



ARTÍCULO ESPECIAL

Duelo pre-muerte en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Validación de una guía

María del Carmen Requena* y Santos Suárez-Álvarez

Departamento Psicología, Sociología y Filosofía, Universidad de León, León, España



INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 1 de septiembre de 2019

Aceptado el 13 de febrero de 2020

On-line el 2 de abril de 2020

Palabras clave:

Duelo
Cuidadores familiares
Enfermedad de Alzheimer
Guía

RESUMEN

Introducción: El duelo pre-muerte en cuidadores familiares (CF) de personas con enfermedad de Alzheimer no ha recibido suficiente atención en la intervención con CF. En este ámbito, el diseño y validación de materiales impresos informativos resulta relevante por sus importantes implicaciones para el bienestar de estos CF y la capacitación para el desempeño adecuado de su rol. El objetivo consistió en diseñar y validar una guía destinada a informar a los CF sobre el duelo pre-muerte así como su procedimiento de difusión y uso.

Materiales y métodos: Tras una revisión de la literatura, se diseñó una guía y un cuestionario para determinar la aceptabilidad y procedimiento de difusión y uso de la guía por parte de 73 profesionales que trabajan con CF. A partir de sus sugerencias, se introdujeron modificaciones tanto a nivel de contenido como de formato de la guía.

Resultados: El cuestionario utilizado presentó adecuada validez de contenido y fiabilidad en sus distintas secciones ($\alpha = 0,793$ y $\alpha = 0,888$). El nivel de aceptabilidad de la guía por los profesionales supuso un 83,85% de la puntuación total. Se valoró especialmente útil la difusión de la guía en fases iniciales de la enfermedad y su utilización en contextos terapéuticos y en grupos de ayuda mutua con asesoramiento profesional.

Conclusiones: El estudio permitió constatar la pertinencia y aceptabilidad de una guía como recurso formativo destinado a los CF sobre el duelo pre-muerte, poniendo a disposición de los profesionales una herramienta útil para trabajar este tópico de gran relevancia.

© 2020 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Pre-death grief in caregivers of Alzheimer patients. A validation of a guide

ABSTRACT

Introduction: The pre-death grief in family caregivers (FC) of people with Alzheimer's disease has not been sufficiently treated in studies on this group. Thus, the design and validation of informative printed materials is relevant due to its important implications for the well-being of these FCs and their training in the proper performance of their role. The objective was to design and validate a booklet aimed at informing FCs about this topic, as well as the procedure for its dissemination and use.

Materials and methods: After a review of the literature, a booklet and a questionnaire were designed to determine the acceptability and dissemination procedure and use of the booklet by 73 professionals working with FCs. With the suggestions made, modifications were made to both the content and format of the booklet.

Results: The questionnaire used presented adequate content validity and reliability in its different sections ($\alpha = 0.793$ and $\alpha = 0.888$). The level of acceptability of the booklet was high by professionals (83.85% of total score). Its dissemination was especially valued in the initial stages of the disease, and its use in therapeutic and supportive group contexts, with professional advice.

Keywords:

Grief
Family caregivers
Alzheimer disease
Booklet

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: c.requena@unileon.es (M.C. Requena).

Conclusions: The study made it possible to verify the relevance and acceptability of a booklet as a training resource for FCs about pre-death grief, making it a useful tool for professionals that work in this area of great relevance.

© 2020 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La tarea de cuidador familiar (CF) de una persona con demencia como la enfermedad de Alzheimer es altamente exigente e implica importantes riesgos para su bienestar y salud^{1,2}. En la literatura existe un considerable corpus de investigación centrado en el análisis de variables como la depresión, el estrés y la sobrecarga o «síndrome del cuidador»^{3–5}. La experiencia del duelo pre-muerte de los CF ha recibido menos atención pese a que resulta relevante dentro de un nuevo paradigma en el modo de abordar la intervención con los CF fundamentado en la psicología positiva. Dentro de este paradigma, el foco se ha centrado en su empoderamiento facilitando la percepción de ganancias y beneficios asociados al ejercicio de su rol a través de una adecuada gestión emocional de su experiencia^{6,7}.

El duelo pre-muerte singulariza la experiencia emocional de los CF ante la irrupción de la demencia en un ser querido^{8,9}. Con el término «duelo pre-muerte», dentro del contexto de los CF de personas con demencia, se hace referencia al amplio espectro de reacciones emocionales (entre las que se incluyen reacciones como tristeza, ira, frustración, culpabilidad, anticipación e incertidumbre sobre el futuro, soledad, aceptación. . .) y físicas que se activan ante las pérdidas percibidas que supone la irrupción de la demencia en un ser querido antes de que se produzca la muerte de este^{8–10}. Se trata de una experiencia cuya gestión adecuada tiene importantes implicaciones para el bienestar del cuidador^{11,12}, así como para la aceptación y el desempeño adecuado de su rol^{13,14}.

Consecuentemente se ha destacado la conveniencia de poner a disposición de los CF y de los profesionales recursos como guías informativas basadas en evidencias empíricas sobre temáticas relevantes para su propio bienestar y del paciente¹⁵. De hecho, se ha constatado que los CF valoran especialmente la facilitación de información de modo orientado por un profesional con el apoyo de documentación impresa, especialmente en las primeras fases de la enfermedad¹⁶.

Una importante línea de investigación en Ciencias de la Salud se ha articulado en torno al diseño y validación de materiales impresos y formativos de calidad con vistas a facilitar el acceso de sus destinatarios (tanto enfermos como cuidadores) a una información clara, útil y que les asista en la toma de decisiones relevantes para afrontar un amplio rango de enfermedades^{17,18}. En lo relativo al diseño de este tipo de materiales impresos informativos, las estrategias adoptadas para incrementar su calidad han pivotado en torno a la reducción de las demandas cognitivas de procesamiento de la información suministrada mediante el recurso a fórmulas de legibilidad¹⁹ y la elaboración de protocolos de valoración de la calidad de los materiales mediante listas de verificación de diferentes tipos de indicadores (estructura del texto, contenidos, formato, diseño, carácter motivador, ayudas visuales. . .)^{17,18}.

Entre los materiales informativos destinados a los CF de personas con enfermedad de Alzheimer abundan los dirigidos a ofrecer pautas de cuidado del propio paciente en una variedad de temáticas (seguridad en el hogar²⁰, afrontamiento de alteraciones psiquiátricas²¹, problemas de salud del enfermo²², dificultades cognitivas²³, nutrición²⁴, etc.) y los orientados a toma de decisiones claves en función de la fase de la enfermedad²⁵. Sin embargo, la gestión de la experiencia del duelo pre-muerte en el CF ha sido

relegada. Además, en lo relativo al diseño de estos materiales, no se ha prestado suficiente atención a determinados recursos retóricos que promueven la implicación activa del lector y cuyo efecto facilitador de la comprensión se ha evidenciado en textos divulgativos de calidad^{26,27}.

