existe, se plantea la realización de un programa multidisciplinar y multicomponente basado en la simulación clínica como herramienta innovadora y de apoyo al aprendizaje. Esta intervención está enfocada en aumentar el conocimiento y el manejo de la enfermedad y en entrenar la esfera emocional y psicológica, con el fin de aumentar la autoeficacia y la calidad de vida de las personas cuidadoras que sufren la carga del cuidado en esta zona de la región.

Esta intervención se denominará “CUIDA-ON” y se enfocará principalmente en la reducción de la sobrecarga experimentada por la persona cuidadora y para ello, se trabajará en diferentes ámbitos, estos son: conocimiento y manejo de la

disfagia, transferencias y prevención de caídas, disminución y control del estrés, afrontamiento del duelo y gestión del sentimiento de culpabilidad.

5. HIPÓTESIS.

5.1 Hipótesis principal.

La participación de personas cuidadoras en la intervención denominada “CUIDA-ON” producirá una disminución de la sobrecarga del cuidador/a.

5.2 Hipótesis secundarias.

- Las personas cuidadoras participantes de la intervención aumentarán su conocimiento y manejo de la disfagia.
- Los integrantes de la intervención mejorarán sus herramientas y control acerca de las transferencias y caídas en el domicilio.
- Las personas participantes disminuirán el estrés experimentado durante el cuidado y controlarán los estímulos que contribuyen a aumentarlo.
- Los/as cuidadores/as participes mejorarán su afrontamiento al duelo previo experimentado al fallecimiento de la persona a la que cuida.
- Las personas componentes de la intervención gestionarán mejor el sentimiento de culpa sufrido durante el cuidado.
- Las personas cuidadoras incrementarán su autoeficacia y calidad de vida tras participar en esta intervención.

6. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

6.1 Objetivo principal.

Evaluar los cambios producidos en la sobrecarga del cuidador antes y después de participar en la intervención multicomponente llamada “CUIDA-ON” para personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

6.2 Objetivos secundarios.

- Aumentar el conocimiento y manejo de las personas cuidadoras sobre la disfagia presenta en la persona con enfermedad neurodegenerativa.

- Conocer la forma adecuada de realizar las transferencias del paciente y prevenir las caídas en el domicilio.
- Disminuir el estrés experimentado por las personas cuidadoras y controlar los estímulos externos que pueden contribuir a aumentarlo.
- Afrontar el duelo percibido por la persona cuidadora previo al fallecimiento de la persona con enfermedad neurodegenerativa.
- Gestionar el sentimiento de culpa sufrido por las personas cuidadoras durante el cuidado.
- Incrementar la autoeficacia y calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

7. MATERIALES Y MÉTODOS.

7.1 Diseño de estudio.

Se trata de un estudio analítico cuasiexperimental pre-post test, longitudinal, prospectivo con medidas antes y después en un mismo grupo. El diseño de estudio se llevará a cabo siguiendo la guía de comprobación TREND (Transparent Reporting of Evaluations with Non-Randomized Designs) para estudios de intervención no aleatorizados (17).

En este protocolo de estudio se realizará una intervención multicomponente y multidisciplinar denominada “CUIDA-ON” para personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, utilizando la simulación clínica como herramienta innovadora y como complemento a las competencias teóricas, con el fin de medir los cambios producidos en la sobrecarga percibida por las personas cuidadoras y en las variables correspondientes a la esfera afectiva y psicológica.

7.2 Población diana y población a estudio.

- **Población diana:** Personas cuidadoras informales mayores de 18 años que realizan su cuidado a pacientes con enfermedades neurodegenerativas.
- **Población a estudio:** Personas cuidadoras informales mayores de 18 años que residan en la Zona Básica de Salud de Los Alcázares durante el tiempo de

estudio y presten sus cuidados a personas con enfermedades neurodegenerativas.

7.3 Criterios de inclusión y exclusión.

Los participantes que formarán parte del estudio serán aquellos que cumplan con los siguientes criterios de inclusión: Ser persona cuidadora informal con 6 meses o más de experiencia, ser mayor de 18 años, prestar cuidados a personas con enfermedades neurodegenerativas, ser residente de la zona básica de los Alcázares, tener conocimiento de la lengua castellana y cuya participación sea voluntaria.

Por el contrario, las personas que no formarán parte de este protocolo de estudio serán aquellas que permanezcan en la zona básica de los Alcázares en periodo vacacional o quiénes no cumplimenten ni firmen el consentimiento informado previo o quién presente diagnóstico activo de alteración mental ocasionado por la sobrecarga del cuidado.

7.4 Cálculo del tamaño de la muestra.

El tamaño muestral se ha calculado para un diseño pre-post con medidas apareadas, considerando como variable principal el cambio en la medida de resultado seleccionada en los cuidadores tras la intervención basada en simulación.

Asumiendo un nivel de significación bilateral de 0,05, una potencia estadística del 80% y un tamaño del efecto moderado de $d_z=0,50$, se requieren 34 participantes con evaluación completa pre y post intervención. Considerando una tasa de pérdidas del 20%, el tamaño muestral final estimado asciende a 43 cuidadores.

El cálculo del tamaño muestral se ha realizado con el programa Ene3.0.

7.5 Método de muestreo.

La selección de la muestra se realizará mediante muestreo no probabilístico de tipo consecutivo. Se seleccionarán aquellas personas cuidadoras que acudan a la consulta de medicina o enfermería del centro de salud y que cumplan con los criterios de inclusión establecidos. En estas visitas se le proporcionará a los/as

pacientes un tríptico informativo de la intervención (ANEXO 1). El periodo de reclutamiento y selección de los participantes tendrá una duración de tres meses.

