

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNANDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL

“Efectividad de la Terapia Ocupacional en el proceso de duelo de familiares cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas: proyecto de investigación”



Autora: Verdú Martínez, Rosalía

Tutora: Peral Gómez, Paula

Departamento de Patología y Cirugía. Área de Radiología y Medicina

Física. Curso académico 2024-2025

Convocatoria de mayo.



AGRADECIMIENTOS

Todo lo que nos mueve hoy, está impulsado por un pasado inquieto... y de aquí nace la necesidad de saber mirarlo con detenimiento para dar el siguiente paso.

Todo fin tiene un principio, y este es el mío...

Se enfada, enfada al resto. No es buena estudiante, pero tampoco había metas ni sueños. Abandona la música, pues faltaba alguien. Se mira al espejo y no se ve igual que el resto, pues a partir de ahora su vida está condicionada por su historia, como la de todos, pero no tan pronto. Lleva mil personas a su lado, pero no se lleva a sí misma. Encuentra un sitio donde parece que encaja, pero no es lo que buscaba, y todo se desvanece. Encuentra una ilusión, o lo que parecía serlo, pero algo falla. Cae, y se vuelve a levantar, una y otra vez, siempre de la mano de sus hermanas. Aparece la Terapia Ocupacional, no lo tiene claro, pero está dispuesta a arriesgarse. Y bingo, aquí sí era. Vamos con todo, nada nos frena. Pero no todo es perfecto, el duelo sigue sin estar resuelto.

“No me siento estancada, pero siento que no avanzo, no me siento mal pero no tengo nada que decir, no tengo ganas, pero tampoco creo que las esté buscando...” Una y otra vez retumbaron estas palabras en mi cabeza hasta que de repente comencé a agradecer la desilusión que liberó mi apego a la nostalgia. Y es que esta, es un espejo que duplica lo vivido, rescatando nuestro tiempo del olvido, aunque finalmente comprendí que no podía seguir viviendo en ella. Y no es que no pertenezca a ningún lugar, es que puedo ser cualquier parte.

Sentir mucho ya dejó de ser algo que escondía como se escondían las gamberradas cuando se es pequeño para que no te pillen. Sentir, sentir y sentir, todo lo que se pueda, porque es la única forma de saber que estamos viviendo. Ser fiel a ello. Sacarle partido a la soledad y quedarme a vivir en mi monólogo.

La vida nos pesa, no siempre, pero el estrés que esta conlleva no suele ser fácil, pero ese acto sutil nos mantiene intentando pelear las guerras, un poco más fuertes que antes.

Y es que toda mi alma, era tristeza, era rabia. Era decepción, era vacío, era negación, ira, negociación, depresión y finalmente... aceptación. Sólo había que escuchar lo que significaba para mí misma.

Hace un año tenía miedo de cómo sería llegar hasta aquí y si las cosas irían bien. Ahora que ya he llegado puedo comprobar que el miedo al futuro no se basa en algo certero. Estoy bien y, no sé cómo, pero iré encontrando la manera de estarlo también en el futuro, sólo tengo que confiar más en mí.

“Protege tu alma, tu corazón, que nadie lo rompa, mímallo, sé fuerte, inteligente, confía en tu intuición, piensa en ti. Eres frágil pero no débil, no te dejes manipular. Vive tu vida, no la de nadie más. Esto es un abrir y cerrar de ojos, dura un segundo. Si no te mueves nada cambia”.

Satisfecha con el camino recorrido estos últimos cuatro años. Más que contenta de haber encontrado esa motivación por ser mejor, y por supuesto, Terapeuta Ocupacional... solo puedo dar las gracias.

Gracias Paula Peral Gómez por esperar mi pregunta de: “¿Quieres ser mi tutora del TFG?”, y por supuesto por darme un rotundo sí que inundó mi cabeza de ideas y euforia. Gracias por alentarme a los cambios, y por querer trabajar junto a mí, no solo en este trabajo si no también en los dos últimos años de Congreso. Eres luz y ojalá muchos más puedan descubrirte.

A cada uno de mis profesores, pues un alumno aprende cuando la motivación e implicación está presente.

Gracias a mis compañeros y amigos, por darme la oportunidad de ser yo misma con ellos, por atreverse a conocerme y por supuesto por aguantar todos y cada uno de mis chistes sobre la vida, pues ya sabéis que estos ratitos son para cada uno. A mi Joaquín y Andrea, por no soltarme la mano.

A mis amigos y amigas, por poner el colchón debajo por si caía, por alegrarse de cada uno de mis logros y por hacerme reír como nadie.

Pero si hay alguien a quien debo agradecer que hayan permanecido a mi lado, en todas las fases de duelo, en los cuatro años de este grado y en todas las etapas de mi vida, es mi familia. Nunca fue fácil, no fue como quisimos, ni cuando tenía que ser, pero aun así me habéis arropado el alma. Amalia, Ange y Paco, por ser hogar durante tantos años, por regalarme vuestra vida y no pedir nada a cambio, por hacerme feliz, gracias. A mis abuelos y tata Fernanda por llevar en la funda del móvil escrito el nombre del grado y así presumir que su nieta es Terapeuta Ocupacional, pero sobre todo por hacer el esfuerzo de escuchar mil veces lo que es y lo que significa para mí para así llegar a entenderlo. A mi padre por darme alas y no ponerme nunca límites.

A mis tíos, Mari y Toni, por ser ilusión, por ser apoyo y constancia, por enseñarme que el camino fácil no siempre es el correcto y por mirarme cuando yo no he sabido hacerlo. A mi primo Alberto y Nuria, por su refugio incansable.

Y a las mujeres de mi vida. A mi hermana Alejandra, por transmitirme paz, por regalarme su paciencia, y porque cuando sonrío yo ya logré todo lo que quería. Que suerte ser mellizas y tenerte como cómplice y enemiga a la vez, es vida la vida a tu lado. A mi hermana Andrea, que me enseñó la importancia de perseguir lo que uno quiere, aunque nos caigamos, aunque no sea el camino. Esto no es solo mío, pues mis logros siempre serán con vosotras. Y a mi Madre, a Catina, por haberme enseñado siempre el valor de ser y estar, de darlo todo, aunque no lo tengas, de luchar, aunque la guerra esté perdida. Por darme la oportunidad de vivir y sobre todo por darme las dos mejores compañeras de viaje que nadie podía regalarme. Nadie muere si no es olvidado.

Y sí, a mí. Por no perderte nada, por querer estar en todo, por crear experiencias, por atreverte, por soñar, por seguir intentándolo y por seguir creciendo.

¡Qué suerte tengo!

GRACIAS.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
METODOLOGÍA	6
PLAN DE TRABAJO	16
EQUIPO INVESTIGADOR	21
MARCO ESTRATÉGICO	25
RECURSOS	28
PRESUPUESTOS	30
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	32
ANEXOS.....	35

RESUMEN

El duelo es un proceso natural pero complejo que afecta profundamente a quienes lo experimentan, especialmente a los familiares cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas. Éstos enfrentan tanto la pérdida anticipada como la pérdida real de sus seres queridos, lo que impacta su bienestar emocional y ocupacional. Este proyecto de investigación tiene como objetivo evaluar la efectividad de una intervención de terapia ocupacional en el duelo para facilitar la transición de la depresión hacia la aceptación, reduciendo el aislamiento y mejorando el desempeño ocupacional de estos/as cuidadores/as.

Se realizará un ensayo clínico aleatorizado con evaluación pre, post y a tres meses de seguimiento, con 146 participantes, divididos entre grupo experimental y grupo control. El grupo experimental recibirá una intervención compuesta por seis sesiones (tres individuales y tres grupales), enfocadas en la restauración de rutinas, participación en actividades significativas y manejo del estrés. Las variables de depresión, aislamiento social y desempeño ocupacional se evaluarán utilizando instrumentos validados, como el Inventario de Depresión de Beck-II, la Escala de Aislamiento Social de UCLA y la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional.

El análisis estadístico utilizará pruebas bilaterales con un valor de significación de 0,05. Se evaluarán las diferencias entre grupos y los cambios pre y post intervención mediante diversas pruebas estadísticas, como la prueba t, U de Mann-Whitney y ANOVA de medidas repetidas. Este proyecto busca generar evidencia científica sobre el impacto de la terapia ocupacional en el duelo, ofreciendo nuevas estrategias de apoyo para los/as familiares cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas.

PALABRAS CLAVE

Duelo, Terapia Ocupacional, cuidadores/as informales, enfermedades neurodegenerativas, desempeño ocupacional.

ABSTRAC

Grieving is a natural but complex process that profoundly affects those who experience it, especially family caregivers of people with neurodegenerative diseases. They face both the anticipated loss and the actual loss of their loved ones, which impacts on their emotional and occupational well-being. This research project aims to evaluate the effectiveness of an occupational therapy intervention during the grieving period in order to ease the transition from depression to acceptance. These interventions seek to reduce isolation and improve the occupational performance of these caregivers.

A randomised clinical trial with a pre, post and three-month follow-up evaluation will be conducted with 146 participants, divided between experimental and control groups. The experimental group will receive an intervention consisting of six sessions (three individual and three group sessions), focused on the restoration of routines, participation in meaningful activities and stress management. Depression, social isolation and occupational performance variables will be measured using validated instruments such as the Beck's Depression Inventory-II, the UCLA Loneliness Scale and the Canadian Occupational Performance Measure.

The statistical analysis will use bilateral tests with a significance value of 0.05. The differences between groups and the pre- and post-intervention changes will be assessed using several statistical tests, such as the Student's t-test, the Mann-Whitney U test and the repeated measures ANOVA. This project purpose is to develop scientific evidence on the impact of occupational therapy on grieving, including new support strategies for family caregivers of people with neurodegenerative diseases.

KEY WORDS

Grieving, Occupational Therapy, informal caregivers, neurodegenerative diseases, Occupational performance.

INTRODUCCIÓN

El duelo es una experiencia humana universal que forma parte de la vida y está presente en diferentes momentos del ciclo vital. Se refiere a la respuesta emocional, psicológica y social ante la pérdida de algo o alguien significativo. Esta experiencia implica una serie de emociones complejas, que incluyen tristeza, ira, miedo, desesperación, pero también pueden ir acompañadas de momentos de amor y alegría, especialmente cuando la persona en duelo rememora momentos pasados (1).

La literatura describe comúnmente cinco etapas del duelo. Según el modelo de Kübler-Ross(2) estas son negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La negación no implica un rechazo de la realidad, sino una forma de amortiguar el impacto inicial de la pérdida. En esta fase, la persona puede negar la magnitud del suceso y el dolor que conlleva. En la ira, la frustración y la impotencia se exteriorizan como rabia hacia la situación, las demás personas o incluso hacia uno mismo. La fase de negociación se caracteriza por intentos de revertir la pérdida y deseos de cambiar las circunstancias pasadas. Posteriormente, la depresión se manifiesta como una profunda tristeza por lo irrecuperable, pudiendo generar aislamiento social y alteraciones en las rutinas cotidianas. Finalmente, en la etapa de aceptación, la persona llega a un estado de calma, reconociendo la pérdida y adaptándose a la nueva realidad. (3)

El duelo puede ser desencadenado por diferentes tipos de pérdidas, como son las relacionales (la muerte de un ser querido), de capacidades (físicas o cognitivas), materiales (como la pérdida de un hogar o un trabajo) y evolutivas (como la jubilación o la transformación en roles familiares) (4).

