



ORIGINAL

Culpa y bienestar en cuidadores familiares de personas mayores dependientes institucionalizadas



Sara Jiménez García-Tizón ^{a,*}, M. Camila Parra Ortiz ^a, Ana Belén Navarro Prados ^a, Cecilia Muro Pérez-Aradros ^b y Juan Carlos Meléndez ^c

^a Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, Salamanca, España

^b Facultad de Psicología, Universidad Isabel I, Valladolid, España

^c Facultad de Psicología, Universidad de Valencia, Valencia, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 17 de septiembre de 2022

Aceptado el 7 de febrero de 2023

On-line el 13 de marzo de 2023

Palabras clave:

Bienestar
Cuidador familiar
Culpa
Dependencia
Estrés
Institucionalización

RESUMEN

Antecedentes y objetivo: La experiencia de los cuidadores familiares tras el ingreso en una residencia de personas mayores ha recibido escasa atención, probablemente porque muchos cuidadores experimentan una sensación inicial de alivio emocional inicial. Sin embargo, para algunos cuidadores el ingreso en una residencia de mayores es un factor de estrés a pesar de la reducción de la carga física de los cuidados. La angustia del cuidador tras la institucionalización se ha relacionado con las nuevas cargas y retos que se encuentran en la residencia de mayores. La ambivalencia y la culpa relacionados con la decisión de institucionalización se han identificado como fuentes de estrés. Por eso, este estudio examinó el efecto de la culpa y el bienestar en el estrés percibido de cuidadores familiares de personas dependientes institucionalizadas.

Materiales y métodos: Participaron 201 cuidadores familiares de personas institucionalizadas en una residencia de mayores (La Rioja, España). Se evalúo el estrés percibido, la culpa para el cuidado y el bienestar subjetivo, variables sociodemográficas y relacionadas con el cuidado. Se realizaron análisis de regresión lineal y correlaciones entre las variables.

Resultados: La culpa y 5 dimensiones de bienestar (ansiedad, vitalidad, autocontrol y depresión, excepto salud general) predijeron significativamente el estrés ($R^2_{adj}=0,552$ [$F(6, 198)=41,71$; $p<0,001$]). El tamaño del efecto fue grande (IC del 95%: 0,461).

Conclusiones: Prestar atención a los sentimientos de culpa de los cuidadores familiares durante la institucionalización es fundamental. Ello permitirá diseñar e implementar intervenciones psicosociales que mejoren la adaptación del cuidador inmediatamente después de la institucionalización.

© 2023 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Guilt and well-being in institutionalized family caregivers of dependent older adult people

ABSTRACT

Keywords:

Well-being
Family caregiver
Guilt
Dependency
Stress
Institutionalization

Introduction and objective: The experience of family caregivers after nursing home admission has received much less attention, probably because many caregivers experience an initial sense of initial emotional relief. However, for some caregivers nursing home admission is a stressor despite the reduced physical burden of caregiving. Caregiver distress following institutionalization has been related to the new burdens and challenges encountered in the nursing home. Ambivalence and guilt related to the institutionalization decision have been identified as sources of stress. Therefore, this study examined the effect of guilt and well-being on the perceived stress of family caregivers of institutionalized dependent persons.

Materials and methods: Two hundred and one family caregivers of institutionalized persons in a nursing home (La Rioja, Spain) participated. Perceived stress, caregiving guilt and subjective well-being, sociodemographic and caregiving-related variables were assessed. Linear regression analyses and correlations between variables were performed.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sarajim@usal.es (S. Jiménez García-Tizón).

Results: Guilt and five dimensions of well-being (anxiety, vitality, self-control and depression, except general health) significantly predicted stress ($R^2\text{adj} = .552$ ($F(6, 198) = 41.71, P < .001$)). The effect size was large (95% CI = .461).

Conclusions: Paying attention to family caregivers' feelings of guilt during institutionalization is important. This will enable the design and implementation of psychosocial interventions that improve caregiver adjustment immediately after institutionalization.