En el tema del duelo pre-muerte es necesario determinar hasta qué punto informar a los CF sobre una temática con fuerte implicación emocional resulta una práctica recomendable a juicio de los profesionales que trabajan con ellos dado el carácter potencialmente amenazante que puede representar^{28,29}. Otra cuestión que precisa aclaración es determinar en qué medida resulta válido plantear un material informativo general sobre esta temática para informar a todo el colectivo de los CF independientemente de aspectos definitorios de sus diferentes perfiles, tales como el tipo de relación con el enfermo o la fase de la enfermedad en la que se encuentra. Este aspecto cobra especial significatividad dada «la paradoja de las necesidades del cuidador en la primera etapa»³⁰.

El objetivo general de este estudio fue diseñar y validar una guía informativa destinada a los CF de personas con demencia sobre la experiencia emocional del duelo pre-muerte por parte de los profesionales que prestan su apoyo a este colectivo. En lo referido al diseño, el objetivo específico supuso identificar los contenidos, las características formales y los recursos más pertinentes para elaborar la guía. A nivel de validación, el objetivo específico consistió en identificar el grado de aceptabilidad de la guía por parte de los profesionales que trabajan con los CF, delimitando aquellos aspectos susceptibles de mejora que contribuyeran a su optimización. Por último, se persiguió identificar los procedimientos de difusión y uso más adecuados de la guía.

Materiales y métodos

Muestra

En el estudio la muestra estuvo conformada por profesionales de distinto perfil que desarrollan su labor con cuidadores (tabla 1). Se utilizó un muestreo no probabilístico por conveniencia seleccionando a los participantes en función de su accesibilidad y adecuación. Doce profesionales representativos de distintos ámbitos (clínico, social y sanitario) participaron en la valoración de la versión inicial de la guía (VIn). De ellos, 7 participaron también en la valoración de la 1.ª versión revisada de la guía (VR1) junto con 61 profesionales que desarrollaban su labor dentro de un marco institucional de apoyo a los cuidadores: profesionales de asociaciones de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer (AFA) de 14 comunidades autónomas del Estado, así como de la Fundación Pasqual Maragall y del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Alzheimer y otras Demencias (CRE Alzheimer). Se adoptó como criterio de inclusión el desarrollar la labor profesional en contacto directo con CF en distintos contextos (sanitario, social, asistencial, clínico) con al menos 3 años de experiencia.

Procedimiento

En el anexo A se presentan las distintas fases en las que se articuló el desarrollo de la investigación, así como una descripción de las tareas y las decisiones adoptadas. La 1.ª fase supuso

Tabla 1
Muestra de profesionales participantes en la validación de la guía

Valoración VIn (n = 12)	Valoración VR1 (n = 68)
Rango de edad:	Rango de edad:
• 25-34 años: [n = 3; (27,3%)]	• 25-34 años: [n = 22; (32,4%)]
• 35-44 años: [n = 2; (18,2%)]	• 35-44 años: [n = 26; (38,2%)]
• 45-54 años: [n = 4; (36,4%)]	• 45-54 años: [n = 10; (14,7%)]
• 55-60 años: [n = 1; (9,1%)]	• 55-60 años: [n = 7; (10,3%)]
• Más 60 años: [n = 1; (9,1%)]	• Más 60 años: [n = 3; (4,4%)]
Perfiles profesionales:	Perfiles profesionales:
• Psicólogos: [n = 3; (25%)]	• Psicólogos/as: [n = 29; (42,65%)]
• Trabajadores sociales: [n = 5; (41,7%)]	• Trabajadores/as sociales: [n = 18; (26,47%)]
• Enfermeros: [n = 1; (8,3%)]	• Enfermeros/as: [n = 2; (2,95%)]
• Geriátras: [n = 2; (16,7%)]	• Geriátras: [n = 2; (2,95%)]
	• Otros (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, educador social, logopeda): [n = 6; (8,82%)]
	• Miembros administración AFA: [n = 11; (16,18%)]
Años de experiencia profesional:	Años de experiencia profesional:
• Menos 5 años: [n = 2; (18,2%)]	• Menos 5 años: [n = 14; (20,6%)]
• Entre 6 y 9 años: [n = 1; (9,1%)]	• Entre 6 y 9 años: [n = 12; (17,7%)]
• Entre 10 y 14 años: [n = 3; (27,3%)]	• Entre 10 y 14 años: [n = 22; (32,4%)]
• Entre 15 y 20 años: [n = 3; (27,3%)]	• Entre 15 y 20 años: [n = 10; (14,7%)]
• Más de 20 años: [n = 2; (18,2%)]	• Más de 20 años: [n = 10; (14,7%)]

AFA: Asociación de Familiares de personas con enfermedad de Alzheimer; VIn: versión inicial de la guía; VR1: primera versión revisada de la guía.

el diseño de la VIn estableciéndose su fundamentación teórica en cuanto a sus contenidos y características formales (formato, recursos retóricos, infografías, etc.). Dicha fundamentación requirió una revisión bibliográfica tanto respecto al tema del duelo premuerto en CF como a los criterios a considerar en el diseño de materiales informativos en Ciencias de la Salud. En una 2.ª fase se elaboró el Cuestionario de Aceptabilidad y Procedimiento de Difusión y Uso. En la 3.ª fase se procedió a un proceso iterativo de valoración y modificación de distintas versiones de la guía hasta llegar a la elaboración de la versión revisada final (VR2). Las distintas versiones de la guía pueden consultarse en la página web <https://antoniogonzalezlam.wixsite.com/cuidadores>, tal y como se señala en el [material adicional](#).

Instrumentos

Como principal técnica de recogida de datos se elaboró el Cuestionario de Aceptabilidad y Procedimiento de Difusión y Uso de la guía ([anexo B](#)).

Para el desarrollo del cuestionario se siguió el procedimiento establecido en otros estudios³¹. La aceptabilidad fue adoptada como constructo referente de elaboración del cuestionario^{26,32,33}, siendo definida como la percepción por parte de los profesionales sobre el grado en que la guía resultaba adecuada para sus destinatarios (CF de personas con demencia). Dicho grado de adecuación se concretó en distintas dimensiones: claridad, pertinencia de los contenidos, viabilidad y calidad técnica.