El manejo del duelo se ve influenciado por factores psicológicos y sociales, tales como las habilidades de afrontamiento, la autoestima y el apoyo social disponible. Además, el tipo de duelo puede variar, y se manifiesta de diferentes maneras: duelo anticipado (experimentado antes de la pérdida), duelo no resuelto (cuando el duelo no se procesa adecuadamente con el tiempo), duelo prolongado o crónico (que se prolonga excesivamente y puede convertirse en patológico), duelo ausente (cuando se niega la emoción), duelo retardado (donde el dolor se reprime y se manifiesta más tarde), duelo inhibido (caracterizado por la represión emocional), duelo desautorizado (cuando el dolor es invalidado por otros), y duelo distorsionado (donde la emoción se intensifica y se revive el evento de forma distorsionada) (5) (6).

Aunque el duelo es un proceso natural de adaptación tras una pérdida significativa, tiende a producir cambios en la vida cotidiana y en el desempeño ocupacional de la persona que lo

experimenta (7). El desempeño ocupacional se refiere a la capacidad de los seres humanos para organizarse, percibir y ejecutar las rutinas, actividades o tareas cotidianas (8). Este impacto afecta a ocupaciones fundamentales como las actividades de la vida diaria (vestido, higiene personal, aseo y alimentación), descanso y sueño, ocio y participación social. El desempeño ocupacional puede verse alterado a nivel físico (fatiga o falta de energía), cognitivo (dificultades en la atención y concentración) o social y emocional (aislamiento o disminución en la interacción social). Tanto los factores personales como el contexto (social, cultural y económico) influyen en la forma en que el individuo enfrenta la pérdida y se reintegra en sus rutinas. En entornos empáticos y de apoyo, la adaptación al duelo suele ser más exitosa que en contextos opresivos o desinteresados, lo que subraya la importancia de contar con un entorno adecuado para el afrontamiento de la pérdida. La disparidad en los entornos puede provocar, a su vez, un cambio de rol o rutina en la vida de la persona (8).

A nivel mundial, más de 3.000 millones de personas viven con alguna afección neurológica, lo que convierte a estas enfermedades en la principal causa de mala salud y discapacidad (9). Dentro de este grupo, las enfermedades neurodegenerativas representan una creciente amenaza para las poblaciones envejecidas, siendo la segunda causa de muerte a nivel mundial (10). Aproximadamente 50 millones de personas padecen alguna de estas enfermedades (11), lo que subraya la importancia de estudiar el impacto del duelo en sus familiares y cuidadores/as informales.

La investigación sobre el duelo en familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas revela importantes retos y necesidades no cubiertas. Los/as cuidadores/as, que a menudo brindan cuidados durante largos períodos, experimentan múltiples pérdidas a lo largo de la progresión de la enfermedad (12). En este contexto, destaca el duelo anticipatorio, especialmente en familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y Parkinson. Este tipo de duelo es un proceso temporal y relacional que implica una negociación continua entre la pérdida y el mantenimiento de conexiones significativas con la persona que padece la enfermedad (13). Factores como el género femenino, ser cuidadora del cónyuge y presentar síntomas depresivos son predictivos de este tipo (14). Por otro lado, el duelo prolongado, aunque es una respuesta normal ante la pérdida, puede volverse persistente y profundo, especialmente tras la pérdida de un ser querido (15). Los factores asociados con un mayor riesgo de este tipo de duelo incluyen un duelo reciente, ser cónyuge/pareja, recibir apoyo insuficiente, una menor edad del fallecido y una menor duración del cuidado (16). Los/as cuidadores/as familiares desempeñan un papel crucial en la prestación de cuidados no profesionales, pero a

menudo se sienten marginados por la atención médica, que generalmente se centra únicamente en la persona enferma (17). Estos hallazgos subrayan la importancia de proporcionar apoyo adaptado a los/as cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas a lo largo de todo el proceso de cuidado y durante el duelo (16).

En este sentido, el acompañamiento e información, el asesoramiento profesional desde una perspectiva rehabilitadora, y la intervención especializada para personas en situación de riesgo o con trastornos complejos relacionados con el duelo, son los niveles fundamentales de atención (18). En relación a las intervenciones desde terapia ocupacional, aunque la evidencia científica es escasa, se reconoce su potencial para atender a personas en situación de duelo (19,20).

El duelo experimentado por los familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas es una experiencia compleja que afecta tanto al bienestar emocional como al desempeño ocupacional, con alteraciones significativas en las rutinas diarias, aislamiento social, fatiga y aparición de sentimientos como la culpa (21). En este contexto, la terapia ocupacional podría ser una herramienta clave para facilitar la adaptación al duelo, especialmente en la transición de la etapa de depresión hacia la aceptación. No solo aborda los aspectos emocionales del duelo, sino también las necesidades de desempeño de la persona, ayudando a reorganizar las actividades cotidianas (restaurando roles y rutinas) y promoviendo la participación en ocupaciones significativas, favoreciendo así una adaptación gradual hacia una nueva etapa. Por todo ello, el objetivo principal de esta investigación es evaluar la efectividad de una intervención de terapia ocupacional en el proceso de duelo de los/as familiares cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas, con el fin de facilitar la transición de la etapa de depresión hacia la etapa de aceptación, reduciendo el aislamiento y mejorando el desempeño en las rutinas cotidianas.

METODOLOGÍA

2.1. Diseño del estudio

Para llevar a cabo este trabajo se diseñará un ensayo clínico aleatorizado, ya que es el diseño experimental más robusto para establecer relaciones causales y evaluar intervenciones terapéuticas (22).

El grupo experimental (GE) estará formado por familiares cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas que recibirán la intervención de terapia ocupacional; mientras el grupo control (GC) estará formado por familiares cuidadores que no reciban dicha intervención u otra similar con enfoque de terapia ocupacional. Ambos grupos serán evaluados antes y después de la intervención, así como a los 3 meses de haber finalizado la misma, para comprobar si los efectos se mantienen en el tiempo.

Las personas participantes se asignarán a los diferentes grupos de intervención (experimental o control) mediante aleatorización simple.

Además, para minimizar sesgos, se hará cegamiento de las personas evaluadoras (23) de manera que al evaluar no sabrán qué personas forman parte de cada grupo, evitando que sus expectativas influyan en los resultados.

2.2. Recogida de datos

El reclutamiento de las personas participantes se llevará a cabo del 15 de mayo al 15 de julio de 2025. Para ello, se contactará con entidades sin ánimo de lucro de la Comunidad Valenciana (anexo I: Asociaciones de personas con enfermedades neurodegenerativas y familiares de la Comunidad Valenciana), a través de correo electrónico. En el mensaje (anexo II: Carta tipo) se les informará sobre el proyecto y se les invitará a colaborar en el proceso solicitando impartir charlas informativas y dando publicidad al proyecto a través de sus infografías (anexo III: Infografía y descripción del programa). Pasados 15 días se reenviará la invitación a los centros que no hayan contestado. A continuación, se llevarán a cabo las charlas informativas en los centros y asociaciones colaboradoras y se

realizará el reclutamiento presencial. Las personas interesadas en participar deberán comunicarlo al centro y rellenar un formulario con sus datos de contacto y disponibilidad horaria para facilitar la planificación de las sesiones (anexo IV: Formulario de inscripción). Posteriormente, los/as profesionales colaboradores/as del centro (psicólogo/a o trabajador/a social) comprobarán si las personas interesadas cumplen los criterios de inclusión y exclusión establecidos para la participación.

Dado que no todos los/as participantes inscritos/as cumplirán con los criterios de inclusión y exclusión establecidos, se les proporcionará, de manera independiente, una guía informativa sobre el duelo (Anexo V: Guía sobre el duelo e información básica). Esta guía podrá ser trabajada posteriormente con el profesional correspondiente de su entidad.

Los criterios a tener en cuenta para la selección de las personas participantes son:

- Criterios de inclusión

- Ser familiar directo (cónyuge, hijo/a, hermano/a, padre/madre) involucrado directamente en el cuidado de una persona con una enfermedad neurodegenerativa.
- Estar en la fase de duelo (ya sea por pérdida anticipada debido a la progresión de la enfermedad o por fallecimiento del familiar).
- Ser mayor de 18 años.
- Ser hispanohablante.
- Presentar síntomas de depresión leve o moderada relacionadas con el duelo diagnosticado por el/la profesional psicólogo/a de la entidad.

- Criterios de exclusión

- Haber recibido recientemente intervención de terapia ocupacional u otro tipo de intervención estructurada dirigida al duelo en los últimos 6 meses, ya que esto podría influir en los resultados del estudio.
- Presentar trastornos psiquiátricos graves (como trastorno de ansiedad generalizada grave, depresión mayor, trastorno bipolar, esquizofrenia, etc.) que

puedan interferir en la capacidad para participar o que necesiten intervención psicológica de forma prioritaria antes.

- Presentar dificultades cognitivas o de comunicación que impidan su participación efectiva en las evaluaciones o en la intervención de terapia ocupacional (por ejemplo, deficiencias graves en el lenguaje o en la comprensión). Se administrará la Evaluación cognitiva de Montreal (MOCA) (3) en caso de duda.
- No poder comprometerse con los requisitos del estudio, como asistir a las sesiones programadas de terapia ocupacional o completar las evaluaciones pre y post intervención (por razones laborales, de transporte, etc.)

Los pasos a seguir para el desarrollo de la investigación se muestran en la figura 1. Tras el reclutamiento y selección de las personas participantes en base a los criterios establecidos, se llevará a cabo el proceso de aleatorización en los GE y GC. Ambos grupos realizarán una evaluación inicial, posteriormente con el GE se llevarán a cabo 6 sesiones de intervención (3 individuales y 3 grupales) y finalmente ambos grupos realizarán una evaluación final y otra pasados 3 meses.



Figura 1: Proceso de la investigación

Las sesiones de intervención a realizar por el GE incluirán técnicas de terapia ocupacional vinculadas con la mejora del desempeño ocupacional, como la restauración de rutinas diarias, la participación en actividades significativas y el desarrollo de técnicas de manejo del estrés. La reestructuración de rutinas diarias pretende ayudar a los/as participantes a reorganizar sus actividades cotidianas (como higiene, alimentación, descanso) para mejorar su bienestar físico y emocional. La participación en actividades significativas se dirige a involucrar a los/as participantes en actividades de ocio, hobbies, o actividades sociales que fomenten la interacción y reduzcan el aislamiento. Las técnicas de manejo de estrés y emociones como mindfulness, técnicas de relajación y journaling se enfocan en ayudar a los/as participantes a gestionar la ansiedad, la tristeza y los pensamientos intrusivos.