© 2023 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La institucionalización o ingreso de la persona dependiente en un centro residencial se plantea como una alternativa al cuidado en el domicilio, especialmente en la atención a aquellas que presentan gran dependencia^{1,2}. Las residencias son centros en los que se atiende de forma temporal o permanente las necesidades sociales y sanitarias, así como de cuidados a las personas mayores que, por diferentes circunstancias, no pueden ser atendidas en el domicilio. Su objetivo fundamental es proporcionar una atención integral en la que además de la necesidad de salud se favorezca el desarrollo personal y social de la persona mayor y de su familia mediante programas y actividades de intervención que den respuesta a las necesidades específicas de los usuarios y su entorno.

Entre otros factores, la institucionalización puede verse promovida por las habituales consecuencias negativas que el cuidado ocasiona en el cuidador familiar. En este sentido, el cuidado de una persona en situación de dependencia a menudo ha sido descrito como una situación de estrés crónico que puede afectar negativamente al cuidador, generando un impacto tanto a nivel físico, psicológico, emocional y social^{1,3,4}. Por ello, la mayor parte de las investigaciones previas se han centrado en los factores predictores de la institucionalización más que en cómo experimentan la transición los cuidadores familiares^{5,6}.

Se da por sentado que la institucionalización aliviará la carga física y psicológica de los cuidados. Sin embargo, algunos cuidadores siguen informando de altos niveles de angustia emocional, depresión y reducción de la calidad de vida relacionada con la salud^{7,8}. Esta angustia tras la institucionalización se ha relacionado con las nuevas cargas y retos que se encuentran en la residencia de personas mayores⁹.

La institucionalización es difícil para los familiares de las personas mayores, ya que tienen que hacer frente al sentimiento de pérdida. Pueden experimentar estrés y culpa, y necesitarán un período de ajuste mientras redefinen y se adaptan a sus nuevas funciones y responsabilidades como cuidadores. Pueden surgir nuevas fuentes de estrés: económicas o de culpa, que pueden poner a los cuidadores familiares en riesgo de sufrir consecuencias negativas como la carga del cuidador^{9,10}. Por ello, suelen posponer la admisión y entrada a una residencia el mayor tiempo posible¹¹.

La institucionalización de un ser querido requiere de un proceso de adaptación que es percibido como un acontecimiento vital estresante tanto para el residente como para su familia. La transición del cuidado domiciliario al cuidado dentro de una institución que viven tanto las personas mayores en situación de dependencia como los cuidadores familiares puede ser dividida en 3 fases o etapas: pre, media y postransición⁷.

La pre-transición se caracteriza por ser el primer momento en el que se evalúa la idea de institucionalizar a la persona mayor, y termina cuando se ha tomado la decisión de, efectivamente, llevarlo a cabo. La segunda fase, en medio de la transición, se da cuando se solicita una plaza en una residencia y la persona entra en una

lista de espera para ingresar en ella. En esta etapa se da un proceso de preparación para el cambio y la mudanza. La tercera y última fase, la postransición, hace referencia a la adaptación tanto de la persona residente como del cuidador informal por ajustarse a la nueva situación de cuidado dentro de la residencia.

Existe todavía la creencia, bastante generalizada, de que las personas que institucionalizan a sus familiares prefieren que se encarguen otros de los cuidados. Sin embargo, en contra de esta idea, gran cantidad de cuidadores siguen implicados en el cuidado de sus familiares en la residencia^{12,13}. Identificar los factores o variables que contribuyen a dicha persistencia resultará por tanto interesante. Diferentes estudios apuntan que implicar a la familia en el cuidado de sus familiares en las residencias se asocia, además, con mayor bienestar físico y psicológico de la persona institucionalizada y disminuye el sentimiento de culpa y carga del cuidador, así como la percepción de pérdida de intimidad o cercanía¹⁴⁻¹⁶.