7.6 Método de recogida de datos.

La recogida de datos se realizará a través de cuestionarios y escalas específicas para cada variable que se quiere estudiar. La variable principal sobrecarga de las personas cuidadoras y las variables secundarias se medirán antes, después y a los seis meses de la intervención. Cada sesión de la intervención irá destinada a abordar un tema en concreto, coincidiendo con una variable de estudio. Todos los cuestionarios y escalas utilizadas en la medición serán escalas autoadministradas.

La variable dependiente principal que se va a estudiar será la sobrecarga del cuidador y se medirá con la versión corta del Test de Zarit. Este test evalúa el impacto sobre el cuidado en la persona cuidadora a través de la esfera física, emocional y social. Consta de 12 ítems, con escala numérica de 0 a 4. Puntuación: 0-9 carga nula o escasa, 10-19 carga leve a moderada y 20-48 carga alta (18).

Por otro lado, las variables dependientes secundarias que se quieren cuantificar y estudiar son:

-Detección de la disfagia. Se medirá con el cuestionario RaDID-QC (Dysphagia Screening in Older Adults with Dementia - Caregiver Questionnaire) se basa en la detección de signos y síntomas de la disfagia para personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Escala positiva. Compuesto por 15 ítems con puntaje de Escala Likert de 1-5 (19).

-Conocimiento del riesgo de caídas. Se cuantificará mediante el cuestionario FRAQ (Falls Risk Awareness Questionnaire) evalúa el conocimiento de los participantes sobre los factores de riesgo relacionados con las caídas. Escala positiva. Consta de 22 ítems. Puntaje máximo 32 puntos (20).

-Estés percibido. Se medirá mediante la escala PSS (Perceived Stress Scale) evalúa el estrés percibido en el último mes. Escala positiva, consta de 14 ítems con puntaje de 0-4 (21).

-Duelo del cuidador. Se estudiará con el Inventario MM-CGI-BF (Marwit–Meuser Caregiver Grief Inventory-Brief Form). Cuantifica el duelo previo al fallecimiento en cuidadores de personas con demencia. Escala positiva formada por 6 ítems y puntaje de escala Likert 1-5 (22).

-Culpabilidad del cuidador. Se medirá mediante el Cuestionario CGQ (Caregiver Guilt Questionnaire). Mide el sentimiento de culpa experimentado por la persona cuidadora. Escala positiva. Consta de 22 ítems con escala de 1-4 (23).

-Grado de satisfacción de la persona cuidadora. Se medirá mediante un cuestionario ad hoc. Escala positiva. Compuesto por 10 ítems con escala tipo Likert 1-5. Este cuestionario se cumplimentará únicamente en la sesión post intervención (ANEXO 2).

7.7 Variables: definición de las variables, categorías, unidades.

A continuación, se expondrán las variables que se pretenden estudiar en este protocolo.

-Variables independientes: Variable principal; intervención “CUIDA-ON” (cualitativa dicotómica). Variables secundarias; variables sociodemográficas como: edad (cuantitativa continua), sexo (cualitativa dicotómica), parentesco (cualitativa nominal) y profesión (cualitativa nominal).

-Variables dependientes: Variable principal; sobrecarga del cuidador (cuantitativa discreta). Variables secundarias; detección de la disfagia (cuantitativa discreta), conocimiento del riesgo de caídas (cuantitativa discreta), estrés percibido (cuantitativa discreta), duelo del cuidador (cuantitativa discreta), culpabilidad del cuidador (cuantitativa discreta) y grado de satisfacción de la persona cuidadora (cuantitativa discreta).

7.8 Descripción de la intervención “CUIDA-ON”.

Esta intervención estará constituida por siete sesiones grupales de periodicidad semanal de 60 minutos de duración para optimizar el tiempo de las personas cuidadoras participantes y así fomentar su continuidad en el programa.

Las sesiones se impartirán de forma grupal y estarán constituidas por 43 participantes que conforman el tamaño muestral calculado anteriormente. Dado el carácter lúdico de la intervención y las diferentes disciplinas implicadas se

planteará realizar tres subgrupos de trabajo para agilizar el desarrollo de las sesiones. Dentro de estos subgrupos, dos de ellos estarán formados por 14 personas y uno de ellos por 15 personas.

La estructura general se puede dividir en cuatro bloques: presentación del contenido de la sesión, realización de la simulación, puesta en común y resolución de dudas.

Cada sesión irá dirigida a abordar un tema en concreto, se utilizará la simulación clínica como herramienta innovadora para recrear diferentes situaciones y espacios para que las personas cuidadoras puedan abordarlos de manera realista y poner en práctica los conocimientos adquiridos con la base teórica.

Para la realización de la simulación clínica se dividirá a los participantes en los subgrupos de trabajo mencionados anteriormente y se crearán tres espacios de simulación dentro del mismo salón dónde se realizará la intervención. Cada subgrupo realizará la simulación requerida en cada espacio durante 15 minutos y en orden, rotarán hacia el siguiente espacio hasta que hayan practicado en los tres espacios de simulación.

Posteriormente, se realizará una puesta en común para establecer las fortalezas y debilidades tras finalizar la simulación, además de solventar dudas e incidir sobre los conceptos clave a tener en cuenta en cada sesión.