Se llevarán a cabo un total de 6 sesiones, siendo las 2 primeras y la última individuales y el resto en grupos de 9 personas. Las sesiones individuales serán de 45 minutos y las grupales de 90 minutos, con una frecuencia de una sesión semanal, independientemente del tipo. La figura 2 incluye un resumen de las sesiones de intervención, presentando su título y propósito. Las sesiones completas pueden consultarse en el “Anexo VI: Sesiones de la intervención”.



Figura 2. Resumen de las sesiones de intervención

Para garantizar la calidad metodológica del estudio, las sesiones del GE serán impartidas por terapeutas ocupacionales entrenadas (ambos miembros del equipo investigador), siguiendo un protocolo estructurado y homogéneo. Esto permitirá estandarizar la intervención, asegurar su replicabilidad y favorecer un desarrollo objetivo del proceso. Al reducir la influencia de factores externos en los resultados se reforzará la fiabilidad de la intervención y se protegerá la validez interna del estudio (24).

Debido al tamaño de la muestra, se ha considerado necesario dividir el GE ($n = 73$) en dos subgrupos para asegurar una correcta organización y desarrollo de las sesiones. Así, quedará dividido en dos grupos denominados "GE1" ($n = 36$) y "GE2" ($n = 37$). Aunque ambos grupos recibirán la misma intervención durante el mismo periodo de tiempo, cada uno comenzará en un mes distinto para cumplir con los tiempos de evaluación y desarrollo.

Además, las sesiones grupales se organizarán de acuerdo con la localización geográfica de los/as participantes, en función de la entidad o asociación a la que pertenezcan. Esta distribución geográfica se implementará con el objetivo de aumentar la adherencia al programa, reduciendo así el riesgo de abandono y favoreciendo una mayor participación en el proceso.

Tamaño muestral y procedimiento de muestreo

Dado que no existen estudios previos ni similares en el ámbito de la terapia ocupacional aplicada al duelo, el cálculo del tamaño muestral se ha realizado asumiendo un tamaño del efecto moderado (d de Cohen = 0.5), un poder estadístico del 80% (probabilidad del 80% de detectar una diferencia significativa si realmente existe) y un nivel de significancia de 0.05. No obstante, se espera observar al menos una mejora de 2 puntos en la puntuación de la COPM tras la intervención. Bajo estos parámetros, se requerirán 63 participantes por grupo, lo que implica una muestra total de 126 personas. Además, considerando posibles pérdidas durante el seguimiento, se incrementará el tamaño muestral en un 15%, alcanzando así un total de 146 participantes, es decir, 73 por grupo.

El método de asignación a los grupos será de aleatorización simple. Para ello, una vez que las personas participantes hayan sido reclutadas y cumplan con los criterios de inclusión, se hará una lista de todas ellas. Después se asignarán números aleatorios a las personas participantes, que luego serán asignadas a los grupos en función del número generado (por ejemplo, si el número es par, va al GE, y si es impar, al GC).

2.3. Variables de estudio

Los datos sociodemográficos de las personas participantes se recogerán mediante un formulario Google Forms (anexo VII: Formulario de datos sociodemográficos). Éste consta de 10 preguntas de respuesta cerrada, tipo si/no o múltiple según el caso. La información que se recogerá será la edad, estado civil, nivel socioeconómico, parentesco con el familiar afectado, situación laboral, apoyos recibidos para cuidar del familiar afecto (económicos y personales) y existencia de otros familiares a su cargo.

La depresión, el aislamiento social y el desempeño ocupacional se evaluarán al inicio, final y seguimiento, utilizando los siguientes instrumentos:

- Inventario de Depresión de Beck (BDI-II): Esta escala, usada cuando hay sospechas de depresión, sirve para medir la intensidad de los síntomas depresivos mediante el uso de 21 ítems con cuatro opciones de respuesta. Cada una se puntúa de 0 a 3, siendo 0 el estado de ánimo positivo (ejemplo: no me siento triste, no me siento fracasado, no me siento culpable...) y 3 la opción negativa ante la salud mental de cada participante (ejemplo: siento que soy un fracaso, me siento triste o infeliz, siento que no tengo esperanzas...). La interpretación de la puntuación indica mínima depresión (de 0 a 13 puntos), depresión leve (de 14 a 19), depresión moderada (de 20 a 28) y depresión grave (de 29 a 63 puntos) (3). Está validada en población española, presentando alta consistencia interna y buena correlación entre sus ítem (25).
- Escala de Aislamiento Social de UCLA: Este instrumento sirve para medir la percepción de soledad y el aislamiento social no deseado de una persona independientemente de su situación. Cuenta con 10 preguntas sobre la frecuencia con la que se experimenta sentimiento de soledad y por consecuencia

se tiende al aislamiento. Las respuestas constan de 4 opciones, desde “me siento así a menudo” valorado con la mayor puntuación, 4, hasta “nunca me siento así” valorado con la menor puntuación, 1. La interpretación de los resultados será objetiva, observando cuando el individuo tiene una percepción más negativa sobre sus experiencias sociales (26). Así como también unos resultados cuantitativos obtenidos por la valoración de las respuestas del 1 al 4. La escala está validada en población española, presentando alta consistencia interna (27).

- Medida Canadiense del desempeño ocupacional (COPM): Este instrumento de evaluación permite detectar el cambio en la autopercepción de la persona sobre su desempeño ocupacional en el tiempo, considerando el nivel de realización y de satisfacción, en tres áreas claves del desempeño diario de una persona (el cuidado personal, la productividad y el tiempo libre). Para su administración de siguen 3 pasos: primero se identifican las dificultades en el rendimiento ocupacional del usuario, se ordenan de manera prioritaria valorando su importancia del 1 al 10, se califica las dificultades más importantes según el desempeño ocupacional y el nivel de satisfacción del paciente también del 1 al 10; posteriormente se señalan las áreas fuertes y recursos para conseguir un correcto desempeño en la ocupación significativa previamente seleccionada, y se planifica el programa de tratamiento mediante un enfoque teórico; y finalmente se re-evalúa para identificar nuevos problemas. Esta medida es tanto cuantitativa como cualitativa ya que se basa en una entrevista semiestructurada en la que se asignan puntuaciones numéricas tanto para el nivel de desempeño como para la satisfacción (28). Se considera que un cambio de 2 puntos o más en alguna de estas partes representa un cambio clínicamente significativo (29). Está validada en población española, mostrando buena fiabilidad test-retest y utilidad para detectar mejoras después de una intervención de corta duración (30).

2.4. Análisis estadístico

Todos los análisis estadísticos se realizarán con el software estadístico R 4.3.3 (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria; <http://www.r-project.org>). Se

aplicarán pruebas estadísticas bilaterales, estableciendo la significación estadística en 0,05.

Se describirán las características sociodemográficas de las personas participantes en los GE y GC. En el caso de las variables categóricas (por ejemplo, estado civil, nivel socioeconómico, etc.), se calcularán las frecuencias absolutas y relativas (porcentaje). Para variables continuas (como la edad) se calcularán la media y la desviación estándar.

Se verificarán las diferencias iniciales entre los GE y GC en las variables de interés (depresión, aislamiento social, desempeño ocupacional). Para ello, las variables continuas se analizarán con la prueba t de Student para muestras independientes o la prueba U de Mann-Whitney, según la normalidad de los datos (esto se comprobará con una prueba de normalidad, con la prueba de Shapiro-Wilk). A su vez, las variables categóricas se analizarán con una prueba chi-cuadrado (X^2) para comparar las distribuciones entre los grupos.

Se evaluarán los cambios en las variables de depresión, aislamiento social y desempeño ocupacional en ambos grupos, antes y después de la intervención. Para cada grupo, se compararán los puntajes pre y post intervención utilizando una prueba t para muestras relacionadas (o una prueba de Wilcoxon si los datos no siguen una distribución normal). Para la comparación entre grupos (pre, post intervención y seguimiento) se utilizará un ANOVA de medidas repetidas para analizar las diferencias en las variables continuas a lo largo del tiempo. Si los datos no cumplen con los supuestos de normalidad, se utilizará el test de Friedman para comparaciones dentro de cada grupo y el test de Kruskal-Wallis para comparaciones entre grupos.

Además, se analizará si las características sociodemográficas afectan la respuesta a la intervención. Para ello, se realizará un análisis de subgrupos, comparando los efectos de la intervención en función de características como la edad, estado civil, nivel socioeconómico, etc. Utilizando ANOVA o ANCOVA (Análisis de Covarianza) si es necesario controlar por factores confusores.

Para medir la magnitud de los efectos de la intervención se calculará el tamaño del efecto de Cohen (d de Cohen) para las diferencias entre los grupos pre y post intervención, y para las diferencias entre los tres momentos (pre, post y seguimiento).

Finalmente, para asegurar que los resultados no sean influenciados por variables no controladas, se podrán realizar análisis de regresión para controlar por variables de confusión y determinar si la intervención sigue teniendo efectos significativos.

2.5. Aprobación ética y protección de datos

El estudio cuenta con la aprobación de la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández con código de autorización TFG.GTO.PPG.RVM.250226 (Anexo VIII: Aprobación COIR). Todas las personas participantes confirmarán su participación voluntaria dando su consentimiento informado (Anexo IX: Consentimiento informado). Se garantizará la confidencialidad y el anonimato, cumpliendo con la normativa vigente sobre protección de datos personales (Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre de 1999) y la Declaración de Helsinki en cuanto a la ética en la investigación.

2.6. Limitaciones del estudio:

Este estudio puede presentar varias limitaciones:

En primer lugar, el tamaño muestral puede resultar reducido ya que, aunque se haya calculado para obtener diferencias significativas (146 participantes), el número final de participantes podría ser menor debido a factores externos al estudio (sensibilidad del tema, compromiso prolongado, aceptación del problema...). Aunque el estudio anticipa un incremento del 15% del tamaño muestral para compensar las posibles pérdidas, este podría no ser suficiente si las tasas de deserción se incrementan inesperadamente.

Además, pueden darse pérdidas de seguimiento, pues cabe la posibilidad de que haya participantes que no completen todas las fases del estudio, teniendo en cuenta las evaluaciones pre y post, a parte del tiempo de sesiones. Estas pérdidas pueden introducir sesgos si hay gran diferencia entre las personas que abandonan y las que completan todas las fases, afectando así a la validez del estudio y el análisis de datos.

En cuanto a los efectos de aleatorización y sesgo de selección, cabe destacar que se hará una aleatorización simple y ciega, lo que puede suponer la posibilidad de que existan factores no medidos o controlados influenciados por la asignación a los grupos y puedan introducir sesgos en la interpretación de los resultados.

Así mismo, la generalidad de los resultados a otros grupos de cuidadores puede verse comprometida por la especificidad del estudio, dirigido concretamente a las personas cuidadoras de familiares con enfermedades neurodegenerativas. Los resultados podrían no ser aplicables a otros grupos de cuidadores con características diferentes.