Algunos ítems del cuestionario se adaptaron de cuestionarios usados en otros estudios^{25,26,32,34}, mientras que otros fueron redactados *ad hoc*. El cuestionario se estructuró en 4 secciones. La 1.ª sección recopiló datos sociodemográficos y profesionales. Los ítems de la 2.ª sección supusieron la valoración del grado de aceptabilidad a través de 7 ítems cerrados basados en una escala Likert de 5 puntos en la que los sujetos mostraron su

grado de acuerdo con los enunciados propuestos (1-Totalmente en desacuerdo; 5-Totalmente de acuerdo). Aparte, se incluyeron 6 ítems de respuesta abierta (3 de ellos destinados a argumentar las valoraciones realizadas en ítems cerrados previos; otros 3 centrados en propuestas y sugerencias de mejora). La 3.ª sección incluyó 6 ítems cerrados sobre la adecuación de diferentes aspectos de la guía (interés, recursos utilizados...) en una escala Likert de 10 puntos (0-Muy inadecuado; 10-Muy adecuado) y 2 ítems de respuesta abierta. La 4.ª sección estaba destinada a la valoración del procedimiento de difusión y uso de la guía, con 3 ítems de elección múltiple y un ítem de respuesta abierta.

Análisis de datos

La valoración de las respuestas de los sujetos a los ítems de respuesta cerrada del cuestionario se llevó a cabo realizando análisis estadísticos descriptivos siguiendo el procedimiento utilizado en otras investigaciones^{29,34}. Para los análisis cuantitativos se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistic 24. En la valoración de respuestas de los sujetos a los ítems de respuesta abierta del cuestionario se aplicó una técnica de análisis de contenido mediante la que se codificaron las respuestas obtenidas en distintos segmentos o unidades de análisis a los que se asignaron distintas categorías y temas a través de un proceso iterativo utilizando como soporte el software QDA-Miner-Lite. La fiabilidad de este sistema fue establecida mediante una valoración interjueces por 2 jueces independientes, obteniéndose un índice kappa de 0,698.

Resultados

Legibilidad de la guía

Se determinó el índice de legibilidad Flesch-Szigriszt utilizando el programa INFLESH v1.0¹⁹ para las distintas versiones de la guía (VIn, VR1 y VR2). Los resultados mostraron para las 3 versiones unos índices dentro del intervalo 55-65 puntos, que en la escala de interpretación se corresponden con un grado de dificultad «normal» (material apto para adultos con estudios primarios).

Fiabilidad y validez de contenido del Cuestionario de Aceptabilidad y Procedimiento de Difusión y Uso

Partiendo de la revisión de cuestionarios utilizados en estudios similares se elaboró una propuesta de listado inicial de ítems a integrar el cuestionario. Además, se redactaron otros ítems *ad hoc*. Dicho listado se sometió a una validación de contenido por un panel de 5 expertos (\bar{X} = 22 años de experiencia profesional, DT = 8,33). Dichos expertos valoraron la relevancia de cada ítem dada la finalidad del cuestionario y la claridad de su redacción. Se calculó el índice V de Aiken para cada ítem, adoptándose el criterio de aceptación de los ítems acorde con el procedimiento habitual (V de Aiken \geq 0,80)³⁵.

Se determinó la fiabilidad del cuestionario calculando el estadístico α de Cronbach para cada una de las 2 secciones de ítems de respuesta cerrada del cuestionario dado que se utilizaron distintos tipos de escala Likert. El índice fue satisfactorio tanto para los 7 ítems de la 2.ª sección (α = 0,793) como para los 6 ítems de la 3.ª sección (α = 0,888).

Posteriormente se realizó un análisis factorial exploratorio para obtener evidencias sobre factores comunes que permitan explicar las respuestas observadas a los distintos ítems del cuestionario. El índice de medida de adecuación de la muestra Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) fue de 0,851, así como la prueba de esfericidad de Bartlett (Sig.; p = 0,000). Ambos índices apuntaron la viabilidad de aplicar el análisis factorial. Posteriormente se desarrolló el análisis factorial exploratorio ([tabla 2](#)). Para facilitar la interpretación de los factores, se estableció la matriz de factores rotados ([tabla 3](#)). Los ítems con

Tabla 2
Análisis factorial exploratorio utilizando máxima verosimilitud (ML) como procedimiento de extracción de factores. Varianza total explicada

Factor	Autovalores iniciales			Sumas de extracción de cargas al cuadrado			Sumas de rotación de cargas al cuadrado		
	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado	Total	% de varianza	% acumulado
1	6,730	51,767	51,767	2,435	18,730	18,730	3,450	26,542	26,542
2	1,143	8,794	60,561	4,647	35,746	54,476	3,058	23,522	50,064
3	1,007	7,742	68,303	0,997	7,671	62,147	1,571	12,084	62,147

Se señalan exclusivamente factores con autovalores superiores a 1.

Tabla 3
Matriz de factores rotados (método de rotación varimax con normalización Kaiser)

Ítems	Factores		
	1	2	3
2. Relevancia de los contenidos para los cuidadores (3. ^a)	0,900	0,299	0,128
1. Interés de los contenidos para los cuidadores (3. ^a)	0,838	0,295	0,325
3. Utilidad de los contenidos para los cuidadores (3. ^a)	0,814	0,360	0,140
4. Estilo de redacción de la guía (3. ^a)	0,175	0,764	0,335
5. Recursos utilizados en la guía: metáforas (3. ^a)	0,365	0,747	0,116
6. Recursos utilizados en la guía: ilustraciones o infografías (3. ^a)	0,274	0,695	0,103
5. La guía tiene una extensión apropiada (ni excesiva larga ni excesiva corta) (2. ^a)	0,131	0,142	0,981

Entre paréntesis se indica la sección del cuestionario a la que corresponde cada uno de los ítems (2.^a y/o 3.^a). Cada ítem viene precedido por el número que le corresponde dentro de cada sección del cuestionario. Se destacan en negrita los ítems con mayor carga por cada factor. Se muestran solo valores superiores a 0,600.

una alta carga en el primer factor correspondieron a la dimensión Pertinencia, mientras que los ítems con mayor peso en el segundo factor estuvieron vinculados con la dimensión Calidad Técnica. Un tercer factor apareció vinculado con la dimensión Viabilidad.