La culpa se considera una expresión humana básica, que en ocasiones es difícil de identificar porque puede interpretarse como tristeza o malestar¹⁷. En el contexto del cuidado se basa en 3 factores clave: a) Creencias de responsabilidad por el cuidado; b) Evaluaciones negativas de su desempeño como cuidador y de su rol, y c) El descuido de sí mismo y de otros en el entorno personal debido a los esfuerzos de cuidado¹⁸. Los sentimientos de culpa están significativamente relacionados con la angustia del cuidador¹⁷, y algunas investigaciones la consideran una emoción principal en los cuidadores, que puede añadirse a su carga¹⁹. No solo parece originarse a nivel cognitivo, sino que también está claramente moldeada por el contexto social y las relaciones interpersonales del cuidador²⁰.

A menudo, la culpa es experimentada por haber tomado la decisión de institucionalizar al familiar^{9,21,22}. Algunos cuidadores describen la culpa relacionada con la rotura de una promesa o la traición directa a los deseos de un ser querido, así como la culpa por no poder seguir cumpliendo con su deber de proporcionar cuidados. Estudios como los de Ghatavi et al.²³ o Schulz et al.²⁴ sugieren que, aunque los sentimientos de culpa pueden ser adaptativos, la culpa excesiva o prolongada está significativamente asociada con niveles altos de estrés, sintomatología depresiva, ansiedad y carga en cuidadores. Alrededor de la mitad de ellos tenían puntuaciones elevadas de angustia emocional un año después de la institucionalización. Este efecto era mayor en los cónyuges cuidadores.

Se ha demostrado que el sentimiento de culpa en torno a la decisión de institucionalizar afecta directamente a la forma en que los cuidadores afrontan la carga emocional en la residencia de mayores⁹. Sin embargo, existe poca información con relación a como esta variable funciona cuando es analizada de forma conjunta a otras variables que están relacionadas con el estrés en cuidadores. Por eso, este estudio pretende estudiar si la culpa y diversas dimensiones del bienestar subjetivo son predictores significativos del estrés percibido de los cuidadores familiares de personas dependientes institucionalizadas, así como la posible relación existente entre estas variables.

Tabla 1

Características sociodemográficas relacionadas con el cuidado de los cuidadores

Variable	Total (n=201)
<i>Género</i>	
Mujer	68,2%
Varón	31,8%
<i>Edad</i>	
< 40 años	4,5%
41-64 años	65,2%
> 65 años	30,3%
<i>Estado civil</i>	
Soltero/a	14,9%
Separado/a y/o divorciado/a	9,0%
Viudo/a	5,5%
Casado/a	70,6%
<i>Nivel educativo</i>	
Básicos/primarios	25,3%
Secundarios	28,4%
Universitarios	46,3%
<i>Parentesco</i>	
Cónyuge/padre-madre	7,0%
Hijos/hermano	72,6%
Otros (cuñados, nietos, etc.)	20,4%

Material y método

Procedimiento y participantes

La muestra está compuesta por 201 cuidadores familiares de personas dependientes institucionalizadas con demencia o con algún grado de deterioro cognitivo significativo, en la residencia ORPEA de Logroño (La Rioja, España). Los participantes tenían una edad media de 59,3 años (DT = 12,04) y un rango de edad de 29 a 89 años (en la tabla 1 se presentan los principales datos sociodemográficos). Los criterios de inclusión del estudio fueron los siguientes: a) Identificarse como el familiar principal que brinda cuidado informal a un adulto mayor; b) Dedicar al menos un día a la semana a visitar a su familiar ya sea para acompañar, ayudar o supervisar el cuidado; c) No recibir remuneración económica alguna, y d) Haber cuidado a ese familiar durante al menos 3 meses.

Todos los participantes firmaron el consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca.

Medidas

Se recogió información sobre las características sociodemográficas de los cuidadores (género, edad, estado civil, nivel educativo y grado de parentesco con el familiar dependiente) y relacionadas con el cuidado (p. ej., motivo de institucionalización, frecuencia de visita, tiempo empleado en el cuidado antes y después del ingreso).