Aunque se busca controlar las variables sociodemográficas en el análisis, es posible que otras variables no medidas (por ejemplo, las creencias personales, las expectativas sobre la intervención, o factores emocionales y psicológicos previos) puedan influir en los resultados y no puedan ser completamente controladas. Esto puede llevar a que los efectos observados no sean completamente atribuibles a la intervención de terapia ocupacional.

En cuanto a la medición de variables inicial y final, se añade que las escalas utilizadas para la depresión, el aislamiento social y el desempeño ocupacional se basan en autoinformes, lo que puede añadir sesgos de respuesta. Las personas participantes pueden subestimar o sobrestimar sus síntomas por factores como el deseo social o el estado emocional en el momento de la evaluación.

A su vez, la duración limitada del seguimiento durante 3 meses después de la intervención, puede no ser suficiente para evaluar los efectos a largo plazo de la intervención, y no podrá asegurarse que los efectos observados se mantengan en el tiempo o que no sean modificados por factores externos.

Por último, la homogeneidad del grupo de participantes, debido a que el estudio se enfocará en una población específica de familiares cuidadores, lo que puede limitar la diversidad en términos de edad, contexto cultural y antecedentes socioeconómicos. Afectando a la consolidación del estado por contexto cultural y los resultados podrían no ser aplicables a otros grupos de cuidadores con características diferentes.

PLAN DE TRABAJO

3.1 Etapas del trabajo y distribución de tareas en el equipo de investigación

El trabajo se desarrollará en 5 etapas y las tareas se distribuirán entre los 4 miembros del equipo investigador.

Fase 1: Reclutamiento y selección de participantes (mayo - julio 2025)

En esta fase, tras el diseño del proyecto de investigación, se enviarán cartas e información del programa a entidades y asociaciones de personas con enfermedades neurodegenerativas de la Comunidad Valenciana. Posteriormente, se realizarán charlas informativas en los centros y asociaciones colaboradoras para atraer a los participantes, y se distribuirán infografías descriptivas del programa. Luego, se gestionarán las inscripciones, validando los datos y aplicando los criterios de inclusión y exclusión, concluyendo la fase de reclutamiento.

- Tareas de cada investigadora:

- Investigadora 1 (R.V-M): Diseño del proyecto de investigación. Envío de la primera y segunda carta. Organización e impartición de las charlas informativas. Elaboración y distribución de materiales descriptivos (infografías) sobre el programa. Gestión del transporte para los participantes, si fuera necesario.
- Investigadora 2 (P.P-G): Diseño del proyecto de investigación. Organización de centros en el proceso de inscripción. Gestión de las inscripciones de los participantes. Comprobación de los criterios de inclusión y exclusión con el apoyo de los centros colaboradores. Organización de las sesiones de intervención y asignación de espacios. Supervisión del presupuesto y la gestión de los recursos.
- Investigadoras (G.M-M y C.E-S): Apoyo en la organización de las sesiones informativas. Apoyo en el proceso de inscripción y en la verificación de criterios de inclusión y exclusión.

Fase 2: Evaluación inicial julio - agosto/ noviembre-diciembre 2025)

Durante esta fase se procederá a la evaluación inicial de los GE y GC, administrando las herramientas seleccionadas para la evaluación de las variables de estudio. La evaluación será realizada por miembros del equipo que no participen en la intervención, para garantizar la ceguera del proceso de evaluación.

-Tareas de cada investigadora:

- Investigadora 1 (R.V-M): Organización de materiales, espacios y grupos para las sesiones.
- Investigadora 2 (P.P-G): Coordinación de las evaluaciones iniciales y organización de la logística.
- Investigadoras 3 y 4 (G.M-M) (C.E-S): Evaluaciones iniciales a los participantes del programa, tanto del primer como segundo grupo.

Fase 3: Intervención – Sesiones individuales y grupales (septiembre 2025 - abril 2026)

Esta fase implica la intervención de terapia ocupacional con los participantes del GE. Se llevarán a cabo 3 sesiones individuales (2 iniciales y la última) y 3 grupales, organizadas con una frecuencia de una sesión semanal.

-Tareas de cada investigadora:

- Investigadora 1 (R.V-M): Organización y conducción de las sesiones individuales del GE. Organización y supervisión de las sesiones grupales del GE. Gestión de los materiales para las sesiones.
- Investigadora 2 (P.P-G): Organización de la logística de las sesiones del GE.
- Investigadoras 3 y 4 (G.M-M) (C.E-S): Apoyo en la organización de las sesiones.

Fase 4: Revaluación (enero - agosto 2026)

En esta fase, se llevará a cabo una revaluación para medir los cambios en los participantes tras el tiempo de intervención, tanto GE como GC. Además, se administrará una evaluación adicional tres meses después de haber finalizado la intervención para observar posibles cambios a largo plazo. Ambas evaluaciones deben realizarse de forma ciega por parte del equipo evaluador.

- Tareas de cada investigadora:

- Investigadora 1 (R.V-M): Supervisión de la revaluación y recolección de datos post-intervención.
- Investigadora 2 (P.P-G): Coordinación de la logística de la revaluación. Supervisión de la recolección de datos post-intervención.
- Investigadoras (G.M-M) (C.E-S): Administración de herramientas de revaluación finales. Administración de herramientas de revaluación a los tres meses de haber finalizado el programa, tanto al primer grupo como al segundo.

Fase 5: Análisis y divulgación de los resultados (agosto 2026 y adelante)

Durante esta fase, se llevará a cabo el análisis de los datos obtenidos y la redacción del informe final, además de la divulgación de los resultados en conferencias y publicaciones científicas.

-Tareas de cada investigadora:

- Investigadora 1 (R.V-M): Redacción del manuscrito de la investigación. Divulgación de los resultados en diferentes foros, como asociaciones, conferencias y revistas científicas de impacto.
- Investigadora 2 (P.P-G): Análisis de los datos y elaboración de resultados. Divulgación de los resultados en diferentes foros, como asociaciones, conferencias y revistas científicas de impacto.

- Investigadoras 3 y 4: Preparación de material de divulgación de los resultados.
Análisis de datos (enfocándose en las medidas emocionales y de duelo).
Divulgación de los resultados en diferentes foros.

3.2 Lugar de la realización del proyecto

Para la realización del proyecto (evaluación pre-post y sesiones) se contará con las instalaciones de las asociaciones y entidades colaboradoras que acepten participar cediendo espacios para llevar a cabo el proyecto.

La parte de análisis de datos, elaboración del manuscrito y preparación de material de divulgación se llevará a cabo en el departamento de Patología y Cirugía de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

3.3 Perfiles del equipo investigador

El equipo investigador está conformado por cuatro investigadoras, todas ellas terapeutas Ocupacionales con experiencia en enfermedades neurodegenerativas, atención durante el proceso de duelo e intervenciones con personas cuidadoras, y cuidados paliativos.

3.4 Cronograma

En el cronograma (tabla 1) se pueden observar tanto las diferentes fases de la investigación como los tiempos en los que se va a llevar a cabo, de manera esquematizada.

Se observa a su vez, la intervención del primer grupo y del segundo grupo, haciendo coincidir así las evaluaciones gracias a los evaluadores ciegos.

	MESES	May			Jun				Jul				Ag			
	SEMANAS/TAREAS	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
Fase1	Reclutamiento															
Fase1	1ª Carta															
Fase1	2ª Carta															
Fase1	Charlas informativas															
Fase1	Organización de centros															
Fase1	Aprobación de criterios de inclusión y exclusión															
Fase1	Inscripciones al programa															
Fase1	Aleatorización GC y GE															
Fase2	Evaluaciones individuales primer grupo															
	VACACIONES															

	MESES	Sept				Oct					Nov				Dic			
	SEMANAS/TAREAS	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
Fase 2	Evaluaciones individuales segundo grupo																	
	VACACIONES																	
Fase 3	Sesiones individuales primer grupo																	
Fase 3	Sesiones grupales primer grupo																	

	MESES	Ene					Feb				Mar					Abr				May				
	SEMANAS/TAREA	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S5
Fase3	Sesiones individuales segundo grupo																							
Fase3	Sesiones grupales segundo grupo																							
	VACACIONES																							
Fase4	Evaluaciones final primer grupo																							
Fase 4	Evaluaciones final segundo grupo																							
Fase 4	Reevaluación 3 meses después primer grupo																							

	MESES	Jun					Jul				Ag					Sept				
	SEMANAS/TAREA	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S5
Fase 4	Reevaluación 3 meses después primer grupo																			
Fase 4	Revaluación 3 meses después segundo grupo																			
	VACACIONES																			
Fase 5	Análisis de datos																			
Fase 5	Divulgación de datos																			

Tabla 1: Cronograma de la investigación

EQUIPO INVESTIGADOR

El equipo investigador está formado por 4 terapeutas ocupacionales:

- **Rosalía Verdú Martínez:** Grado en Terapia Ocupacional (Universidad Miguel Hernández, UMH; 2025).

Prácticas curriculares en la Residencia de APADIS (Asociación para la atención de personas con discapacidad intelectual de Villena y comarca; abril 2024-junio 2024), AMIF (Asociación de personas con discapacidad física de Villena y comarca; noviembre 2024-febrero 2025), La urdimbre red de cuidados y acompañamiento familiar en Petrer (febrero 2025) y Fundación 5p- en San Vicente del Raspeig (marzo 2025).

Prácticas extracurriculares en Centro de Desarrollo Infantil Tayza Eltoro (junio 2023) y actividades de divulgación de Terapia Ocupacional en CEIP Virgen de Loreto en Santa Pola (febrero y marzo 2023).

Ha pertenecido al comité organizador del Congreso Internacional de estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO) como vicepresidenta en la XII edición, y presidenta en la XIII edición.

- **Paula Peral Gómez:** Diplomada en Terapia Ocupacional (Universidad Miguel Hernández, UMH; 2006), Premio Extraordinario de 1º ciclo (2006) y Premio Universitario 5 estrellas (2006). Máster en neurorrehabilitación (Universidad Católica de Murcia; 2008) y atención primaria (UMH; 2008) y doctoranda en Psicología de la Salud (UMH; 2017) con la tesis titulada “Equilibrio ocupacional en estudiantes de terapia ocupacional”.

Trabajó como terapeuta ocupacional en la Residencia 3ª Edad Cap Blau (2006-2014), y como autónoma ofreciendo servicio en la Fundación de la Comunidad Valenciana para la Investigación en el Hospital de Alicante (2009-2013) y en la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (2012-2013). Además, desde el año 2007 compaginó dichos trabajos con diferentes vinculaciones contractuales con la UMH hasta la figura actual de profesora permanente laboral. Durante esos años ha desarrollado los cargos de secretaria del Departamento de

Patología y Cirugía (2015-2019), Vicedecana del Grado de Terapia Ocupacional (2019-actualidad) y Secretaría del Máster de Terapia Ocupacional en Neurología (2020-actualidad).