A continuación, se desarrollará de forma esquemática el diseño de cada sesión:

-Sesión 0. Objetivo: Conocer al grupo. Contenido: Presentación de los participantes y explicación de cómo se van a llevar a cabo las sesiones de la intervención y cumplimentar registros pre intervención; Test de Zarit, RaDID-QC, FRAQ, PSS, MM-CGI-BF, CGQ.

-Sesión 1. Objetivo: Conocer signos y síntomas de la disfagia y su detección precoz. Contenido: Espacio 1: representación de escenario de signos de disfagia. Espacio 2: conocer y utilizar accesorios para comer. Espacio 3: realización de diferentes texturas de alimentos con espesante.

-Sesión 2. Objetivo: Realizar transferencias y conocer herramientas para prevenir caídas en el domicilio. Contenido: Espacio 1: practicar transferencias

seguras en el domicilio. Espacio 2: conocer y usar herramientas que disminuyan las caídas. Espacio 3: usar dispositivos para las transferencias del paciente.

-Sesión 3. Objetivo: Reconocer los signos y síntomas de estrés y aprender a disminuirlo. Contenido: Espacio 1: intervención sobre escenarios habituales que aumentan el estrés. Espacio 2: realización de técnicas de relajación física. Espacio 3: realización de técnicas de relajación mental.

-Sesión 4. Objetivo: Conocer el duelo y su abordaje. Contenido: Espacio 1: realizar escenario relacionado con el duelo anticipado. Espacio 2: ejecutar técnicas para el abordaje del duelo. Espacio 3: reorganización de la vida tras el fallecimiento.

-Sesión 5. Objetivo. Identificar el sentimiento de culpa y estrategias para afrontarlo. Contenido: Espacio 1: escenificar ámbitos cotidianos dónde aparezca este sentimiento. Espacio 2: realizar técnicas de afrontamiento. Espacio 3: practicar técnicas para el autocuidado.

-Sesión 6. Objetivo. Cierre de las sesiones. Contenido: resolución de dudas, exploración del grado de satisfacción y cumplimentación de registros post intervención; Test de Zarit, RaDID-QC, FRAQ, PSS, MM-CGI-BF, CGQ y Escala de grado de satisfacción.

Esta intervención “CUIDA-ON” se puede visualizar de forma ilustrada y esquematizada en la infografía adjunta (ANEXO 3).

7.9 Descripción del seguimiento.

Se realizará una sesión de seguimiento a los seis meses de la primera sesión realizada, de 60 minutos de duración. Esta sesión será grupal para optimizar el tiempo de los participantes y del personal sanitario, además de continuar con la misma metodología para la cumplimentación de los cuestionarios. Se volverán a realizar las escalas utilizadas durante la intervención: Test de Zarit, RaDID-QC, FRAQ, PSS, MM-CGI-BF, CGQ. Además, se resolverán las posibles dudas que le hayan surgido a los participantes sobre algún tema impartido en la intervención.

7.10 Estrategia de análisis estadístico.

En la elaboración de la estrategia de análisis estadístico se realizará un análisis descriptivo de las variables, se expresarán las variables cuantitativas como media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico según su distribución. En cambio, las variables cualitativas se analizarán mediante frecuencias absolutas y porcentajes. Para medir el efecto de la intervención, se compararán las medidas pre y post mediante la prueba estadística t de Student para muestras relacionadas o la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon si los datos no siguen una distribución normal.

La realización del análisis estadístico se llevará a cabo con el programa IBM SPSS Statistics versión 31.

8. APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS SI SE CUMPLIERA LA HIPÓTESIS.

En el caso de confirmarse la hipótesis, los resultados del estudio tendrían aplicación clínica y comunitaria, podrían formar parte de un programa integrador para personas cuidadoras de atención primaria y domiciliaria, para implantar el rol del cuidador/a como persona que participa activamente en el cuidado y promover su bienestar.

Además, la implementación del programa mejoraría la optimización de recursos sanitarios al disminuir los servicios utilizados por las personas cuidadoras que experimentan agotamiento físico y mental debido a la sobrecarga del cuidado. También, se reduciría los ingresos sanitarios de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas al mejorar la calidad de los cuidados prestados y la detección precoz de problemas tratados en esta intervención como la disfagia y las caídas en el domicilio.

Como consecuencia, la intervención realizada “CUIDA-ON” reduciría la sobrecarga de las personas cuidadoras, mejoraría el conocimiento e influiría positivamente en la esfera psicológica y afectiva de los participantes. También influiría sobre el sentimiento de pertenencia y de soledad en el cuidado al ser una intervención grupal. Este hecho permitiría a las personas participantes

reducir y abordar las complicaciones mentales y físicas que aparecen durante el cuidado.

Por otro lado, los resultados podrían servir como base para el desarrollo de intervenciones más amplias e investigaciones en este ámbito.

9. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA.

Para llevar a cabo la elaboración de este protocolo de estudio se ha realizado una búsqueda bibliográfica en Medline a través del buscador Pubmed. También se realizó una búsqueda abierta no sistematizada en OpenEvidence una plataforma de inteligencia artificial diseñada para profesionales de la salud que sintetiza y busca evidencia científica para la toma de decisiones.

Se implementaron criterios de búsqueda y se seleccionaron artículos de ensayos clínicos cuya publicación se hubiera realizado en los últimos 5 años tanto en idioma español como en inglés. Se seleccionó este periodo de tiempo para encontrar la evidencia científica más reciente y novedosa que se estuviera realizando, además de conocer los programas que se han llevado a cabo después del COVID-19.

Se utilizó terminología MESH y los operadores booleanos OR y AND.