Cuestionario de Estrés Percibido (PSS-14²⁵). Evalúa el grado en que las situaciones de la vida son valoradas como estresantes por las personas. Concretamente, el grado de control subjetivo sobre las situaciones impredecibles o inesperadas y el malestar que acompaña a la falta de control percibido. Proporciona una medida global de estrés percibido en el último mes. Consta de 14 ítems, con un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos (desde 0 = *nunca*, hasta 4 = *muy a menudo*). Una mayor puntuación corresponde a un mayor nivel de estrés percibido y viceversa. La consistencia interna fue de 0,80.

Cuestionario de Culpa para el Cuidado (CGQ-22)²⁶. Evalúa los pensamientos y sentimientos de culpa respecto al cuidado durante la semana pasada a través de 22 ítems. Tiene un formato de respuesta tipo Likert con 4 opciones (desde 0 = *nunca* hasta 4 = *siempre o la mayoría del tiempo*). Consta de 5 factores o subescalas que repre-

Tabla 2

Correlaciones de Pearson entre las medidas

	1	2	3	4	5	6
1. Estrés	—					
2. Culpa	0,425*	—				
3. Ansiedad	-0,667*	-0,303*	—			
4. Vitalidad	-0,577*	-0,312*	0,661*	—		
5. Autocontrol	-0,612*	-0,457*	0,622*	0,513*	—	
6. Salud general	-0,409*	-0,240*	0,473*	0,677*	0,405*	—
7. Depresión	-0,628*	-0,315*	0,708*	0,536*	0,631*	0,433*

* p < .001.

sentan distintos tipos de culpa con relación al cuidado: 1) Culpa por estar haciendo mal con la persona cuidado; 2) Culpa por fracasar al responder a los desafíos del cuidado; 3) Culpa por el autocuidado; 4) Culpa por descuidar a otros familiares, y 5) Culpa por tener emociones negativas hacia otras personas. A mayor puntuación más sentimientos de culpa. En este estudio, la consistencia interna fue de 0,92.

Índice de Bienestar Subjetivo (PGWBI-22)²⁷. El instrumento posee 22 ítems distribuidos en 6 dimensiones: 1) *Ansiedad* (percepción de tensión y preocupación); 2) *Bienestar* (satisfacción y al interés por las actividades cotidianas); 3) *Depresión* (estado de ánimo bajo y sentimientos de tristeza y desesperación); 4) *Autocontrol* (capacidad de controlar las propias emociones, el comportamiento, los deseos, la confianza en uno mismo y la necesidad de tomar decisiones difíciles); 5) *Vitalidad* (fatiga mental y física, la apatía, la pérdida de energía y los posibles trastornos del sueño), y 6) *Salud general* (percepción subjetiva de buena salud). Presenta un formato de respuesta tipo Likert de 6 puntos distribuidos de acuerdo con el grado, intensidad o frecuencia en la última semana. Puntuaciones altas representan mayor bienestar. También puede obtenerse una puntuación para cada una de las dimensiones, desde 0-60 (malestar grave), 61-72 (malestar moderado) y 73-100 (bienestar positivo). La consistencia interna en este estudio fue de 0,93.

Análisis de datos

Se realizaron análisis de regresión lineal para examinar la asociación entre estrés percibido, culpa y las dimensiones del bienestar. Además, se realizaron correlaciones entre las variables y se calculó el tamaño del efecto. Los análisis fueron realizados con el programa estadístico IBM SPSS® Statistics 26.

Resultados

En primer lugar, se realizaron los análisis descriptivos de las variables principales, encontrando que los cuidadores que participaron en este estudio no presentaban, de media, niveles altos de estrés ($M = 20,04$; $DT = 9,67$), no presentan niveles altos de culpa ($M = 15,92$; $DT = 13,87$), y presentan niveles altos de bienestar subjetivo ($M = 100,90$; $DT = 17,32$).