En el ámbito científico, fue miembro del grupo de Investigación de Terapia Ocupacional (InTeO) (2018-2023) y actualmente es integrante del equipo investigador de B+D+b Grupo de Investigación Ocupacional (B+D+b GIO) y del Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL). Forma parte del equipo investigador de varios proyectos de I+D+i financiados (Proyecto HACTO Screen, COPTOEX2020, 1500€; Proyecto InstrumentO, UMH2021, 4450€; Proyecto TeloNeuro, GVA/2021/191, 19250€; InstrumentO-PBE, “Endavant TO”2022, 3000€; EQo-Me. CIAICO/2022/088, 90.000 €) y contratos. Ha pertenecido al comité organizador y al comité científico del Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO) y del Congreso Internacional de Terapia Ocupacional (CITO), en sus diferentes ediciones (XIV y VIII respectivamente). Cuenta con más de 50 comunicaciones orales y tipo poster en diferentes congresos nacionales e internacionales. Y ha realizado más de 30 publicaciones científicas (artículos y capítulos de libro) desde el año 2015 hasta la actualidad, con 151 citas reportadas por Web of Science y 204 citas reportadas por SCOPUS (Índice H 8 y 9, respectivamente) con respecto a las 27. Además, ha sido reconocida con un sexenio de investigación por la CNEAI (2013-2018). De los diferentes temas destaca los artículos relacionados con el equilibrio ocupacional (tema principal de su investigación) y mindfulness en diferentes poblaciones.

- **Gema Moreno Morente:** Profesora asociada del Grado de Terapia Ocupacional y docente del máster de Terapia Ocupacional en Neurología de la UMH. Terapeuta ocupacional de la clínica Neural Intensive de Alcoy (Alicante). Amplia experiencia como terapeuta ocupacional en personas mayores y enfermedades neurodegenerativas desde 2006. Doctoranda del programa de doctorado de Salud Pública, ciencias médicas y quirúrgicas de la UMH.

En los últimos 3 años como docente ha participado como comité de organización en congresos nacionales e internacionales relacionados con la disciplina, y participante como ponente de comunicaciones relacionadas con el ámbito de las demencias y la

terapia ocupacional. Ha participado como tutora en el programa #UMHSaludABLE dentro de la actividad del camino de Santiago. Ha participado como ponente en el II Congreso de Universidades Promotoras de la Salud organizado con el Campus Aula de Salud de la Universidad de Burgos (2022) así como coautora de la comunicación “Proyectos colaborativos interdisciplinares: Camino de Santiago #UMHSaludAble. Experiencia piloto” de innovación docente en la 6th Virtual International Conference on Education, Innovation and ICT (2021) incluida el libro (ISBN 978-84-124511-2-2). Responsable de las II y III Jornadas de Bienestar de personas mayores organizadas desde la UMH en colaboración con el ayuntamiento de Mutxamel dentro de proyecto ORGANIZA. Ha impartido docencia en el curso de Formación para cuidadores no informales de personas mayores y/o dependientes de la UMH en colaboración con el ayuntamiento de Torre vieja.

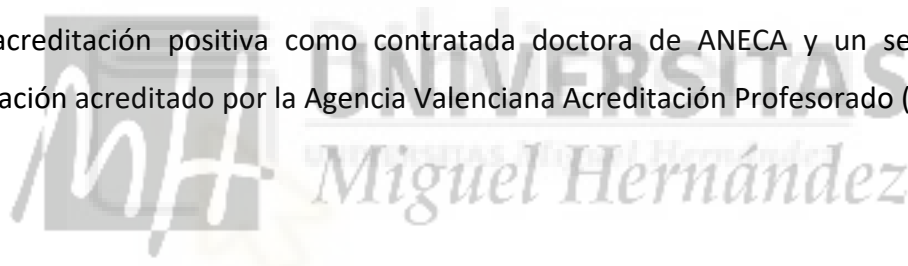
Coautora del libro de “evaluación e intervención en Terapia ocupacional” de la editorial Panamericana y autora del capítulo de libro “Guía informativa de terapia ocupacional sobre el manejo de problemas de alimentación en la enfermedad de Alzheimer” incluido en el libro “Investigación en salud: de los descubrimientos a la mejora del bienestar, editado por editorial Asunivep (ISBN: 979-13-990275-4-9). He participado como ponente en las II Jornadas de Inteo “Una evaluación basada en la evidencia científica” realizadas en diciembre de 2024 y en el V congreso de estudiantes de doctorado (V CAIED) como organizadora y autora de la comunicación “Herramientas de evaluación de la destreza manual en adultos con patología neurológica: una revisión bibliográfica”.

- **Cristina Espinosa Sempere:** La Dra. María Cristina Espinosa es profesora ayudante doctora en la Universidad Miguel Hernández (UMH), con formación en Terapia Ocupacional, Neurorrehabilitación e Investigación en Atención Primaria. Diplomada en Terapia Ocupacional (UMH, 2004), ha obtenido dos másteres y un doctorado en Deporte y Salud (UMH, 2022). Con una experiencia docente de más de 10 años, ha impartido más de 1900 horas en asignaturas de grado y máster, tutorizado numerosos trabajos finales y prácticas, y participado en programas de innovación educativa. Su excelencia docente ha sido reconocida con el premio al Talento Docente en tres ocasiones.

En el ámbito investigador, pertenece al grupo emergente "Being, Doing & Becoming. Occupational Research Group" y ha sido parte del grupo "InTeO" (2017-2023). Ha participado en proyectos significativos como "Proyecto NOR+", "InPros" y "Atenea", y ha publicado 22 artículos en revistas indexadas, con once de ellos en Q1 de JCR. Su investigación se centra en el análisis bibliométrico de la literatura en Terapia Ocupacional, contribuyendo a la comprensión y desarrollo de la disciplina.

En cuanto a transferencia de conocimiento, ha sido investigadora principal y colaboradora en proyectos relevantes y contratos con entidades. Coordina talleres de transferencia en la UMH y ha liderado proyectos como el de facilitación para pacientes con ELA y el P-Valora- OGQ para la adaptación del "Occupational Gaps Questionnaire" en población española con daño cerebral, becado en 2023 por el Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla la Mancha.

Posee acreditación positiva como contratada doctora de ANECA y un sexenio de investigación acreditado por la Agencia Valenciana Acreditación Profesorado (AVAP).



MARCO ESTRATÉGICO

La intervención de terapia ocupacional en el proceso de duelo de familiares cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas tiene el potencial de generar un impacto significativo tanto en la salud mental de los/as cuidadores como en su desempeño ocupacional. Este proyecto busca aportar un enfoque innovador para abordar las dificultades emocionales y funcionales derivadas de la pérdida anticipada o final de la persona enferma, con el fin de facilitar la transición de la etapa de depresión hacia la aceptación.

Desde una **perspectiva clínica**, este protocolo aborda dos de las principales dificultades que enfrentan los/as familiares cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas: el aislamiento social y los síntomas depresivos. La depresión prolongada, en muchos casos acompañada de un alto grado de aislamiento, impacta negativamente en el bienestar emocional de los/as cuidadores y, a su vez, deteriora su capacidad de desempeño de las ocupaciones diarias. La terapia ocupacional, a través de intervenciones tanto individuales como grupales, ofrece una vía para la atención terapéutica enfocada en mejorar dicho desempeño, al mismo tiempo que enfrenta los síntomas depresivos y promueve la participación social.

La metodología planteada busca, por un lado, obtener datos precisos y objetivos que permitan analizar la efectividad de la intervención evaluando mediante herramientas adaptadas y validadas como el Inventario de Depresión de Beck, la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional y la Escala de Aislamiento Social de UCLA; y por otro lado, favorecer la adaptación emocional en esta etapa y el restablecimiento de roles ocupacionales importantes para la identidad de los/as cuidadores/as, a través de la restructuración de las rutinas diarias, la participación en actividades significativas y el desarrollo de técnicas de manejo del estrés.

Desde una **perspectiva económica**, la intervención en los/as familiares cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas tiene la capacidad de mitigar los costos derivados de las alteraciones emocionales asociadas al duelo no resuelto. En España, la salud mental representa un gasto significativo dentro del sistema sanitario público, con un total de 134.052 millones de euros destinados a la salud pública anualmente (1), de los cuales aproximadamente el 4,2% corresponde a gastos en salud mental, lo que equivale a unos 60.000 millones de euros. De esta cifra, un 47% se destina a medicamentos y bajas laborales debido a problemas derivados de la depresión y la ansiedad (2).

El duelo prolongado, particularmente en los/as cuidadores/as familiares, contribuye de manera significativa a estos costos, ya que los síntomas depresivos suelen ser una causa principal de la

incapacidad para mantener el desempeño, tanto en el entorno laboral como en las rutinas cotidianas ((31),(32)). A través de la implementación de la terapia ocupacional en este contexto, se espera lograr una reestructuración de los roles ocupacionales, promoviendo hábitos y rutinas saludables que contribuyan al bienestar emocional y social, y por ende a una reducción de las ausencias laborales y un menor gasto en medicación.

Este estudio, al demostrar la eficacia de la terapia ocupacional en el tratamiento del duelo y en la mejora de la salud mental y el desempeño ocupacional, puede servir como base para justificar la inversión en programas terapéuticos preventivos, que no solo aborden el bienestar emocional, sino que también proporcionen soluciones prácticas para la participación social y laboral de los/as cuidadores. En última instancia, la evidencia obtenida podría contribuir a la reducción de los costos derivados del manejo de la salud mental a nivel nacional.

Desde una **perspectiva social**, este proyecto busca mejorar la atención y el apoyo a los/as familiares cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas, quienes a menudo son invisibilizados/as en el sistema sanitario. La intervención que se plantea promueve la participación social y en actividades significativas, lo cual es clave para reducir el aislamiento social y fortalecer las redes de apoyo.

El duelo prolongado y el aislamiento social pueden llevar a los/as cuidadores a perder su sentido de identidad, dificultando su capacidad para adaptarse a una nueva realidad. La intervención en este contexto tiene el potencial de facilitar la transición hacia la aceptación de la pérdida, restaurando el equilibrio ocupacional y mejorando el bienestar general de los cuidadores. La inclusión en actividades grupales o el fomento de la participación en redes de apoyo social también jugarán un papel crucial en la mejora de la salud emocional de los cuidadores y en la promoción de un sentido de comunidad.

Este proyecto de investigación también puede realizar una valiosa **contribución a la evidencia científica** sobre la eficacia de la terapia ocupacional en el manejo del duelo en este contexto particular. Aunque la literatura sobre este tema es limitada, estudios previos han sugerido que las intervenciones de terapia ocupacional pueden ser efectivas para reducir los síntomas depresivos y mejorar el desempeño ocupacional en personas en duelo (20).