La estrategia de búsqueda fue la siguiente:

(Caregivers OR caregiver OR informal caregiver) AND (Intervention Studies OR intervention OR program) AND (Caregiver Burden OR burden OR stress).

Con esta estrategia de búsqueda se eligieron los artículos encontrados que cumplieran con los criterios de selección y fueron los utilizados para elaborar los antecedentes, la justificación y plantear las variables a estudiar en este protocolo.

10. LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS.

En este protocolo de estudio podemos encontrar algunas limitaciones y sesgos. En primer lugar, al ser una intervención que se quiere realizar en el ámbito de atención primaria, aparece la limitación de tiempo y espacio. Se necesitará un espacio proporcionado por alguna entidad pública para realizarla, a su vez se tendrá que gestionar las agendas de los profesionales sanitarios que participen

en la intervención. Además, al ser los participantes personas cuidadoras, también tienen tiempo limitado para acudir a las sesiones y puede ocasionar pérdida de participantes durante el proceso.

Por otro lado, aparecen diferentes sesgos en este protocolo como el sesgo de selección ya que la elección de sujetos no se hace de forma aleatorizada si no de tipo consecutivo. También, el sesgo de información al no existir cegamiento por parte de los investigadores ni de los sujetos y el efecto Hawthorne por parte de los participantes al conocer que están siendo estudiados.

11. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Los posibles riesgos y beneficios de los participantes corresponden a la esfera psicológica y afectiva, por un lado, las personas participantes pueden verse sobrecargados mentalmente al cumplimentar los registros proporcionados, también puede crearse malestar emocional al detectar alguna situación en la que se sientan identificadas. Por el contrario, los beneficios obtenidos serían los mencionados durante este protocolo, se aumentaría la autonomía y conocimiento y se reduciría el malestar físico y mental producido durante el cuidado.

Para el desarrollo de esta intervención se tendrán en cuenta las siguientes consideraciones éticas: se respetarán los principios éticos enunciados en la Declaración de Helsinki de 1964 y actualizados en 2024, también se tendrá en cuenta los principios mencionados en el Informe Belmont de 1979 y en el Código Odontológico de la Enfermería Española de 1989.

Además, se tendrá presente la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, es por ello que se proporcionará una hoja informativa sobre el protocolo de investigación junto al consentimiento informado para la participación de las personas cuidadoras (ANEXO 4 y 5).

Por otro lado, este proyecto ha sido aprobado por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández, obteniendo el siguiente Código de Investigación Responsable (COIR): TFM.MPA.MGM.JMC.260330.

Finalmente, para llevar a cabo este protocolo de estudio deberá ser aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca a través del Comité de Ética del Hospital Universitario Los Arcos del Mar Menor.

12. CALENDARIO Y CRONOGRAMA PREVISTO PARA EL ESTUDIO.

El presente estudio planteado en este protocolo se llevará a cabo en un tiempo estimado de 15 meses. Comenzará en el primer trimestre del año con la planificación y desarrollo del protocolo, aprobación por el comité de ética y la preparación de materiales y equipo. Entre el primer y segundo trimestre del año, tendrá lugar el reclutamiento y la selección de participantes. Durante el segundo trimestre, se continuará con la selección de participantes y comenzará la intervención “CUIDA-ON”, cuya duración será de dos meses. En el tercer trimestre del año, se finalizará con la intervención y se recogerán los datos pre-post intervención. En el último trimestre del año, se realizará la sesión de seguimiento y se recogerán los datos obtenidos. Finalmente, en el primer trimestre del año 2027, se realizará el análisis de datos, la interpretación de los mismos y la difusión de los resultados (ANEXO 6).

13. PERSONAL QUE PARTICIPARÁ EN EL ESTUDIO Y CUÁL ES SU RESPONSABILIDAD.

Para llevar a cabo este protocolo de investigación se necesitará la participación de un equipo multidisciplinar. El equipo de investigación estará conformado por: una investigadora principal, enfermera especialista en familiar y comunitaria, encargada de elaborar el protocolo, coordinar, desarrollar la intervención “CUIDA-ON” y recoger los datos. Junto a ella, colaborarán tres profesionales de enfermería y un facultativo que serán los responsables del reclutamiento y selección de los participantes, además, darán soporte a todas las tareas y participarán en el desarrollo de las sesiones para una buena ejecución del programa.

Durante el desarrollo de la intervención, se contará también con un equipo profesional. Este equipo estará formado por: un profesional de psicología para impartir las sesiones relacionadas con la esfera emocional y psicológica, tres profesionales de arte dramático y un técnico de simulación para recrear la parte práctica de simulación.

Además, existirá un equipo de soporte para el correcto desarrollo e implementación de las sesiones que estará constituido por los residentes de medicina y enfermería de familiar y comunitaria que se encuentren realizando su residencia en el centro de salud.

Por otro lado, se contará con un profesional estadístico para analizar y sintetizar los datos, así como colaborar en la recogida de los mismos.

14. INSTALACIONES E INSTRUMENTACIÓN.

El lugar seleccionado para desarrollar la intervención será la sala multiusos del Ayuntamiento de Los Alcázares, previamente se ha solicitado su uso a la concejalía de sanidad del gobierno local. Esta sala está ubicada en la cuarta planta de este edificio y se ha seleccionado por ser un sitio amplio con buena iluminación, accesible, céntrico y con disponibilidad de material audiovisual para su uso; ordenador, proyector y altavoces.