Después, se calcularon las correlaciones de Pearson entre las variables implicadas (tabla 2). Se encontró una asociación significativa y positiva entre el estrés percibido y la culpa, y significativa y negativa (debido al formato de respuesta) con todas las dimensiones de la escala de bienestar evaluada (ansiedad, vitalidad, autocontrol, salud general y depresión). También, la puntuación total de culpa obtuvo una correlación significativa y negativa con todas las dimensiones de la escala de bienestar evaluada (ansiedad, vitalidad, autocontrol, salud general y depresión). Finalmente, las dimensiones de la escala de bienestar correlacionaron significativa y positivamente entre ellas.

Con el propósito de obtener hallazgos que expresaran con mayor claridad la relación entre las variables, se realizó un primer análisis de regresión lineal con el método de pasos sucesivos empleando la

Tabla 3

Coeficientes de regresión lineal múltiple entre la culpa y las dimensiones de bienestar y el estrés percibido

Criterio: Estrés percibido	B	SEB	β	t	Valor de p	IC 95% para B	
						Inferior	Superior
Culpa	0,109	0,038	0,155	2,89	0,004	0,034	0,183
Ansiedad	-0,478	0,140	-0,269	-3,42	0,001	-0,754	-0,202
Vitalidad	-0,434	0,183	-0,182	-2,37	0,019	-0,795	-0,073
Autocontrol	-0,655	0,272	-0,166	-2,41	0,017	-1,191	-0,118
Salud general	0,111	0,214	0,034	0,51	0,605	-0,311	0,533
Depresión	-0,815	0,291	-0,203	-2,80	0,006	-1,389	-0,241

IC 95%: intervalo de confianza del 95%.

puntuación de estrés percibido como variable dependiente. En el modelo se incluyeron las dimensiones del bienestar y la culpa.

El método de pasos identificó 5 predictores estadísticamente significativos: culpa, ansiedad, vitalidad, autocontrol y depresión. El modelo final tiene una $R^2 adj = 0,552$ ($F(6, 198) = 41,71$; $p < 0,001$). Las estimaciones de los efectos estandarizados y no estandarizados se presentan en la tabla 3.

Por último, en relación con el tamaño del efecto, además del R-cuadrado se calculó el límite inferior del IC del 95%, el error estándar del R-cuadrado (SER²). El límite inferior del IC del 95% calculado para el estrés percibido fue de 0,461; se aplicaron los puntos de corte de 0,02, 0,13 y 0,26 para determinar si el tamaño del efecto era pequeño, mediano o grande²⁸; el valor obtenido indicó que el tamaño del efecto era grande.

Discusión

El presente estudio pretendía examinar el efecto de la culpa y el bienestar en el estrés percibido de cuidadores familiares de personas dependientes institucionalizadas y la posible relación entre ellas.

La institucionalización no pone fin a la función de cuidador. Aunque liberados de la responsabilidad principal de asistir a su familiar, los cuidadores siguen implicados en los cuidados de diversas maneras, como visitando el centro, proporcionando apoyo social, e incluso ayudando a su familiar con las actividades de la vida diaria. Estas actividades, junto con los procesos psicológicos como la culpa, el resentimiento, los conflictos con la familia y los amigos por la decisión de institucionalizar también pueden contribuir al estrés del cuidador.

Los resultados obtenidos en este estudio indican que la culpa experimentada por los cuidadores familiares se relaciona positiva y significativamente con el estrés que perciben. Young y Tak²⁹ también hallaban en su estudio con 112 cuidadores familiares de mayores institucionalizados que la culpa se relaciona también con la depresión del cuidador, y sostienen que la participación de los cuidadores en programas de intervención con el objetivo de disminuir los sentimientos de culpa y brindar orientación sobre la participación en la toma de decisiones en la residencia son beneficiosos. La revisión sistemática sobre estudios cualitativos llevada a cabo por Afram et al.³⁰ también destaca que los cuidadores familiares de mayores institucionalizados experimentan preocupaciones emocionales, entre ellas sentimientos de culpa, por la toma de la decisión de institucionalizar al familiar. Los sentimientos de culpa del cuidador persisten mucho más allá del momento de la mudanza del familiar al centro residencial^{20,31,32}. Dichos sentimientos pueden aparecer como una consecuencia de los mecanismos de defensa desadaptativos empleados por el cuidador familiar¹⁰.