Al incorporar herramientas específicas de valoración y seguimiento, este estudio proporcionará una base sólida de datos que podrían demostrar que técnicas empleadas en terapia ocupacional, como la reestructuración de rutinas diarias, la participación en actividades significativas y técnicas de manejo del estrés y las emociones, son efectivas en la mejora de los síntomas de

depresión causados por el duelo, lo que a su vez podrá respaldar futuras investigaciones y la implementación de programas de intervención de este tipo. La evidencia obtenida no solo permitirá profundizar en la comprensión de la relación entre el duelo y las alteraciones en el desempeño ocupacional, sino que también contribuirá a consolidar la terapia ocupacional como una disciplina clave en la atención a la salud mental. Este enfoque integral reconoce y aborda tanto las necesidades emocionales como las ocupacionales de los pacientes, promoviendo una intervención más holística y eficaz.

Los **resultados que se esperan** obtener a corto y medio plazo son la mejora del bienestar emocional (facilitando la transición de la etapa de depresión hacia la etapa de aceptación), la reducción del aislamiento social y la mejora del desempeño en las rutinas cotidianas de esta población. A largo plazo, los resultados de este estudio pueden apoyar la expansión de programas de terapia ocupacional diseñados específicamente para abordar el duelo y el aislamiento social en este y en otros contextos, tanto en el ámbito clínico como en el comunitario.

Como conclusión, este protocolo de investigación tiene el potencial de generar un cambio significativo en la forma en que se aborda el duelo en los/as familiares cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas. A través de la terapia ocupacional, se busca proporcionar una intervención integral que no solo aborde los aspectos emocionales del duelo, sino que también facilite la adaptación a una nueva vida ocupacional, reduciendo el aislamiento social y mejorando el desempeño de los/as cuidadores/as. Esta intervención no solo beneficia a las personas afectadas directamente, sino que también contribuye al bienestar social y económico, generando un impacto positivo a nivel comunitario y nacional.

RECURSOS

A continuación, se detallan los recursos necesarios para la puesta en marcha del proyecto de investigación:

- **Recursos humanos:**

- Equipo investigador: 4 personas responsables del diseño, ejecución y análisis de la intervención.
- Personas participantes: 146 personas distribuidas en grupos para las sesiones tanto grupales como individuales.
- Personal de las distintas entidades y asociaciones: Profesionales y colaboradores/as de las organizaciones que apoyen tanto en el reclutamiento de participantes como en la administración de los criterios inclusión y exclusión.
- Personal de apoyo: Psicólogos/as, terapeutas ocupacionales o voluntarios/as que faciliten las sesiones.

- **Recursos materiales fungibles**

- Papelería: hojas, bolígrafos, tarjetas, carpeta/fichero para cada participante.
- Impresiones de los dossiers personales y material vario: impresiones y materiales para cada persona participante, como guías, informes y demás recursos.
- Lana y materiales para las sesiones: material necesario para llevar a cabo las actividades de terapia ocupacional, como lana para manualidades o ejercicios.
- Material para economía de fichas en sesiones individuales: Elementos necesarios para las sesiones individuales, como fichas para reforzar comportamientos y logros en las personas participantes.

- **Recursos materiales no fungibles**

- Espacios físicos para las sesiones: Aulas, salas de terapia o espacios comunitarios para llevar a cabo las sesiones grupales e individuales.
- Mobiliario para las sesiones, preferiblemente móvil.
- Dispositivo móvil o portátil para registrar datos y analizarlos.
- Pizarras o paneles para visualizar ideas y conceptos clave.

- **Recursos metodológicos**

- Instrumentos de evaluación: cuestionario sociodemográfico, Inventario de Depresión de Beck, Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional y Escala de aislamiento social UCLA.
- Intervenciones y sesiones estructuradas: Planificación y estructura de las intervenciones terapéuticas y sesiones grupales e individuales.
- Estrategias terapéuticas: técnica de mindfulness, economía de fichas, dinámicas de grupos y reflexiones guiadas para evaluar logros y planificar metas.

- **Recursos ético legales**

- Consentimiento informado de los participantes.
- Aprobación de la Oficina de Investigación Responsable de la UMH
- Protección de datos conforme a la normativa vigente.
- Medidas para asegurar la confidencialidad y anonimato en la recopilación de datos.
- Protocolos de manejo de emergencias y contingencias legales: Procedimientos para manejar incidentes o eventualidades durante el estudio, incluyendo situaciones de riesgo para las personas participantes.

PRESUPUESTO

En base a los recursos necesarios, se calcula el siguiente presupuesto.

- Costos de personal:
 - Investigadora principal 1: 18.000€/año x (16 meses): 24.000€
 - Investigadora principal 2: Personal docente-investigador de la UMH (Entidad que aporta el sueldo)
 - Investigadora asociada 3: Personal docente-investigador de la UMH (Entidad que aporta el sueldo)
 - Investigadora asociada 4: Personal docente-investigador de la UMH (Entidad que aporta el sueldo)
 - Personal de apoyo y voluntario a modo de honorarios: 5.000€
- Costos de materiales y suministros:
 - Material fungible: 2.500€
 - Material no fungible: 1.500€
 - Compra de ordenador portátil.
 - Espacio físico cedido por las asociaciones colaboradoras.
 - Recursos metodológicos (compra de licencias o acceso a herramientas de evaluación): 1.500€
 - Recursos ético-legales
 - Colegiación de Investigadora principal 1: 200€/año x (16 meses): 270€
- Divulgación y difusión:
 - Preparación de material de divulgación (creación y distribución de material de divulgación como carteles, presentaciones, etc): 500€

- Publicación y presentación de resultados (inscripción en congresos y jornadas, y publicaciones científicas): 4.000€
- Otros costes:
 - Desplazamientos para sesiones y reuniones: 2.000€
 - Contingencias (10% del total): 4.200€

TOTAL: 45.500€

Este proyecto de investigación se presentará a diversas convocatorias públicas y privadas con el fin de obtener el apoyo financiero necesario para llevarlo a cabo. Entre las principales oportunidades de financiación se encuentran el *Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2024-2027*, que promueve el avance científico y la innovación a nivel nacional; la *Acción Estratégica en Salud 2024-2027*, orientada a impulsar la investigación en el ámbito de la salud; las ayudas de la *Consellería de Educación, Cultura, Universidades y Empleo de la Comunidad Valenciana*, que respalda proyectos de investigación en nuestra región; las *Ayudas a la Investigación de la UMH 2025*, que apoyan la investigación dentro de la Universidad Miguel Hernández de Elche; y las *Becas Santander Investigación*, que fomentan la investigación en distintas áreas de conocimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Flórez SD. Duelo. An Sist Sanit Navar. 2002;77-85.
2. Las 5 fases (o etapas) del duelo: la teoría de Kübler-Ross [Internet]. Centro Psicología Integral MC. 2019 [citado 18 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross/>
3. Las 5 Etapas del Duelo: Cómo Afrontarlas [Internet]. [citado 18 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://www.unobravo.com/es/blog/etapas-del-duelo?aw_account=8203050080&aw_campaign=20698297637&aw_adgroup=&aw_creative=&aw_dev=c&aw_target=&&utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=SEARCH_ES_ES_INTEREST_PMAX_B2C&gad_source=1&gclid=CjoKCOiA6Ou5BhCrARIsAPoTxrDQgeWgiSb6ascSiTL2gzLcxLubqU86UIMpQihv7Z7FcSXuNlgUiFkaAgPiEALw_wcB#strongetapa-de-la-negaci%C3%B3nstrong
4. Capdevila Puigpiquer E. Terapia Ocupacional: Un sinfín de posibilidades para la gestión de las pérdidas y el duelo. 18 de mayo de 2017 [citado 18 de noviembre de 2024]; Disponible en: <https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/13681>
5. Los 8 tipos de duelo y sus características [Internet]. [citado 18 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://psicologiyamente.com/psicologia/tipos-duelo>
6. Zamorano Bayarri E. Manejo del duelo en Atención Primaria. Conceptos básicos. Med Fam SEMERGEN. 2 de octubre de 2004;30:8-11.
7. Gillies J, Neimeyer RA. Loss, Grief, and the Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement. J Constr Psychol. enero de 2006;19(1):31-65.
8. Desempeño ocupacional [Internet]. Instituto de Terapia Ocupacional. [citado 12 de diciembre de 2024]. Disponible en: <https://ito-edu.org.mx/clinica/desempeno-ocupacional/>
9. Carga mundial, regional y nacional de trastornos que afectan al sistema nervioso, 1990-2021: un análisis sistemático para el Estudio de la carga mundial de enfermedades 2021 - The Lancet Neurology [Internet]. [citado 28 de enero de 2025]. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(24\)00038-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(24)00038-3/fulltext)
10. GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. Lancet Neurol. noviembre de 2017;16(11):877-97.
11. World Population Prospects [Internet]. [citado 12 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://population.un.org/wpp/>

12. Aoun S, McConigley R, Abernethy A, Currow DC. Caregivers of People with Neurodegenerative Diseases: Profile and Unmet Needs from a Population-Based Survey in South Australia. *J Palliat Med.* junio de 2010;13(6):653-61.
13. Lemos Dekker N. Anticipatory Grief in Dementia: An Ethnographic Study of Loss and Connection. *Cult Med Psychiatry.* 1 de septiembre de 2023;47(3):701-21.
14. Alzheimer's Disease Caregiver Characteristics and Their Relationship with Anticipatory Grief [Internet]. [citado 9 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/16/8838>
15. Yeyati EL. Trastorno por duelo prolongado: un nuevo diagnóstico en el DSM-5TR. *Vertex Rev Argent Psiquiatr.* 10 de julio de 2022;33(156, abr.jun.):51-5.
16. Aoun SM, Kissane DW, Cafarella PA, Rumbold B, Hogden A, Jiang L, et al. Grief, depression, and anxiety in bereaved caregivers of people with motor neurone disease: a population-based national study. *Amyotroph Lateral Scler Front Degener.* 1 de octubre de 2020;21(7-8):593-605.
17. Anaut-Bravo S, Méndez-Cano J. El entorno familiar ante la provisión de cuidados a personas afectadas de Parkinson [Relatives and caregiving to people affected with Parkinson]. *Portularia.* 1 de julio de 2011;11(1):37-47.
18. Lacasta Reverte MA, Limonero García JT, García Penas A, Barahona H. La atención al duelo en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Med Paliativa.* 1 de octubre de 2016;23(4):192-8.
19. Bontempo K da S, Lobato BC. Luto infantil: contribuições da terapia ocupacional/Childhood mourning: Contributions from occupational therapy. *Rev Interinstitucional Bras Ter Ocupacional - REVISBRATO.* 13 de agosto de 2022;6(3):1224-30.
20. Dahdah DF, Bombarda TB, Frizzo HCF, Joaquim RHVT. Revisão sistemática sobre luto e terapia ocupacional. *Cad Bras Ter Ocupacional.* marzo de 2019;27:186-96.
21. Pascual AM, Santamaría JL. [Grieving among relatives and caregivers]. *Rev Espanola Geriatr Gerontol.* noviembre de 2009;44 Suppl 2:48-54.
22. Ensayo clínico (I). Definición. Tipos. Estudios cuasiexperimentales [Internet]. [citado 13 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://evidenciasenpediatria.es/articulo/6564/ensayo-clinico-i-definicion-tipos-estudios-cuasiexperimentales>
23. Procedimientos de cegamiento [Internet]. [citado 13 de febrero de 2025]. Disponible en: https://media.tghn.org/articles/trialprotocoltool_sp/SOURCE/Checklist/StudyObjectives/Cegamiento.html
24. Negrini S, Arienti C, Pollet J, Engkasan JP, Francisco GE, Frontera WR, et al. Clinical replicability of rehabilitation interventions in randomized controlled trials reported in main journals is inadequate. *J Clin Epidemiol.* 1 de octubre de 2019;114:108-17.