También se necesitará sillas para todos los participantes, así como maniquís de simulación, elementos para la prevención de caídas, andadores, una camilla, y espesante para la sesión de disfagia. Además, se requerirá bolígrafos, impresora, folios y carpetas. Con este último material se elaborarán kits de evaluación para cada participante. Este kit de evaluación será una carpeta que contenga los cuestionarios impresos a cumplimentar en la sesión pre y post intervención y seis meses después, así como su autorización para su uso.

15. PRESUPUESTO.

A continuación, se expondrá el presupuesto necesario para la realización de este estudio, algunos gastos se verán reducidos al contar con personal propio del centro de salud en el que se desarrollará la intervención.

1. Gastos de personal.

- Investigador principal: 0 euros.
- Personal de enfermería: 0 euros.
- Facultativo: 0 euros.
- Estadístico (1 mes): 1500 euros.
- Psicólogo (2 meses): 0 euros.
- 3 profesionales de arte dramático (2 meses): 6.000 euros.
- Técnico de simulación (2 meses): 2.000 euros.
- Subtotal de gastos de personal: 9.500 euros.

2. Gastos de ejecución.

- Material fungible: Impresora, tóner, folios, carpetas, bolígrafos: 200 euros.
- Alquiler muñecos de simulación: 2.000 euros.
- Organización de sesión en la Semana de la Salud del municipio de Los Alcázares: 300 euros.
- Inscripción XVII Congreso Internacional ASANEC (Asociación Andaluza de Enfermería Familiar y Comunitaria): 450 euros.
- Inscripción Congreso SEAPREMUR (Sociedad Murciana de Enfermería Familiar y Comunitaria): 300 euros.
- Publicación en revista Enfermería Comunitaria (Fundación Index): 0 euros.
- Subtotal de gastos de ejecución: 3.250 euros.

3. Gastos de viajes.

- Desplazamiento personal del estudio: 600 euros.
- Gastos de desplazamiento y dietas 2 personas congreso internacional ASANEC: 2.500 euros.
- Gastos de desplazamiento y dietas 2 personas congreso SEAPREMUR: 2.500 euros.
- Subtotal gastos de viajes: 5.600 euros.

Total de gastos: 18.350 euros.

16. BIBLIOGRAFÍA.

1. Ministerio de Sanidad. Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2016 [citado 15 abr 2026]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf
2. Sociedad Española de Neurología. Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2025 [citado 15 abr 2026]. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2024/Informe_sociosanitario_2024.pdf
3. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Parkinson. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con enfermedad de Parkinson. Información para pacientes [Internet]. Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2015 [citado 15 abr 2026]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wpcontent/uploads/2019/01/gpc_546_parkinson_iacs_paciente.pdf
4. Sociedad Española de Neurología. Abordaje de la enfermedad de Alzheimer moderada-grave: documento de consenso [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2026 [citado 15 abr 2026]. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2026/DOCUMENTO_CONSENSO_ALZHEIMER.pdf
5. Olazarán J, Carnero-Pardo C, Fortea J, Sánchez-Juan P, García-Ribas G, Viñuela F, Martínez-Lage P, Boada M. Prevalence of treated patients with Alzheimer's disease: current trends and COVID-19 impact. *Alzheimers Res Ther*. 2023 Aug 3;15(1):130. doi: 10.1186/s13195-023-01271-0. PMID: 37537656; PMCID: PMC10401753.
6. Aguilar-Agudo A, Herruzo-Cabrera J, Pino-Osuna MJ. Factores de riesgo y de protección que predicen el malestar psicológico del cuidador de personas con enfermedad de Parkinson avanzada. *Rev Neurol*. 2021;72(5):145-50. doi: 10.33588/rn.7205.2020218.

7. Xie Y, Shen S, Liu C, Hong H, Guan H, Zhang J, Yu W. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Randomized Controlled Trial. *JMIR Aging*. 2024 Oct 4;7:e50847. doi: 10.2196/50847. Erratum in: doi: 10.2196/69493. PMID: 39365914; PMCID: PMC11469337.
8. Organización Mundial de la Salud. iSupport para la demencia: manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019 [citado 15 abr 2026]. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241515863>.
9. Región de Murcia. Consejería de Salud. Estrategia de Mejora de Atención Primaria (EMAP) 2023-2026 [Internet]. Murcia: Servicio Murciano de Salud; 2023 [citado 15 abr 2026]. Disponible en: [https://www.murciasalud.es/documents/20124/5051267/Estrategia de Mejora de Atencion Primaria-EMAP_2023-2026.pdf/2428ceb1-d184-4ff4-98e9-6145919fec59?t=1678709574083](https://www.murciasalud.es/documents/20124/5051267/Estrategia_de_Mejora_de_Atencion Primaria-EMAP_2023-2026.pdf/2428ceb1-d184-4ff4-98e9-6145919fec59?t=1678709574083).
10. Región de Murcia. La estrategia regional de salud mental 2023-2026 [Internet]. Murcia: Comunidad Autónoma de la Región de Murcia; [citado 15 abr 2026]. Disponible en: <https://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=122806&IDTIPO=10>
11. Alegre-Ayala J, Vela-Desojo L, Fernández-Vázquez D, Navarro-López V, Macías-Macías Y, Cano-de-la-Cuerda R. Occupational performance skills in Parkinson's disease: relationship with health-related quality of life and caregiver burden. *Rev Neurol*. 2023 Jul 1;77(1):3-11. English, Spanish. doi: 10.33588/rn.7701.2023097. PMID: 37365719; PMCID: PMC10663805.
12. Zarei S, Lakhanpal G, Sadavoy J. Tele-Mindfulness for Dementia's Family Caregivers: A Randomized Trial with a Usual Care Control Group. *Curr Alzheimer Res*. 2022;19(5):364-372. doi: 10.2174/1567205019666220514131015. PMID: 35570513.
13. Juengst SB, Smith ML, Wilmoth K, Wright B, Han G, Supnet C, Maestre G. Problem-solving training to improve caregiver burden and depressive symptoms among dementia caregivers: personal and clinical factors of responders vs. non-responders. *Front Public Health*. 2025 Oct