Valoración de aceptabilidad de la guía y su procedimiento de difusión y uso por los profesionales

En la *tabla 4* se presentan resultados referidos a la valoración de la aceptabilidad de la guía según los ítems de respuesta cerrada valorados con escala tipo Likert. En estudios similares^{34,36} se ha adoptado como criterio para definir un material educativo destinado a información de CF como «altamente aceptable» la obtención de una puntuación igual o superior al 80% de la puntuación total alcanzable con el sumatorio de los puntos registrados en las escalas Likert utilizadas (teniendo en cuenta que todos los ítems están redactados en términos positivos y contribuyen a valorar este constructo, con lo que una valoración óptima se corresponde con máxima puntuación en la escala). En el caso de nuestro estudio, la puntuación obtenida en la valoración de los profesionales representó el 81,75% de la puntuación total para la VIn y el 83,87% para la VR1.

En la *tabla 5* se ofrecen los resultados obtenidos respecto al procedimiento de difusión y uso de la guía.

El análisis de contenido de las respuestas dadas a los ítems o preguntas abiertas en el caso de la versión VR1 resultó especialmente informativo para una mejor comprensión de la valoración realizada de la guía. Además, permitió constatar propuestas y sugerencias para su optimización. En primer lugar, se apreció una opción preferente que establece como destinatarios prioritarios de la guía a los CF que se encuentran en las primeras fases (inicial y/o moderada) de la enfermedad. En segundo lugar, dentro de las propuestas para optimizar la guía, se apuntó la necesidad de desarrollar más en profundidad algunos contenidos (especialmente los referidos a estrategias de afrontamiento e información útil de accesibilidad a recursos y servicios). En tercer lugar, como aspectos más valorados de la guía se destacaron especialmente su facilidad de lectura (comprensibilidad, sencillez, amabilidad), utilidad, así como la propia temática escogida. En cuarto lugar, se detectó una preocupación por el posible impacto emocional y ansiedad que podía ocasionar la utilización de determinadas expresiones o ilustraciones.

En quinto lugar, la valoración de recursos específicos utilizados en la guía (infografías, casos prácticos...) ofreció resultados divergentes. En el caso de recursos como las infografías se obtuvieron evidencias poco consistentes, siendo consideradas en algunos casos por algunos profesionales como pertinentes y por otros como redundantes o excesivas. Por el contrario, uno de los recursos especialmente valorados tuvo que ver con la inclusión de casos prácticos e historias reales con citas de cuidadores. Este aspecto se ha señalado junto con la adopción de un estilo de redacción que facilitaba la implicación del lector como un motivo de acierto en el diseño de la guía.

Partiendo de las sugerencias y propuestas de mejora de los profesionales se procedió a modificar la VR1, elaborándose la versión final (VR2).

Discusión

La revisión de la literatura sobre el duelo pre-muerte permitió constatar la pertinencia de plantear una guía destinada a los CF sobre esta temática. Además se evidenció que con independencia de su perfil (en cuanto a la relación con el enfermo) esta temática resulta relevante para todos los cuidadores^{8,14}. A juicio de los profesionales la adecuación del material elaborado se encuentra vinculada a su uso prioritario como un material introductorio a esta temática. Todo proceso de profundización en los contenidos requiere una perspectiva centrada en la persona que permita ajustar la información facilitada a las particulares necesidades de los destinatarios¹². Las circunstancias específicas de cada CF condicionan su disponibilidad para recibir diferentes tipos de información en determinados momentos de la trayectoria de la enfermedad y su capacidad para aceptar o rechazar la ayuda facilitada³⁷. A pesar de ello tiene sentido plantear materiales informativos introductorios informativos sobre temáticas clave vinculadas a su experiencia¹⁵.

La guía fue valorada positivamente en toda una serie de parámetros, como claridad, pertinencia de contenidos, extensión y calidad técnica (características formales y recursos usados). La claridad y sencillez de lectura fue uno de los aspectos más destacados y constituye una de las claves para determinar la adecuación de los materiales informativos en Ciencias de la Salud dado el bajo nivel de «alfabetización en salud» existente³⁸.

Otra de las cuestiones claves en este tipo de materiales informativos tenía que ver con ofrecer información que no resultara

Tabla 4
Estadísticos descriptivos. Valoración de ítems de respuesta cerrada del Cuestionario de Aceptabilidad y Procedimiento de Difusión y Uso

Ítems Cuestionario Aceptabilidad y Procedimiento de Uso (secciones 3. ^a y 2. ^a)	Valoración profesionales VIn			Valoración profesionales VR1		
	N	\bar{X}	DT	N	\bar{X}	DT
1. Interés de los contenidos para los cuidadores	12	8,58	1,68	68	8,62	1,16
2. Relevancia de los contenidos para los cuidadores	12	8,42	1,62	68	8,60	1,21
3. Utilidad de los contenidos para los cuidadores	12	8,08	1,50	68	8,47	1,32
4. Estilo de redacción de la guía	12	7,41	2,74	68	8,28	1,40
5. Recursos utilizados en la guía: metáforas	12	7,92	1,97	68	8,26	1,32
6. Recursos utilizados en la guía: ilustraciones o infografías	12	8,00	2,13	68	8,00	1,86
1. Existe necesidad de que se ofrezca una guía sobre este tema a los cuidadores	12	4,75	0,45	68	4,66	0,614
2. La guía es adecuada para ser facilitada a cualquier tipo de cuidador	12	3,83	0,93	68	4,38	0,670
3. La guía es adecuada para ser facilitada a cuidadores que cuidan enfermos en cualquier fase de la enfermedad	12	3,67	0,89	68	4,19	0,868
4. La guía es útil para ayudar a los cuidadores en su tarea	12	4,08	0,79	68	4,28	0,709
5. La guía tiene una extensión adecuada	12	4,42	0,51	68	4,15	0,815
6. Recomendaría leer esta guía si conociera a alguien que fuera cuidador	12	4,42	0,90	68	4,32	0,742
7. La información facilitada en la guía es suficiente para los cuidadores familiares				68	3,47	0,889

VIn: versión inicial de la guía; VR1: primera versión revisada de la guía.

Los 6 primeros ítems han sido valorados con escala tipo Likert de 10 puntos (sección 3.^a) y los 7 últimos ítems se han valorado con escala de 5 puntos (sección 2.^a). El ítem n.º 7 no fue valorado en VIn.

Tabla 5
Valoración Procedimiento de Difusión y Uso

<i>Procedimiento de Difusión. ¿Cómo se debería facilitar la guía a los CF?</i>	
a) En consulta de Medicina General, siendo dispensada por el médico de Atención Primaria o enfermera	38,35%
b) En consulta del médico especialista (geriatra, neurólogo...)	52,05%
c) Mediante stands o similar para libre disposición en centros (centros de salud, hospitales, asociaciones...) donde acuden CF	38,35%
d) En hospitales, siendo dispensados por enfermeros/as	10,96%
e) En centros asistenciales, asociaciones de familiares de pacientes con Alzheimer (AFA), por parte de trabajadores sociales	63,01%
f) A través de gerencias servicios sociales o en centros de acción social (CEAS) por responsable tramitación ayuda a la dependencia	32,88%
g) A través de recursos telemáticos (Internet, etc.) en webs destinadas a cuidadores	38,35%
h) Todas las opciones son igualmente válidas e importantes	46,57%
j) Otros	9,59%
<i>Procedimiento de Difusión. ¿Cuándo se debería facilitar la guía a los CF?</i>	
a) En momento de diagnóstico de la enfermedad por el especialista	83,56%
b) En transiciones relevantes en la evolución de la enfermedad	31,51%
c) En momento de solicitar servicios en AFA o centros terapéuticos	49,31%
d) En momento de solicitar ayudas o realizar tramitaciones de dependencia	21,92%
e) Cuando se detecte necesidad en función de las características de cada caso	5,48%
f) En cualquier momento	4,11%
g) Otros	2,74%
<i>Procedimiento de Uso. ¿Cuál es el procedimiento de uso más adecuado para facilitar un mayor impacto de la guía?</i>	
a) A través de su lectura conjunta en grupos de apoyo mutuo de cuidadores (dentro de AFA)	80,83%
b) A través de la facilitación de un recurso (como un blog) para que los CF puedan intercambiar sus experiencias	35,62%
c) A través de recursos como una web donde los CF tengan acceso a estrategias específicas para afrontar las pérdidas	42,46%
d) A través de la realización de tareas como sugerir al cuidador la elaboración de un diario personal para reflexionar sobre su experiencia	31,50%
e) A través de su distribución en una conferencia/charla impartida sobre el tema a los CF	49,31%
f) Todos procedimientos son válidos	8,22%
g) Otro	2,74%

AFA: asociación de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer; CF: cuidadores familiares.

Se solicitó a los sujetos que señalasen solo aquellas opciones que priorizarían por considerarlas más relevantes, no siendo las opciones mutuamente excluyentes.

amenazante o que pudiera generar ansiedad en los destinatarios. Los resultados corroboraron la importancia de valorar este «tono emocional» del material, siendo consistentes con los hallazgos encontrados en otros estudios^{29,39}. Además se destacó la importancia de cuidar determinadas expresiones con importante «carga emocional» que podían conducir a un mayor grado de «distanciamiento» del cuidador en lo relativo a su rol¹⁴. Todo ello resulta consistente con la necesidad de adoptar una sensibilidad especial en el diseño de materiales informativos para CF que tome siempre en consideración las implicaciones emocionales de la información facilitada²⁴.

Mención especial merece también la consideración del papel jugado por distintos recursos en la guía, como las infografías o la implicación del lector a través de recursos retóricos y la introducción de citas y casos reales. El papel de las infografías no fue valorado de modo consistente, de modo similar a lo encontrado en otros estudios³⁹. Se ha evidenciado la dificultad de encontrar un balance equilibrado en la integración eficaz de este recurso dentro del propio texto. Por el contrario, se constató la eficacia de la inclusión de otros recursos, como la introducción de citas donde CF exponen sus experiencias²⁴, así como el efecto motivador asociado a la inclusión de historias reales en las que los CF puedan verse reflejados³⁹. En el

presente estudio se desarrolló un replanteamiento «dialógico» de este tipo de recursos (citas y casos prácticos) a través de la inclusión de recursos retóricos como los reflejos y evaluaciones encubiertas que han demostrado su eficacia en textos divulgativos de calidad²⁶. Se obtuvieron indicios sobre la pertinencia de estos recursos retóricos, aunque se precisa mayor investigación sobre su relevancia en este tipo de materiales.

Respecto a la difusión y procedimiento de uso de la guía, se priorizó su difusión en las fases iniciales ya sea en contexto clínico o asistencial, lo que resulta consistente con la conclusión adoptada en otros estudios sobre la trascendencia de la fase inicial y/o moderada de la enfermedad^{11,13}. En este sentido, los investigadores coinciden en que estas fases son el momento más adecuado para afrontar los retos que impone la gestión de este tipo de información desde el punto de vista emocional. Además, se trata de un resultado coherente con la preferencia manifestada por los CF sobre la necesidad de recibir la información en las fases iniciales (coincidentes con el diagnóstico o en la etapa inmediatamente posterior al mismo)^{13,16}. La información a través de un material impreso redundaba en una mejor atención al enfermo y bienestar del cuidador¹⁶. También reduce el estrés que genera el proceso de aprendizaje autodidacta que emprenden muchas familias cuidadoras después de un diagnóstico como una demencia⁴⁰. En la fase inicial los niveles de sobrecarga de los CF son manejables, de modo que estos valoran especialmente la disponibilidad de información¹³. Dicha información es relevante por su potencial para activar el proceso de toma de decisiones que requiere el desempeño de su rol²⁴.

Conclusiones

El objetivo general de este estudio fue alcanzado al diseñarse un material impreso informativo sobre la experiencia del duelo pre-muerte en CF valorado positivamente por los profesionales participantes e identificándose procedimientos de difusión y de uso que contribuyen a optimizar su impacto. Se evidenció la pertinencia de la guía para ser usada preferentemente en contextos grupales de ayuda mutua con asesoramiento profesional en la fase inicial y/o moderada de la enfermedad.

El presente estudio presenta varias limitaciones que imponen cautela a la hora de determinar el alcance de sus conclusiones. En primer lugar, hay que destacar el escaso tamaño de la muestra así como el hecho de tratarse de una muestra de conveniencia, lo que impone precauciones en cuanto a la generalización de los resultados. En segundo lugar, adoptar como método de validación de la guía un cuestionario mixto ofrece información relevante aunque limitada respecto al uso de otras técnicas como entrevistas semiestructuradas o grupos de discusión.

Este estudio representó un primer paso poniendo a disposición de los profesionales una guía adecuadamente fundamentada teórica y empíricamente con la que informar a los cuidadores sobre la peculiar experiencia emocional que supone afrontar la demencia de un ser querido. El siguiente paso consistirá en la validación del material elaborado por parte de los propios cuidadores para adoptar las medidas oportunas cara a su optimización.

Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Agradecemos a todos los profesionales e instituciones que han colaborado en la realización de la presente investigación por su inestimable apoyo.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.regg.2020.02.001](https://doi.org/10.1016/j.regg.2020.02.001).

Anexo A. Tareas desarrolladas en las diferentes fases del estudio

1.^a Fase. Diseño/elaboración de la versión inicial de la guía (VIn)
Fundamentación teórica de contenidos a incluir en la guía

1.1) Revisión bibliográfica sobre duelo pre-muerte en CF de personas con demencia

Estrategia de búsqueda: Descriptores: ((ti:"grief/duelo" OR "emotion/emoción" & ti:"caregiver*/cuidador*" & ti:("dementia/demencia OR Alzheimer")). *Bases de datos consultadas:* Scopus, Web of Science, Dialnet. Otras fuentes: Google Scholar. Periodo de búsqueda: no restringido.

Criterios de inclusión: 1) Presentación de marco teórico sobre proceso de duelo previo a muerte y/o estrategias afrontamiento en CF; 2) Investigaciones cualitativas que describan experiencia emocional de CF ante pérdidas asociadas a la enfermedad; 3) Estudios sobre eficacia de diferentes intervenciones clínicas para apoyar a CF frente al impacto emocional de la demencia. *Criterios de exclusión:* 1) Referido a experiencia de duelo tras la muerte de persona con demencia; 2) Estudios sobre enfermedades terminales pero no demencia.

Finalmente se revisaron 25 artículos que cumplieron los criterios de inclusión.

1.2) Revisión de guías o materiales disponibles sobre el tema

Estrategia de búsqueda implicó tres actuaciones:

a) *Búsqueda con Google Scholar utilizando descriptores:* ((guía OR folleto) & cuidador* & (Alzheimer OR demencia) & (duelo OR pérdida)) / ((guide OR booklet) & caregiver* & (Alzheimer OR demencia) & (grief OR loss)).

b) *Búsqueda a través de portales web de organismos, asociaciones e instituciones nacionales e internacionales relacionadas con Alzheimer. Criterios de inclusión:* materiales de distinto formato (guías, panfletos, folletos, ...) orientados a CF de enfermos con demencia y que de modo específico tratan el tema del duelo pre-muerte.

c) *Contacto con instituciones y asociaciones:* CRE Alzheimer, 8 fundaciones vinculadas con el Alzheimer en España, con la CEAFA y con 17 federaciones autonómicas de AFA. Se solicitó información en torno a disponibilidad de materiales impresos sobre la temática del duelo pre-muerte. Se encontraron un total de 10 materiales informativos o formativos sobre el tema del duelo pre-muerte en CF. Ningún material informativo abordó este tema de modo específico en castellano, aunque 2 materiales lo hicieron dentro del contexto global del duelo ante la pérdida del enfermo; 8 materiales fueron revisados en lengua inglesa.

Análisis temático de materiales recopilados siguiendo procedimiento similar al seguido en otros estudios²⁴.

Fundamentación de las características formales de la guía

- 2.1) Revisión de protocolos de revisión de calidad de materiales educativos en Ciencias de la Salud mediante listados de indicadores como PEMAT¹⁷.
- 2.2) Revisión de características textuales facilitadoras de la comprensión lectora en Psicología de comprensión de textos²⁷.
- 2.3) Revisión de recursos del género textual de divulgación científica^{26,27}.

Redacción de la versión inicial de la guía (VIn). Toma de decisiones

- a) **Selección de contenidos a incluir en la guía:** funcionalidad (facilitación de pautas de actuación adaptativas viables) y pertinencia (adecuación de los contenidos en función de los destinatarios y aspectos más prioritarios destacados en los modelos teóricos y estudios de intervención). Con base en estos criterios, se procedió a estructurar la guía en torno a 9 secciones (Justificación; Experiencia de pérdidas en el cuidado de persona con demencia; Reacciones a la pérdida en CF; Principales retos/tareas para superar las pérdidas; Principales dificultades y claves de superación; Estrategias de afrontamiento; Caso Práctico y Recapitulación; Aspectos a recordar y Para saber más).
- b) **Selección de características formales y recursos de la guía.** Se consideraron los siguientes: mecanismos de cohesión (reducción inferencias-puente) y coherencia textual (encabezamientos y organizadores previos, recapitulaciones), incorporación de recursos retóricos (reflejos y evaluaciones encubiertas) en momentos clave del texto (presentación casos reales), incorporación de recursos propios de textos divulgativos (metáforas e infografías para relacionar contenidos claves), incorporación de casos reales como elemento motivador, incorporación de indicadores de calidad de materiales informativos en Ciencias Salud (PEMAT).

Cálculo índice fórmula legibilidad de la guía (índice Flesch-Szigriszt).

2.ª Fase. Elaboración del instrumento de medida**1. Elaboración del Cuestionario de Aceptabilidad y Procedimiento de Difusión y Uso**

- 1.1) Revisión, selección y traducción de ítems de cuestionarios de aceptabilidad referidos a materiales informativos utilizados en otros estudios. Redacción ítems *ad hoc*.
- 1.2) Validación de contenido de ítems cerrados del cuestionario por 5 expertos.
- 1.3) Cuestionario definitivo tras eliminación de ítems no validados.

3.ª Fase. Valoración de la guía por profesionales y CF. Modificaciones de la guía**Valoración de la versión inicial de la guía (VIn) y elaboración de la 1.ª versión revisada (VR1)**

- 1.1) Contacto con 12 profesionales distinto perfil para valoración inicial de la guía (VIn) mediante distribución del cuestionario. Esta primera valoración sirvió también como estudio piloto para verificar la adecuación del cuestionario.
- 1.2) Análisis de datos. Modificación de la VIn a partir de las propuestas y sugerencias. Elaboración de la 1.ª versión revisada (VR1). Los principales cambios introducidos en esta versión supusieron: a) cambios a nivel tipográfico; b) cambios en recursos como las infografías para una mayor clarificación conceptual; c) reorganización de algunas de las secciones o apartados de la guía; d) modificación de algunas expresiones con fuerte implicación emocional.
- 1.3) Cálculo fórmula legibilidad de la VR1: índice Flesch-Szigriszt.

Valoración de la VR1

- 2.1) Contacto con 61 profesionales de distintos organismos que trabajan con CF de personas con enfermedad de Alzheimer (CRE Alzheimer, AFA y fundaciones). Además se solicitó la participación de los 12 profesionales que intervinieron en la valoración de la VIn, aunque finalmente participaron 7.
- 2.2) Análisis de contenido de respuestas a ítems abiertos. Determinación de la fiabilidad del sistema de codificación de respuestas por 2 jueces independientes.
- 2.3) Análisis de fiabilidad de los ítems cerrados del cuestionario.