25. Fiabilidad y validez de una versión española del Inventario de depresión de Beck-II en una muestra de la población general canaria – Behavioral Psychology / Psicología Conductual [Internet]. [citado 20 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.behavioralpsycho.com/producto/fiabilidad-y-validez-de-una-version-espanola-del-inventario-de-depresion-de-beck-ii-en-una-muestra-de-la-poblacion-general-canaria/>
26. Russell D, Peplau LA, Cutrona CE. The revised UCLA Loneliness Scale: concurrent and discriminant validity evidence. *J Pers Soc Psychol*. septiembre de 1980;39(3):472-80.
27. Velarde-Mayol C, Fragua-Gil S, García-de-Cecilia JM. Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población anciana que vive sola. *Med Fam SEMERGEN*. 1 de abril de 2016;42(3):177-83.
28. Canadian Occupational Performance Measure (COPM) [Internet]. Natspec. [citado 20 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://natspec.org.uk/therapy/tools/canadian-occupational-performance-measure-copm/>
29. McColl MA, Denis CB, Douglas KL, Gilmour J, Haveman N, Petersen M, et al. A Clinically Significant Difference on the COPM: A Review. *Can J Occup Ther Rev Can Ergother*. marzo de 2023;90(1):92-102.
30. Vall A. Publicado el primer estudio de validación de la Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Una entrevista y evaluación que garantiza una práctica centrada en la persona (ACP) – EUIT [Internet]. 2020 [citado 20 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://euit.fdsll.cat/es/blog/2020/12/18/publicado-el-primer-estudio-de-validacion-de-la-canadian-occupational-performance-measure-copm-una-entrevista-y-evaluacion-que-garantiza-una-practica-centrada-en-la-persona-acp/>
31. Morales Fuhrmann C. La depresión: Un reto para toda la sociedad del que debemos hablar. *Rev Cuba Salud Pública*. junio de 2017;43(2):136-8.
32. Burdeus PE, Sánchez CDM, Álvarez RÁ, Molpeceres EM, Aguirre BM, Fernández AR, et al. Duelo prolongado y factores asociados. *Psicooncología*. 2016;13(2-3):399-415.

ANEXOS

Anexo I: Asociaciones de personas con enfermedades neurodegenerativas y familiares de la Comunidad Valenciana

1. Asociación de Esclerosis múltiple de Alicante (ADEMA) info@ademalicante.org
2. Área de neurología del hospital de San Juan de Alicante 965169675
3. Área de neurología del hospital de Elche. [966 61 69 00](tel:966616900)
4. Área de neurología del hospital de Elda. [966 98 90 22](tel:966989022)
5. Asociación de Parkinson de Alicante. info@parkinsonalicante.es
6. ADACEA admon@adaceaalicante.org
7. Centro de atención diurna de San Vicente [965 13 39 06](tel:965133906)
8. AMIF (Asociación de personas con discapacidad física de Villena) info@amifvillena.org
9. Alzheimer ASPE info@alzheimeraspe.es
10. Asociación de la comunidad valenciana de Esclerosis múltiple (ACVEM) acvemasociacion@gmail.com
11. ADELA [963 79 40 16](tel:963794016)
12. AEP
13. Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR) [963 74 03 33](tel:963740333)
14. Asociación Fibrosis Quística Comunidad Valenciana (AFQCV) [963 56 76 16](tel:963567616)
15. Asociación de Enfermedades Neuromusculares de la Comunidad Valenciana (ASEM-CV) [963 51 43 20](tel:963514320)
16. Asociación de hemofilia de la CV ashecova@ashecova.org
17. Asociación valenciana de afectados de lupus (AVALUS) lupusvalencia@gmail.com
18. Asociación de afectados por la fibromialgia en la CV (AVAFI) [963 95 97 94](tel:963959794)
avafi.valencia@hotmail.com
19. AFA [965 26 50 70](tel:965265070) administracion@alzheimeralicante.org
20. Fundación Casaverde
21. Asociación de Parkinson (Valencia) [963 82 46 14](tel:963824614)

Anexo II: Carta tipo

Rosalía Verdú
Terapeuta Ocupacional
Universidad Miguel Hernández (Alicante)
Telf.: 667573511

Estimado (nombre de la asociación o persona de contacto),
Me dirijo a usted en calidad de investigadora y terapeuta ocupacional de la Universidad Miguel Hernández de San Juan (Alicante), con el propósito de establecer un contacto y explorar posibles vías de colaboración con (nombre de asociación o institución).

Como investigadora y terapeuta ocupacional, me pongo en contacto para proponer realizar un proyecto basado en “La efectividad de la terapia ocupacional en el proceso de duelo de familiares cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas”. En este mismo correo se incluye información por medio de la infografía del programa.

Mi interés es poder contribuir al bienestar de los familiares a través de una intervención basada en la mejora de los síntomas depresivos que ocasiona el duelo prolongado de dicho colectivo, ya sea tras un reciente diagnóstico como también en las últimas fases del paciente afectado. Considere que una colaboración entre nuestro trabajo y su asociación podría ser de gran beneficio para los pacientes y sus familiares.

¿En qué consiste la colaboración en el programa?

Para más información, puede contactar con el siguiente correo: Terapiaenduelo@gmail.com o al teléfono móvil que aparece en esta carta.

Muchas gracias por su atención,

Un saludo.

Rosalía Verdú

Anexo III: Infografía

¿Alguna vez escuchaste hablar
del duelo de los
familiares?

**¡QUEREMOS
ACOMPAÑARTE
EN EL PROCESO!**

Programa de intervención para familiares
de personas con enfermedades
neurodegenerativas
que se encuentran en duelo.

Pide más información en el siguiente
número o correo:

☎ 667573511

✉ Terapiaenduelo@gmail.com

¿Eres familiar directo y estas involucrado en el
cuidado de una persona con enfermedad
neurodegenerativa?

¿Consideras estar en alguna fase del duelo sobre la
enfermedad de tu familiar?

¿Crees que tu vida se ha visto afectada tras el
diagnóstico de la enfermedad o fallecimiento del
familiar?

“Tu vida, tus ocupaciones,
tu bienestar.”

El duelo por familiares afectados o fallecidos es una experiencia natural que afecta a las siguientes áreas de tu vida:

- Desempeño ocupacional
- Alteración de tu rutina
- Aislamiento social
- Fatiga
- Sentimiento de culpa

¿COMO SUPERARLO?

La Terapia Ocupacional te puede ayudar en el proceso ... mediante:

- Reestructuración de rutinas diarias
- Participación en actividades significativas
- Técnicas de manejo del estrés y emociones

¡Sentirás alivio en tu día a día!

Si estás interesado rellena el formulario que aparece en el código QR o solicítalo físicamente en tu centro y recibirás más información de manera gratuita.



Anexo IV: Formulario de inscripción

Si estás interesado en participar en el programa de intervención para familiares cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas, aquí puedes encontrar la información pertinente.

Debes completar las dos partes del formulario teniendo en cuenta todas las preguntas obligatorias y respondiendo a conciencia los criterios de inclusión y exclusión que serán revisados con el profesional de su asociación o entidad.

La intervención constará de una evaluación antes de comenzar las sesiones tanto individuales como grupales, las cuales se basarán principalmente en la reestructuración de rutinas diarias, técnicas de manejo de estrés y participación en actividades significativas. Se tratará de 3 sesiones individuales y 3 sesiones grupales con grupos conformados por 9 participantes colocados por disponibilidad tanto horaria como de distribución geográfica.

El programa se llevará a cabo únicamente en la comunidad valenciana y en entidades provenientes de ellas. Puedes consultar las diferentes sesiones en el siguiente enlace:

- https://docs.google.com/document/d/1UybHW20FVQvUjtwD1ds8v7vFnao-pHJH_C_CV-eg2lw/edit?usp=sharing

Para cualquier duda puede llamar al 667573511 o contactar con el siguiente correo electrónico Terapiaenduelo@gmail.com

1. Nombre
2. Edad
3. Entidad a la que pertenece
4. Disponibilidad horaria

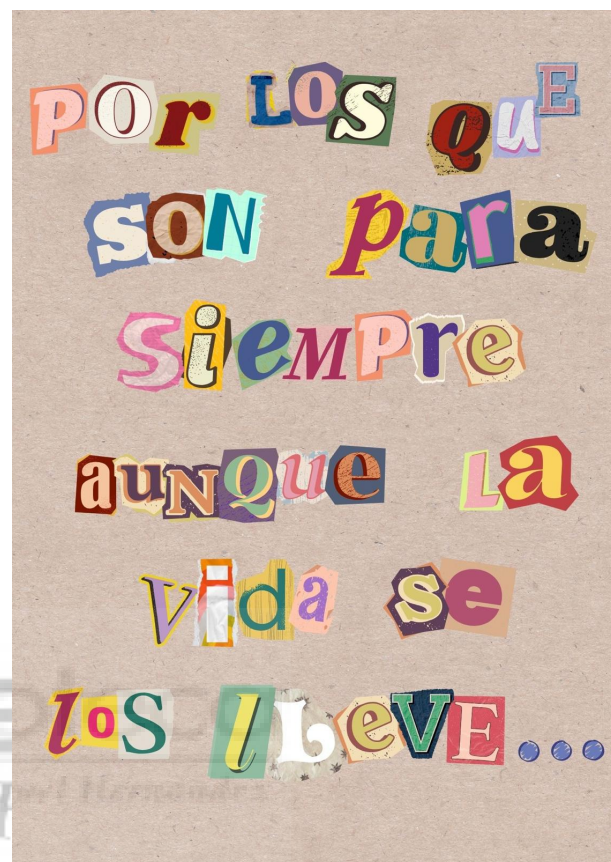
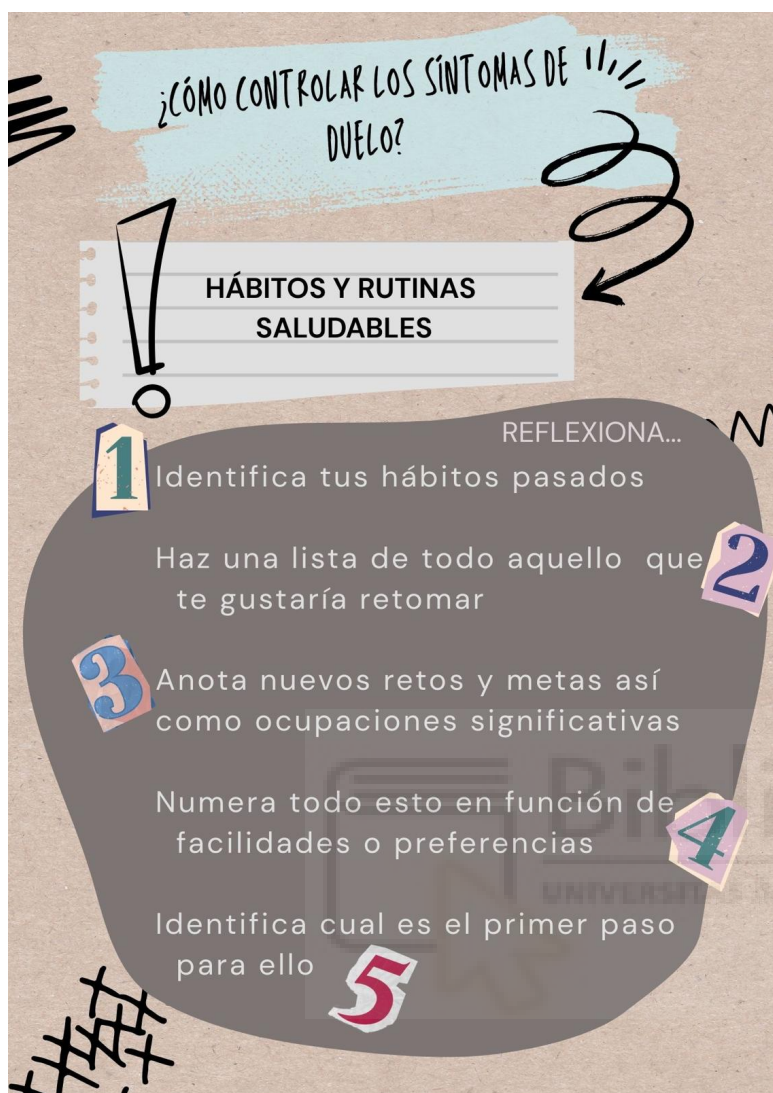