- 10;13:1682373. doi: 10.3389/fpubh.2025.1682373. PMID: 41142740; PMCID: PMC12549259.
14. Han A, Kim TH, Hong H. A factorial randomized controlled trial to examine separate and combined effects of a simulation-based empathy enhancement program and a lecture-based education program on family caregivers of people with dementia. *Aging Ment Health*. 2021 Oct;25(10):1930-1940. doi: 10.1080/13607863.2020.1768214. Epub 2020 May 19. PMID: 32426989.
15. Han A, Oster R, Yuen H, Jenkins J, Hawkins J, Edwards L. Videoconference-Delivered Acceptance and Commitment Therapy for Family Caregivers of People With Dementia: Pilot Randomized Controlled Trial. *JMIR Form Res*. 2025 Mar 31;9:e67545. doi: 10.2196/67545. PMID: 40163859; PMCID: PMC11997529.
16. Curto Romeu C, Mora López G, Gavalda Espelta E, Brunet Reverté N, Gonçalves AQ, Jacques-Aviñó C, Lleixà Fortuño MDM, Ferre Ferrate M, Aguilar Martín C, Pozo Ariza M, Ferre Grau C. Designing a multicomponent intervention to support caregivers of persons with dementia in primary care in Spain: a qualitative study of family and professional carers. *BMJ Open*. 2024 Dec 23;14(12):e091599. doi: 10.1136/bmjopen-2024-091599. PMID: 39719280; PMCID: PMC11667319.
17. Des Jarlais DC, Lyles C, Crepaz N; TREND Group. Improving the reporting quality of nonrandomized evaluations of behavioral and public health interventions: the TREND statement. *Am J Public Health*. 2004 Mar;94(3):361-6. doi: 10.2105/ajph.94.3.361. PMID: 14998794; PMCID: PMC1448256.
18. Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever J, O'Donnell M. La Entrevista de Carga de Zarit: una nueva versión corta y una versión de cribado. *Gerontologist*. 2001;41(5):652–657. doi: 10.1093/geront/41.5.652
19. de Oliveira GD, Vicente LCC, Mourão AM, Dos Santos SHGP, Silva UM, Friche AAL, Bicalho MAC. Screening for dysphagia in older people with dementia: Evidence of validity based on internal structure and reliability of the Caregiver Questionnaire - RaDID-QC. *Clinics (Sao Paulo)*. 2024 Aug

- 9;79:100440. doi: 10.1016/j.clinsp.2024.100440. PMID: 39126875; PMCID: PMC11369375.
20. Tang HT, Vu HM, Tang HT, Tran PT, Tran LV, Nguyen CD, Nguyen TQ, Nguyen CMT, Tran KQ, Luong HX. Knowledge, attitude and practice on fall risk factors and prevention among rural older community-dwellers in Vietnam. *PLoS One*. 2023 Nov 30;18(11):e0295119. doi: 10.1371/journal.pone.0295119. PMID: 38032956; PMCID: PMC10688746.
21. Cohen S, Kamarck T, Mermelstein R. Una medida global del estrés percibido. *J Health Soc Behav*. 1983;24(4):385. doi: 10.2307/2136404.
22. Liew T, Yap P. Una escala breve de 6 ítems para el duelo del cuidador en el cuidado de personas con demencia. *Gerontologist*. 2020;60(1):e1–e10. doi: 10.1093/geront/gny161.5245336.
23. Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R. Desarrollo y validación del cuestionario de culpa del cuidador. *Int Psicogeriatr*. 2010;22(4):650–660. doi: 10.1017/S1041610210000074. [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1041-6102\(24\)02718-2](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1041-6102(24)02718-2). S1041-6102(24)02718-2.

17. ANEXOS.

17.1. ANEXO 1. Tríptico informativo.



¿En qué consiste?

Es un programa multicomponente para personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas en el que se utiliza la simulación clínica para practicar los conocimientos teóricos.





Investigadora principal
Joana Martínez Calza
Enfermera Especialista en Familiar y Comunitaria



Contacto

joana.martinez02@umh.es



Colabora:



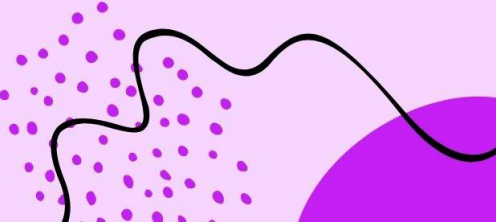


FOLLETO INFORMATIVO

CUIDA-ON



Programa para personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas



¿Qué es la sobrecarga del cuidador/a?

Sentimiento experimentado por la persona cuidadora durante el cuidado que genera malestar físico, emocional y mental.

¿Cuáles son las principales enfermedades neurodegenerativas?

- Enfermedad de Alzheimer
- Enfermedad de Parkinson
- Esclerosis Lateral Amiotrófica



Requisitos para participar

- Ser persona cuidadora con 6 meses o más de experiencia
- Cuidar a personas con enfermedad neurodegenerativa
- Residir en Los Alcázares



1 día a la semana.