Otros estudios han destacado también el papel de la culpa como un factor que dificulta el afrontamiento de los cuidadores familiares al proceso de institucionalización¹⁰. Parece que los cuidadores siguen dando apoyo, atención y cuidados a su familiar tras la institucionalización¹². Pérez et al.³³ encontraron que el apoyo

familiar de los mayores no cesa con la institucionalización. La implicación de los familiares en las residencias posee un fin colaborativo y de beneficio tanto para el propio residente, como para el cuidador familiar y los trabajadores del centro¹⁵. Asimismo, Hernández y Rivera³⁴, obtuvieron que la relación y el cuidado persisten tras la institucionalización, y que los cuidadores familiares no están exentos de padecer efectos negativos derivados de la situación y de la provisión de apoyo. Sin embargo, sería necesario más estudios con cuidadores familiares una vez que dejan de cuidar en casa.

La culpa, la ansiedad, la vitalidad, el autocontrol y la depresión (estas 4 últimas, siendo dimensiones del bienestar) predicen significativamente (con un tamaño del efecto grande) el estrés percibido por los cuidadores familiares en los centros residenciales. Tras la presentación de estos resultados, parece imprescindible destacar la importancia de diseñar e implementar intervenciones específicas para cuidadores familiares de mayores dependientes institucionalizados para trabajar la culpa (y los pensamientos asociados) con el objetivo de favorecer el bienestar general de este colectivo y, en definitiva, prevenir o paliar su estrés^{35,36}. En esta línea, también se hace necesario generar protocolos para el manejo de este estrés percibido. Se anima a los profesionales de la salud a valorar la pertinencia de intervenir tanto de forma individual como grupal. En otros colectivos se ha encontrado que las intervenciones grupales pueden favorecer la disminución de estrés percibido incluso tres meses después de haber finalizado la intervención³⁷. Asimismo, tal y como destacaba algunos autores¹⁵, seguir promoviendo un cambio de enfoque en los centros residenciales que opte por la integración de la familia en el equipo de cuidados se contempla como crucial. Este mismo enfoque podría incluso ser derivado a los propios profesionales que trabajan en los centros ya que existe evidencia de que el agotamiento experimentado afecta a su bienestar y reduce sus habilidades para brindar ayuda a los adultos mayores y sus familias³⁸.

No obstante, aunque se han identificado hallazgos importantes, el estudio también tiene algunas limitaciones. Se trata de un estudio transversal que incluyó a cuidadores familiares de personas con varios tipos de enfermedades, lo que puede producir cierta heterogeneidad, y no proporciona datos sobre cómo los cuidadores afrontan el estrés a lo largo del tiempo. Además, el hecho de contar con una muestra de conveniencia limita el alcance y la generalización de los resultados.

Otra limitación proviene del cuestionario de culpa utilizado, el cual no contiene ítems relacionados con la culpa por ingreso lo que no ha permitido extraer información completa de la experiencia emocional de los cuidadores tras el ingreso en la residencia. Sería necesario contar con medidas de resultados validadas específicamente para el contexto de las residencias de adultos mayores.

Conclusiones

A pesar de las limitaciones, el presente estudio puede contribuir a ampliar el conocimiento sobre determinados aspectos psicológicos como el estrés percibido, los sentimientos de culpa y el bienestar

del cuidador familiar en las residencias, variables poco trabajadas hasta ahora en el contexto residencial en España, así como internacionalmente. Estas variables pueden influir en la salud y satisfacción del cuidador familiar y deben tenerse en cuenta en las intervenciones que persiguen promover una adecuada adaptación a un centro residencial. Prestar atención y apoyo a los cuidadores familiares de personas dependientes continúa siendo imprescindible tras la institucionalización del familiar.