Elaboración de la versión revisada final (VR2)

- 3.1) Modificación de la VR1 partiendo de las propuestas y sugerencias dadas por los profesionales participantes en la valoración. Se consideraron prioritariamente aquellas que alcanzaron un mayor grado de consenso. Las principales modificaciones introducidas supusieron: a) introducción de un apartado con orientaciones para el uso de la guía en contextos de grupos de ayuda mutua dirigidas a los profesionales; b) mayor desarrollo del apartado destinado a estrategias de afrontamiento y gestión emocional, y c) mayor desarrollo de la sección destinada a ofrecer información útil sobre servicios destinados a los CF.
- 3.2) Cálculo fórmula legibilidad de la VR2: índice Flesch-Szigriszt.

AFA: Asociación de Familiares de personas con Alzheimer; CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer; CF: cuidadores familiares; CRE Alzheimer: Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias; PEMAT: *Patient Education Materials Assessment*.

Anexo B. Cuestionario de Aceptabilidad y Procedimiento de Difusión y Uso**Sección 1.ª. Datos profesionales**

1. Perfil profesional. 2. Organismo o Entidad a la que pertenece. 3. Localidad. 4. Edad. 5. Años de experiencia profesional

Sección 2.ª. Aceptabilidad (1.ª parte)

1. Existe necesidad de que se ofrezca una guía sobre este tema a los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer
2. La guía es adecuada para ser facilitada a cualquier tipo de cuidador (ya sea hijo/a o esposo/a)
- 2.1. En caso de no considerarla adecuada para todos, señale para qué tipo de cuidador la considera más oportuna
3. La guía es adecuada para ser facilitada a cuidadores que cuidan enfermos en cualquier fase de la enfermedad (inicial, moderada, severa)
- 3.1. En caso de no considerarla adecuada para todas las fases de enfermedad, señale para qué fase sí la considera adecuada (de considerarla adecuada para alguna)
4. La guía es útil para ayudar a los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer en su experiencia y tarea
5. La guía tiene una extensión apropiada (ni excesiva larga ni excesiva corta)
6. Recomendaría leer esta guía si conociera a alguien que fuera cuidador familiar de un enfermo de Alzheimer
- 6.1. Justifique brevemente su respuesta sobre la recomendación de leer la guía
7. La información facilitada en la guía es suficiente para los cuidadores familiares
8. Indique cualquier comentario que considere oportuno realizar para justificar alguna de sus respuestas (especialmente en el caso de los aspectos que considere más deficientes)
9. Los aspectos que resultan más acertados de la guía son:
10. Los aspectos que resultan menos acertados de la guía son:

Sección 3.ª. Aceptabilidad (2.ª parte)

1. Interés de los contenidos para los cuidadores
2. Relevancia de los contenidos para los cuidadores
3. Utilidad de los contenidos para los cuidadores
4. Estilo de redacción de la guía
5. Recursos utilizados en la guía: metáforas
6. Recursos utilizados en la guía: ilustraciones o infografías
7. ¿Existe algún aspecto que considere relevante sobre el tema y que no se ha recogido en la guía?
8. Propuestas para optimizar la guía en todos los niveles: contenidos, recursos, estilo. . .

Sección 4.ª. Procedimiento de Difusión y Uso

- a) En consulta de Medicina General, siendo dispensado por el médico de Atención Primaria o enfermera
 - b) En consulta del médico especialista, geriatra o neurólogo
 - c) Mediante stands o similar para libre disposición en centros (centros de salud, hospitales, asociaciones,...) donde acudan cuidadores de enfermos de Alzheimer
 - d) En hospitales, siendo dispensado por enfermeros/as
 - e) En centros asistenciales, asociaciones de familiares de Alzheimer o similares, por parte de trabajadores sociales
 - f) A través de gerencias servicios sociales o en centros de acción social (CEAS) por responsables de tramitación de ayuda a la dependencia
 - g) A través de recursos telemáticos (Internet, etc.) en webs destinadas a cuidadores
 - h) Todas las opciones son igualmente válidas e importantes
 - i) Otro
1. ¿Cómo piensa que debería facilitarse la guía a los cuidadores de Alzheimer? (Señale sólo la opción u opciones que priorizaría)
 - a) En momento de diagnóstico de la enfermedad por parte de especialista
 - b) En transiciones o momentos relevantes en la evolución de la enfermedad (institucionalización del paciente, crisis de salud, etc.)
 - c) En momento de solicitar servicios en centros terapéuticos o asociaciones de familiares
 - d) En momento de solicitar ayudas o realizar tramitaciones referidas a la dependencia del enfermo
 - e) Otro
 3. ¿Cuál sería el procedimiento de uso más adecuado para facilitar un mayor impacto de la guía?
 - a) A través de su lectura conjunta en grupos de apoyo mutuo de cuidadores (dentro de asociaciones)
 - b) A través de la facilitación de un recurso (como un blog) para que los cuidadores puedan intercambiar sus experiencias
 - c) A través de recursos como una web donde cuidadores tengan acceso a estrategias específicas para afrontar las pérdidas
 - d) A través de realización de tareas como sugerir al cuidador la elaboración de un diario personal para reflexionar sobre su experiencia
 - e) A través de su distribución en una conferencia/charla impartida sobre el tema y ofrecida a los cuidadores
 - f) Otro
4. Realice cualquier comentario que estime oportuno sobre el modo de optimizar el procedimiento de uso de la guía