Inicio: **3 de junio de 2026**



Duración: 1 hora

10:00h - 11:00h



**4ª planta del
Ayuntamiento de los
Alcázares**



7 sesiones grupales

Conocer al grupo

Alimentación segura

Prevención caídas

Bienestar emocional

Adaptación emocional

Autocuidado emocional

Cierre de sesiones y dudas

17.2 ANEXO 2. Escala ad-hoc.

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LA INTERVENCIÓN “CUIDA-ON”.

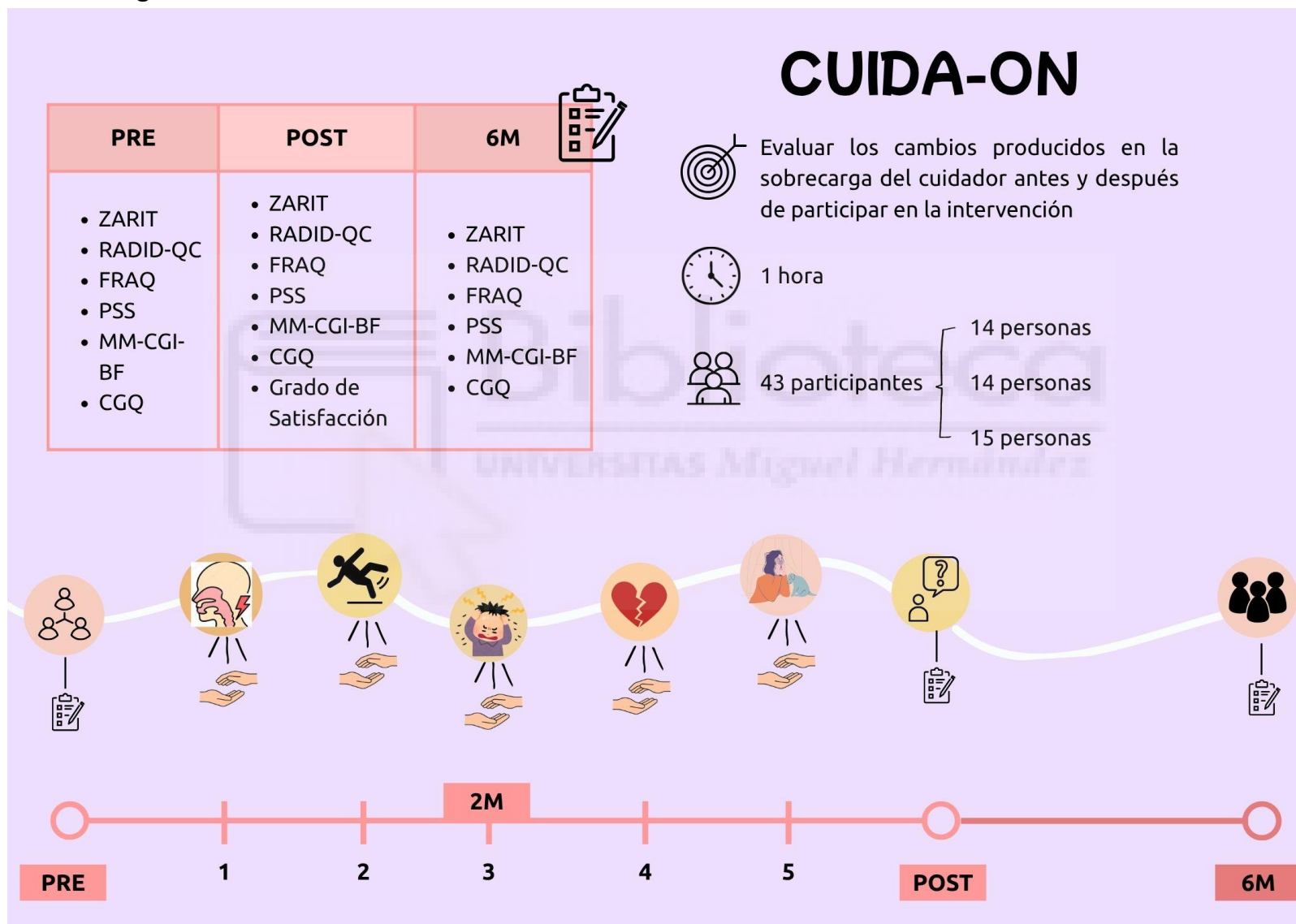
A continuación, valore las siguientes afirmaciones con una puntuación de 1 a 5 teniendo en cuenta lo siguiente:

- 1: Totalmente en desacuerdo.
- 2: En desacuerdo.
- 3: Ni de acuerdo ni en desacuerdo.
- 4: De acuerdo.
- 5: Totalmente de acuerdo.

Marque con una X la puntuación correspondiente.

	1	2	3	4	5
1. El programa realizado ha sido útil para mejorar mi capacidad como persona cuidadora.					
2. Los contenidos recibidos han sido claros y fáciles de entender.					
3. La simulación clínica realizada ha sido útil para mejorar el aprendizaje.					
4. El programa realizado me ha ayudado a sentirme más seguro/a durante el cuidado.					
5. El personal que ha dado las sesiones ha explicado los contenidos de forma adecuada.					
6. La duración de las sesiones ha sido adecuada.					
7. El espacio en el que se ha desarrollado las sesiones ha sido correcto.					
8. Los materiales utilizados en las sesiones han sido apropiados.					
9. Recomendaría esta intervención a otras personas cuidadoras.					
10. En general, estoy satisfecho/a con la intervención.					