Financiación

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

Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todos los cuidadores familiares que participaron e hicieron posible este estudio.

Bibliografía

1. IMSERSO. Los tiempos de cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. 2010 [consultado 18 Jun 2022]. Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
2. Rodríguez P. La residencia y su adecuación a las necesidades de las personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr y Gerontol.* 1995;30:169-76.
3. García-Alberca JM, Lara JP, Berthier M. Sintomatología neuropsiquiátrica y conductual en la enfermedad de Alzheimer. *Actas Esp de Psiquiatr.* 2010;38:212-22.
4. Losada A, Montorio I, Izal M, Márquez-González M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. 2006. IMSERSO [consultado 18 Jun 2022]. Disponible en: http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/import/msan/msan0082.pdf
5. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology.* 1998;51 Suppl 1:S53-60, http://dx.doi.org/10.1212/wnl.51.1_suppl.1.s53, discussion S65-S67.
6. Fisher L, Lieberman MA. A longitudinal study of predictors of nursing home placement for patients with dementia: The contribution of family characteristics. *Gerontologist.* 1999;39:677-86, <http://dx.doi.org/10.1093/geront/39.6.677>. PMID: 10650677.
7. Groenvynck L, de Boer B, Hamers JPH, van Achterberg T, van Rossum E, Verbeek H. Toward a Partnership in the Transition from Home to a Nursing Home: The TRANSIT Model. *J Am Med Dir Assoc.* 2021;22:351-6.
8. Gaugler JE, Pot AM, Zarit SH. Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *Gerontologist.* 2007;47:730-40, <http://dx.doi.org/10.1093/geront/47.6.730>.
9. Garity J. Caring for a family member with Alzheimer's disease- Coping with caregiver burden post-nursing home placement. *J Gerontol Nurs.* 2006;32:39-48, <http://dx.doi.org/10.3928/00989134-20060601-07>.
10. Muro Pérez-Aradros C, Navarro-Prados AB, Satorres E, Serra E, Meléndez JC. Coping and guilt in informal caregivers: A predictive model based on structural equations. *Psychol Health Med.* 2022;1:1-12, <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2022.2029917>.
11. Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA.* 2002;287:2090-7, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.287.16.2090>.
12. Chen CK, Sabir M, Zimmerman S, Suttor J, Pillemer K. The importance of family relationships with nursing facility staff for family caregiver burden and depression. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2007;62:253-60.
13. Davis L, Buckwalter K. Family caregiving after nursing home admission. *J Ment Health Aging.* 2001;7:361-79.
14. Gaugler JE, Zarit SH, Pearlman LL. Care giving and institutionalization: Perceptions of family conflict and socio-emotional support. *Int J Aging Hum Dev.* 1999;49:15-38.
15. Márquez-González M, Losada A, Romero-Moreno R, López J. Cuidando más allá del domicilio: el papel de la familia en los centros residencias y el cuidado colaborativo. *Psicogeriatría.* 2010;2:93-104.
16. Tilly J, Reed P. Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes. *Washington: Alzheimer's Association;* 2006.
17. Losada A, Márquez-González M, Knight BG, Yanguas J, Sayegh P, Romero-Moreno R. Psychosocial factors, and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging Ment Health.* 2010;14:193-202, <http://dx.doi.org/10.1080/13607860903167838>.
18. Prunty MM, Foltz KJ. Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. *Int J Older People Nurs.* 2019;14:e12227, <http://dx.doi.org/10.1111/ijop.12227>.
19. Brodaty H. Meaning and measurement of caregiver outcomes. *Int Psychogeriatr.* 2007;19:363-81.
20. Gallego-Alberto L, Losada A, Cabrera I, Romero-Moreno R, Pérez-Miguel A, Pedrosa-Chaparro MDS, et al. "I feel guilty" Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia. *Clin Gerontol.* 2020;1:10, <http://dx.doi.org/10.1080/07317115.2020.1769244>.