Bibliografía

1. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2018;14:367–429. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jalz.2018.02.001>.
2. Losada A, Márquez M, Vara-García C, Gallego L, Romero R, Olazarán J. Impacto psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador. *Clin Contemp*. 2017;8:1–27. <http://dx.doi.org/10.5093/cc2017a4>.
3. Van der Lee J, Bakker TJEM, Duivenvoorden HJ, Dröes RM. Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging Ment Health*. 2017;21:232–40. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1102196>.
4. Medina A, Martín E. Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*. 2018;29:22–8.
5. Gaugler JE, Jutkowitz E, Shippee TP, Brasure M. Consistency of dementia caregiver intervention classification: an evidence-based synthesis. *Int Psychogeriatr*. 2017;29:19–30. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610216001514>.
6. Yu DSF, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*. 2018;79:1–26. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>.
7. Clauss E, Hoppe A, O'Shea D, González-Morales MG, Steidle A, Michel A. Promoting personal resources and reducing exhaustion through positive work reflection among caregivers. *J Occup Health Psychol*. 2018;23:127–40. <http://dx.doi.org/10.1037/ocp0000063>.
8. Blandin K, Pepin R. Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia (Lond)*. 2016;16:67–78. <http://dx.doi.org/10.1177/1471301215581081>.
9. Lindauer A, Harvath TA. Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2014;70:2196–207. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12411>.
10. Chan D, Livingston G, Jones L, Sampson EL. Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28:1–17. <http://dx.doi.org/10.1002/gps.3795>.
11. Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, del Pino-Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria*. 2018;50:282–90. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>.
12. Whitlatch CJ, Orsulic-Jears S. Meeting the informational, educational, and psychosocial support needs of persons living with dementia and their family caregivers. *Gerontologist*. 2018;58 Suppl. 1:58–73. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnx162>.
13. De Vugt ME, Verhey FRJ. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progr Neurobiol*. 2013;110:54–62. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pneurobio.2013.04.005>.
14. Large S, Slinger R. Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia (London)*. 2015;14:164–83. <http://dx.doi.org/10.1177/1471301213494511>.
15. Martínez-Laje P, Martín-Carrasco M, Arrieta E, Rodrigo J, Formiga F. Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España Proyecto MapEA. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2018;53:26–37. <http://dx.doi.org/10.1016/j.regg.2017.07.006>.
16. Peterson K, Hahn H, Lee AJ, Madison CA, Atri A. In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatr*. 2016;16:164–77. <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>.
17. Shoemaker SJ, Wolf MS, Brach C. Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): A new measure of understandability and actionability of print and audiovisual patient information. *Patient Educ Couns*. 2014;96:395–403. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.027>.
18. Beaunoyer E, Arsenault M, Lomanowska AM, Guitton MJ. Understanding online health information: Evaluation, tools, and strategies. *Patient Educ Couns*. 2017;100:183–9. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.08.028>.
19. Bea-Muñoz M, Medina-Sánchez M, Flórez-García MT. Legibilidad de los documentos informativos en español dirigidos a lesionados medulares y accesibles por Internet. *An Sist Sanit Navar*. 2015;38:255–62. <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272015000200009>.
20. Horvath KJ, Trudeau SA, Rudolph JL, Trudeau PA, Duffy ME, Berlowitz D. Clinical trial of a home safety toolkit for Alzheimer's disease. *Int J Alzheimers Dis*. 2013;2013:ID913606. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/913606>.
21. Paulson CM, Monroe T, McDougall GJ Jr, Fick DM. A family focused delirium educational initiative with practice and research implications. *Gerontol Geriatr Educ*. 2016;37:4–11. <http://dx.doi.org/10.1080/02701960.2015.1031896>.
22. Zimmerman S, Sloane PD, Ward K, Beeber A, Reed D, Lathren C, et al. Helping dementia caregivers manage medical problems: Benefits of an educational resource. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2018;33:176–83. <http://dx.doi.org/10.1177/1533317517749466>.
23. Regan B, Wells Y. Effectiveness of the maximising cognition (MAXCOG) information resource for clients with mild cognitive impairment and their families. *Australas J Ageing*. 2018;37:E29–32. <http://dx.doi.org/10.1111/ajag.12479>.
24. Papachristou I, Hickeys G, Iliffe S. Involving caregivers of people with dementia to validate booklets on food-related activities: a qualitative think-aloud study. *J Appl Gerontol*. 2016;37:644–64. <http://dx.doi.org/10.1177/0733464816661946>.
25. Lord K, Livingston G, Cooper C. A feasibility randomised controlled trial of the DECIDE intervention: dementia carers making informed decisions. *BJPsych Open*. 2017;3:12–4. <http://dx.doi.org/10.1192/bjpo.bp.116.003509>.
26. Sánchez E, García-Rodicio H, Marcos M. "Podríamos llegar a pensar que... pero". La revisión como operación discursiva que promueve los procesos de control durante la lectura. *Rev Neuropsicol Latinoam*. 2012;4:104–14. <http://dx.doi.org/10.5579/rnl.2012.0099>.
27. Seguí JM, Poza JL, Mulet JM. *Estrategias de divulgación científica*. Valencia: Universitat Politècnica de Valencia; 2015.
28. Chang E, Easterbrook S, Hancock K, Johnson A, Davidson P. Evaluation of an information booklet for caregivers of people with dementia: An Australian perspective. *Nurs Health Sci*. 2010;12:45–51. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-2018.2009.00486.x>.
29. Van der Steen JT, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Nakanishi M, Nakashima T, et al. Physicians' and nurses' perceived usefulness and acceptability of a family information booklet about comfort care in advanced dementia. *J Palliat Med*. 2011;14:614–22. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0484>.
30. Boots LMM, Wolfs CAG, Verhey FRJ, Kempen GJIM, de Vugt ME. Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *Int Psychogeriatr*. 2015;27:927–36. <http://dx.doi.org/10.1017/S1041610214002804>.
31. Arora C, Sinha B, Malhotra A, Ranjan P. Development and validation of health education tools and evaluation questionnaires for improving patient care in lifestyle related diseases. *J Clin Diagn Res*. 2017;11:6–9. <http://dx.doi.org/10.7860/JCDR/2017/28197.9946>.

32. Gwadry-Sridhar F, Guyatt GH, Arnold JMO, Massel D, Brown J, Nadeau L, et al. Instruments to measure acceptability of information and acquisition of knowledge in patients with heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2003;5:783–91, [http://dx.doi.org/10.1016/S1388-9842\(03\)00158-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1388-9842(03)00158-2).
33. Sekhon M, Cartwright M, Francis JJ. Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Serv Res.* 2017;17:88, <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-017-2031-8>.
34. Arcand M, Brazil K, Nakanishi M, Nakashima T, Alix M, Desson JF, et al. Educating families about end-of-life care in advanced dementia: acceptability of a Canadian family booklet to nurses from Canada France, and Japan. *Int J Palliat Nurs.* 2013;19:67–74, <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.2.67>.
35. Polit DF, Beck CT. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health.* 2006;29:489–97, <http://dx.doi.org/10.1002/nur.20147>.
36. Van der Steen JT, Arcand M, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Beaulieu M, et al. A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation. *J Am Med Dir Assoc.* 2012;13:368–75, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2011.02.005>.
37. Losada A, Márquez M, Romero R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clin Salud.* 2015;26:41–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2015.02.001>.
38. Yuen EYN, Knight T, Ricciardelli LA, Burney S. Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health Soc Care Community.* 2018;26:e191–206, <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12368>.
39. Yardley L, Ainsworth B, Arden-Close E, Muller I. The person-based approach to enhancing the acceptability and feasibility of interventions. *Pilot Feasibility Stud.* 2015;1:37, <http://dx.doi.org/10.1186/s40814-015-0033-z>.
40. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit.* 2016;30:201–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>.