17.3 ANEXO 3. Infografía CUIDA-ON.



17.4 ANEXO 4. Hoja informativa.



HOJA INFORMATIVA PARA EL/LA PARTICIPANTE

Nombre del tutor/a:	Mercedes Guilabert Mora
Nombre del estudiante:	Joana Martínez Calza
2. TFM (Trabajo Fin de Máster)	Estudio pre-post sobre la eficacia de la intervención comunitaria y multidisciplinar “CUIDA-ON” en el manejo de la autogestión del agotamiento físico y emocional de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.
Código provisional:	260330104938

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación. Este proyecto ha sido aprobado por la Oficina de Investigación Responsable (OIR) de la Universidad Miguel Hernández y se llevará a cabo respetando la normativa vigente.

Con este documento queremos informarle acerca del proyecto de investigación que se va a llevar a cabo, por ello, es importante que lea con atención y pregunte las dudas que le puedan ocasionar.

- **¿Cuál es el objetivo del estudio?** En este estudio, queremos seleccionar a personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas para evaluar los cambios producidos en la carga que sienten por ser cuidadores/as antes y después de su participación en la intervención “CUIDA-ON”.
- **¿En qué consiste la intervención “CUIDA-ON”?** Es una intervención multicomponente, formada por varias sesiones relacionadas con algunos temas en concreto como son: detección de la disfagia, prevención de caídas, estrés percibido, duelo y sentimiento de culpa experimentado por

las personas cuidadoras. Esta intervención utilizará la simulación clínica como complemento a los conocimientos teóricos.

- **¿Cómo se llevará a cabo?** Se realizarán siete sesiones, impartidas de forma semanal con una duración de 60 minutos. En la primera y última sesión se pasarán unos cuestionarios que únicamente hay que cumplimentar. Terminadas las 7 sesiones se realizará una última sesión de seguimiento a los seis meses desde el inicio.
- **¿Qué riesgos tengo al participar?** Ninguno.
- **¿Qué obtengo si participo?** Una experiencia enriquecedora y aumentar los conocimientos simulados.
- **¿Qué datos personales se recogerán?** Edad, sexo, parentesco y profesión.

Asimismo, usted debe conocer que la utilización de sus datos serán tratados de forma confidencial y se seguirá de acuerdo a Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. El investigador/a, cuando procese y trate sus datos tomará las medidas oportunas para anonimizarlos y evitar el acceso a los mismos de personas no autorizadas.

Además, debe conocer que su participación es voluntaria y puede ser revocada en cualquier momento. Para poder formar parte de este proyecto de estudio deberá cumplimentar el consentimiento informado que se adjunta a continuación.

Ante cualquier duda, contactar con Joana Martínez Calza. Correo electrónico: joana.martinez02@umh.es

17.5 ANEXO 5. Consentimiento informado.



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del tutor/a:	Mercedes Guilabert Mora
Nombre del estudiante:	Joana Martínez Calza
2. TFM (Trabajo Fin de Máster)	Estudio pre-post sobre la eficacia de la intervención comunitaria y multidisciplinar "CUIDA-ON" en el manejo de la autogestión del agotamiento físico y emocional de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas.
Código provisional:	260330104938

Yo, D./Dña....., con D.N.I., declaro que he leído la hoja de información del estudio y he tenido suficiente tiempo para considerar mi decisión. Además, he tenido la oportunidad de formular preguntas y todas ellas se han respondido satisfactoriamente.

Por otro lado, comprendo que mi participación es voluntaria y mis datos serán tratados de manera anónima de acuerdo a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Asimismo, comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera y que mis datos serán eliminados inmediatamente.

Después de haber meditado sobre la información que se me ha proporcionado declaro lo siguiente: (Realice una X)

- ☐ Doy mi consentimiento para la participación en el presente proyecto de investigación y la utilización de mis datos personales para tal fin.
- ☐ **NO** doy mi consentimiento para la participación en el presente proyecto de investigación y la utilización de mis datos personales para tal fin.

FIRMA DEL/LA PARTICIPANTE	FIRMA DEL INVESTIGADOR/A
NOMBRE:	NOMBRE:
FECHA:	FECHA:

REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, D./Dña....., con
 D.N.I., revoco el consentimiento en fecha y no quiero seguir
 participando en el estudio.

FIRMA DEL/LA PARTICIPANTE	FIRMA DEL INVESTIGADOR/A
NOMBRE:	NOMBRE:
FECHA:	FECHA:

17.6 ANEXO 6. Cronograma.

	2026												2027		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3
PLANIFICACIÓN DEL PROYECTO -Selección del tema -Búsqueda bibliográfica -Planteamiento protocolo de investigación															
DESARROLLO DEL PROTOCOLO -Objetivo general y específicos -Desarrollo diseño de estudio -Definición de variables e instrumentos de medida -Cálculo del tamaño muestral															
APROBACIÓN ÉTICA															
PREPARACIÓN DE MATERIALES Y EQUIPO															
RECLUTAMIENTO Y SELECCIÓN DE PARTICIPANTES															
INTERVENCIÓN "CUIDA-ON"															
SEGUIMIENTO															
RECOGIDA DE DATOS															
ANÁLISIS DE DATOS															
INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS -Lectura de resultados -Comparar resultados con evidencia disponible. -Realizar conclusiones															
DIFUSIÓN DE RESULTADOS -Publicación en revista de investigación. -Participación semana de la salud de la localidad. -Participación en congreso nacional e internacional.															