21. Bern-Klug M, Forbes-Thompson S. Family members' responsibilities to nursing home residents: "She is the only mother I got". *J Gerontol Nurs.* 2008;34:43-52, <http://dx.doi.org/10.3928/00989134-20080201-02>.
22. Ryan AA, Scullion HF. Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *J Adv Nurs.* 2000;32:1187-95, <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01589.x>.
23. Ghatali K, Nicolson R, MacDonald C, Osher S, Levitt A. Defining guilt in depression: A comparison of subjects with major depression, chronic medical illness and healthy controls. *J Affect Disord.* 2002;68:307-15, [http://dx.doi.org/10.1016/s0165-0327\(01\)00335-4](http://dx.doi.org/10.1016/s0165-0327(01)00335-4).
24. Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA.* 2004;292:961-7, <http://dx.doi.org/10.1001/jama.292.8.961>.
25. Remor E. Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *Span J Psychol.* 2006;9:86-93, <http://dx.doi.org/10.1017/s1138741600006004>.
26. Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R. Development and validation of the caregiver guilt questionnaire. *Int Psychogeriatr.* 2021;22:650-60, <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610210000074>.
27. Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Edimac; 2002.
28. Ellis P. *The essential guide to effect sizes: Statistical power, meta-analysis and the interpretation of research results.* Cambridge University Press; 2010.
29. Young S, Tak YR. Feelings of guilt and depression in family caregivers after nursing home placement of older adults. *J Korean Gerontol Nurs.* 2014;16:276-87, <http://dx.doi.org/10.17079/jkgn.2014.16.3.276>.
30. Afram B, Verbeek H, Bleijlevens MHC, Hamers JPH. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *Int Psychogeriatr.* 2015;27:891-902, <http://dx.doi.org/10.1017/s1041610214002154>.
31. Gallego-Alberto L, Smaling HJA, Francke AL, van de Brug T, van der Steen JT, Joling KJ. The relationship between guilt feelings, conflicts with staff and satisfaction with care in relatives of nursing home residents with dementia: A longitudinal analysis. *Dementia.* 2022;21:5-20, <http://dx.doi.org/10.1177/14713012211024015>.
32. Hennings J, Froggett K, Payne S. Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: A longitudinal narrative study. *Palliat Med.* 2013;27:683-91, <http://dx.doi.org/10.1177/0269216313479685>.
33. Pérez MC, Romero R, Morillo MS, González-Serna JM. Estudio descriptivo sobre la implicación de las familias en los cuidados de los ancianos institucionalizados. *Eur J Investig Health.* 2014;4:203-13, <http://dx.doi.org/10.1989/ejihpe.v4i3.67>.
34. Hernández M, Rivera J. El cuidador informal de personas mayores institucionalizadas Análisis de la relación y consecuencias del suministro de apoyo. *Trabajo Social Hoy.* 2018;85:65-86.
35. Lautenschläger S, Meyer G, Stephan A. Interventions to support people with dementia and their caregivers during the transition from home care to nursing home care: A systematic review. *I J Nurs Stud.* 2017;71:139-52, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.03.013>.
36. Romero-Moreno R, Márquez-González M, Gallego-Alberto L, Cabrera I, Varas-García C, Pedrosa-Chaparro MDS, et al. Guilt Focused Intervention for Family Caregivers. Preliminary Results of a Randomized Clinical Trial. *Clin Gerontol.* 2022;45:1304-16, <http://dx.doi.org/10.1080/07317115.2022.2048287>.
37. Aranda G, Elcuaz MR, Fuertes C, Güeto V, Pascual P, Sainz de Murieta E. Evaluación de la efectividad de un programa de mindfulness y autocompasión para reducir el estrés y prevenir el burnout en profesionales sanitarios de atención primaria. *Aten Primaria.* 2018;50:141-50, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.03.009>.
38. Navarro Prados AB, Jiménez García-Tizón S, Meléndez JC. Sense of coherence and burnout in nursing home workers during the COVID-19 pandemic in Spain. *Health Soc Care Community.* 2022;30:244-52, <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.13397>.