EL PROCESO DE DUELO

¿QUÉ ES EL DUELO?

¿Cómo crear una buena rutina? ¿Es posible dentro de un proceso de duelo? ¿Cómo debo identificar las actividades significativas? • ¿Por qué cuesta tanto pasar por un proceso de duelo? Este no es solo tristeza, es la neurobiología del apego. Cuando perdemos un vínculo importante o este se deteriora por la presencia de una enfermedad neurodegenerativa, se activa una red del cerebro diseñada para mantenernos conectados con quienes amamos. Esa red no entiende de ausencias, solo sabe seguir buscando. Esa red se hace dos preguntas: • ¿Dónde está esta persona? • ¿Cuándo va a ser como antes? Y cuando nuestra mente no puede encontrar respuestas a esas preguntas, el sistema se agita, se confunde, se queda esperando, como si todavía pudiera aparecer. No es que no sepas soltar. Tu sistema nervioso todavía está tratando de entender que esa persona ya no está, o no como nos gustaría. En este estado, se activan síntomas como: • Ansiedad, insomnio, sensación de irrealidad, negación, incluso espera. Y no, no es irreal. Simplemente son respuestas de un cerebro que todavía no cerró el circuito vincular. Cuando una figura de apego desaparece, y no hay otras bases seguras, el sistema no solo sufre la pérdida, sino que también se desorienta. Literalmente, porque nuestro cuerpo necesita estar orientado hacia alguien para sentirse a salvo. Y cuando ese alguien no está, el mundo se vuelve un mapa sin coordenadas. 👉 Con el tiempo, con espacio y con presencia, nuestro sistema empieza a comprender. A veces llorando, otras en silencio, o a través de creencias. Sentir el vacío y darle oportunidad de ser, para así ayudar al cuerpo a registrar la ausencia. ¿Cómo creo hábitos y rutinas que me ayuden a pasar por un duelo más amable? ¿Cuáles son mis actividades significativas?	
--	---





Anexo VI: Sesiones de la intervención

Sesión 1: Redefiniendo el día a día (Individual 45')

Propósito: Iniciar la intervención ayudando a la persona participante a reconocer su rutina diaria y las ocupaciones en las que puede mejorar. Se trabajará en la reestructuración de dichas ocupaciones (higiene, alimentación, descanso) para mejorar su desempeño y fomentar el bienestar emocional y físico.

- **Contenido:** Evaluación de las rutinas actuales, identificación de tareas esenciales y creación de un plan individualizado para optimizar el tiempo y reducir el estrés. Creación de una economía de fichas que permita anotar las actividades y ocupaciones realizadas

hasta la próxima sesión, con el fin de buscar una motivación intrínseca.

Sesión 2: Encuentra lo que te llena (Individual 45')

Propósito: Ayudar a la persona participante a identificar actividades significativas que la conecten con sus intereses y emociones, favoreciendo la participación en actividades de ocio y/o sociales.

- **Contenido:** Discusión sobre pasatiempos, intereses personales y actividades que promuevan la interacción social. Elaboración de un plan para incorporar estas actividades en la rutina diaria. Búsqueda de recursos cerca de su población para llevar a cabo dichas actividades.

Sesión 3: Conectando con el presente (Grupal 90')

Propósito: Introducir técnicas de manejo del estrés y emociones, promoviendo la calma y el autoconocimiento a través de mindfulness y técnicas de relajación, mejorando la disposición para participar en actividades cotidianas y en interacciones sociales.

- **Contenido:** Dinámica de grupo para conocernos mediante el uso de un ovillo de lana y la puesta en común de la experiencia y del caso con los compañeros. Ejercicios prácticos de respiración, relajación progresiva y meditación guiada, enfocados en reducir la ansiedad y la tristeza.

Sesión 4: Compartiendo experiencias y creando redes (Grupal 90')

Propósito: Fomentar la interacción social y el apoyo mutuo entre las personas participantes, reduciendo el aislamiento a través de la participación en actividades significativas.

- **Contenido:** Dinámicas de grupo (como actividades de conversación, compartir historias de vida, etc.), y actividades grupales que fomenten la colaboración y el bienestar emocional. Actividades de autoconcepto.

Sesión 5: Gestionando emociones a través del arte (Grupal 90')

Propósito: Proporcionar herramientas de manejo emocional utilizando técnicas de expresión creativa, como el journaling o escritura terapéutica, para que los participantes gestionen pensamientos intrusivos y emociones difíciles.

- **Contenido:** Ejercicios de escritura sobre experiencias emocionales, reflexión grupal sobre qué es el arte para cada uno de los participantes y cómo el arte puede ayudar a expresar y procesar el dolor.

Sesión 6: Reflexionando sobre el camino recorrido y el futuro (Individual 45')

Propósito: Finalizar la intervención con una reflexión sobre los avances realizados, reforzando los logros y planificando estrategias para continuar con la mejora del desempeño en las rutinas diarias y la participación social.

- **Contenido:** Evaluación de los cambios en la rutina diaria y en la participación social, identificación de áreas de mejora y establecimiento de objetivos para continuar el proceso de adaptación y mejora del desempeño ocupacional. Identificar herramientas que puedan ayudar a mejorar.

Anexo VII: Cuestionario de datos sociodemográficos

Bienvenidos a la intervención de Terapia Ocupacional en familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas. ¡¡Una vez más, os damos las gracias!!

A continuación, deberán de rellenar el siguiente formulario de datos sociodemográficos para llevar a cabo la intervención, regulados por Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales 3/2018.

Una vez cumplimentados los datos, os llegará un resguardo al correo.

Cualquier duda, podéis contactar con **Terapiaenduelo@gmail.com** o con el número **667573511**.

1. Edad
2. Estado civil
3. Parentesco con el familiar afectado por la enfermedad neurodegenerativa
4. Nivel socioeconómico
 - a) Alto
 - b) Bajo
 - c) Medio
5. Actualmente, ¿Te encuentras trabajando?
 - a) Sí
 - b) No
6. ¿Hay alguna persona más a tu cargo?
 - a) Sí
 - b) No
7. Si es que sí, ¿qué parentesco o vínculo hay hacia esa persona?
8. ¿Reciben apoyos en el cuidado del familiar afectado?
 - a) Sí
 - b) No
9. ¿En la unidad familiar, hay algún otro miembro con patologías?
 - a) Sí
 - b) No
10. ¿Has recibido apoyos con anterioridad?
 - a) Sí
 - b) No

Anexo VIII: Autorización COIR



INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)

Elche, a 27/02/2025

Nombre del tutor/a	Paula Peral Gómez
Nombre del alumno/a	Rosalía Verdu Martínez
Tipo de actividad	Sin implicaciones ético-legales
Título del 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)	Efectividad de la terapia ocupacional en el proceso de duelo de familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas: proyecto de investigación
Evaluación de riesgos laborales	No solicitado/No procede
Evaluación ética humanos	No solicitado/No procede
Código provisional	250226234419
Código de autorización COIR	TFG.GTO.PPG.RVM.250226
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **Efectividad de la terapia ocupacional en el proceso de duelo de familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas: proyecto de investigación** ha sido realizada en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere ninguna evaluación adicional. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,

Alberto Pastor Campos
Jefe de la Oficina de Investigación Responsable
Vicerrectorado de Investigación y Transferencia

Anexo IX: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO EXPRESO A PARTICIPANTES DE LA INTERVENCIÓN Información básica sobre la protección de sus datos

El estudio cuenta con la aprobación de la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández con código de autorización TFG.GTO.PPG.RVM.250226.

- **Responsable:** Equipo Investigador (Rosalía Verdú y Paula Peral) y Universidad Miguel Hernández de Elche.
- **Finalidad:** Gestionar la participación en la intervención de la investigación “Efectividad de la terapia ocupacional en el proceso de duelo de familiares cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas: proyecto de investigación”.
- **Legitimación:**

Según la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de datos personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD) y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD):

Art. 6.1.e) RGPD: El tratamiento es necesario para el cumplimiento de una misión realizada en interés público o en el ejercicio de los poderes públicos conferidos al responsable del mismo.

Art. 6.1.b) RGPD: Cuando el tratamiento se refiera a las partes de una relación negocial, laboral o administrativa y sean necesarios para su mantenimiento o cumplimiento.

- **Cesiones o transferencias internacionales:** No cedemos sus datos a terceros salvo obligación legal. No se procede a la transferencia internacional de datos salvo la publicación de datos del estudio bajo anonimato.
- **Derechos:** Acceder, rectificar y suprimir los datos, así como otros derechos, como se explica en la información adicional.
- **Más información**

<https://estudios.umh.es/presentacion/informacion-proteccion-de-datos/>

Entiendo y me doy por informado o informada del tratamiento de mis datos con la finalidad de que la UMH y equipo investigador gestione el curso arriba indicado:

Nombre y apellidos:

Firma:

