

Apoyo al cuidador familiar en el proceso de institucionalizar a un ser querido con demencia

Family caregiver support in the process of institutionalization of a loved one with dementia

Enf. Mauricio Arias Rojas^I, Prof. Beatriz Sánchez Herrera^{II}, Prof. Gloria Mabel Carrillo^{II}

^I Universidad de Navarra. Colombia.

^{II} Universidad Nacional de Colombia.

RESUMEN

Introducción: es considerable el avance en el conocimiento de la sobrecarga del cuidar de una persona con demencia. No obstante, son pocas las investigaciones que analizan cómo influye en los cuidadores la institucionalización, así como el tipo de intervenciones posibles para aliviar el estrés que se vive antes, durante y después de dejar al ser querido en una institución al cuidado de otras personas.

Objetivo: determinar las necesidades de apoyo que tiene un cuidador familiar frente al proceso de institucionalizar a un ser querido que tiene una demencia, a través de una revisión integrativa de literatura.

Métodos: búsqueda de la literatura científica en las bases de datos: PubMed, ScienceDirect, OvidNursing, CINAHL y Cochrane Central entre los años 2003 y 2013 en inglés y español. Se encontraron 1183 artículos de los cuales 24 fueron cumplieron los criterios de inclusión de ser estudios sobre institucionalización en personas con demencia relacionados con la experiencia del cuidador familiar.

Resultados: los resultados se agruparon en 4 categorías generales: Factores que desencadenan el proceso de institucionalización y estrategias o intervenciones destinadas a retardar el momento de la institucionalización; Conflicto y toma de decisión de institucionalizar al ser querido con demencia; Proceso de institucionalización del ser querido con demencia; y Consecuencias y aspectos posteriores a la institucionalización del ser querido con demencia.

Conclusiones: el cuidado de una persona con demencia es una tarea en extremo compleja, con múltiples consecuencias para la persona enferma y su cuidador familiar. Los diferentes estudios analizados permiten comprender mejor este fenómeno y dar así un paso esencial para que los enfermeros y profesionales afines puedan cualificar el cuidado requerido y evitar una carga adicional e innecesaria a quienes viven la experiencia.

Palabras clave: institucionalización, cuidadores, costo de enfermedad, atención de enfermería.

ABSTRACT

Introduction: there has been considerable progress in understanding the burden of caring for a person with dementia. However little research has been done on how the institutionalization of the loved one affects caregivers. Nor on the possible types of interventions that can relieve the stress experienced before, during and after leaving a loved one in a nursing home to be care for by others.

Objective: to identify support needs of a family caregiver in the process of institutionalizing a loved one who has dementia.

Methodology: Based on a search of the scientific literature in databases: PubMed, Science Direct, Ovid Nursing , CINAHL and Cochrane Central between 2003 and 2013 in English and Spanish , 1183 articles were review of which 24 met inclusion criteria of being a study in about institutionalization in people with dementia related to the experience of family caregivers.

Results: the results were grouped into 4 broad categories: factors that activate the process of institutionalization and strategies or interventions to delay the time of institutionalization; Conflict and decision making to institutionalize their loved one with dementia; institutionalization process of a loved one with dementia; and events are following the institutionalization of a loved one with dementia.

Conclusions: caring for a person with dementia is an extremely complex task with multiple consequences for the patient and his/her family caregiver. The transversal analysis of different studies allow a little better understanding this phenomenon and thus provide an essential step in the health care qualification of professionals so that they can help to avoid additional and unnecessary burden in this experience.

Key words: institutionalization, caregivers, cost of illness, nursing care.

INTRODUCCIÓN

En el 2012, la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó el informe "Dementia: A Public Health Priority",¹ enfatizando en la necesidad de dirigir esfuerzos para disminuir el impacto que genera la demencia.

Se estima que cerca de 35,6 millones de personas están viviendo con demencia alrededor del mundo; las cifras para América Latina hablan de una prevalencia hasta de 8,48 % en la población mayor de 60 años, el número de personas con demencia sufrirá un incremento del 136 %.^{1,2}

La demencia es una condición de naturaleza crónica y progresiva, caracterizada por el deterioro de la función cognitiva o incapacidad para procesar el pensamiento, que no puede ser considerada como consecuencia del envejecimiento normal. Se presenta con afectación en la memoria, el curso del pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio.¹ El impacto de la demencia

y la demanda que se genera a raíz de esta son de diversa índole, trascienden lo físico y psicológico para expresarse en materia económica, social³ y familiar.⁴

Por sus características de dependencia y deterioro, el cuidado de una persona que tiene una demencia afecta tanto a la persona que la padece como a la familia, en especial al cuidador familiar. El proceso que se vive es generalmente largo y complejo, y tiende a generar sobrecarga y desgaste de este cuidador. Se ha documentado que ser cuidador de un familiar con demencia repercute en la calidad de vida y afecta de manera negativa la capacidad de cuidado,⁵ genera cansancio, problemas de salud físicos y emocionales,⁶ recortes en la vida social y de pareja,⁵ sobrecarga económica⁷ y mayor riesgo de morir prematuramente.⁸

Si bien es cierto que existen diversas iniciativas, como grupos de apoyo, programas educativos, programas de salud ambulatoria, visitas domiciliarias y terapias familiares con el fin de disminuir la carga del cuidador familiar, estos no siempre lo consiguen. La carga abrumadora y sus consecuencias han generado cuestionamientos sobre alternativas de cuidado del familiar con demencia por parte de personas entrenadas para tal fin. Sin embargo, esta decisión se ve influenciada por muchos factores dentro de los que además de la sobrecarga se encuentran la cultura, la edad, el apoyo social y la condición o nivel de dependencia de la persona enferma.⁹

Es considerable el avance en el conocimiento de la sobrecarga del cuidar de una persona con demencia, de la calidad del cuidado en centros de cuidado para personas con demencia, de los distintos desencadenantes que llevan a los cuidadores familiares a tomar la decisión de institucionalizarlo y de lo que se puede hacer para retrasar este momento.^{10,11} No obstante, son pocas las investigaciones que analizan cómo influye en los cuidadores la institucionalización así como el tipo de intervenciones posibles para aliviar el estrés que se vive antes, durante y después de dejar al ser querido en una institución al cuidado de otras personas (figura).

En este sentido se exploró la literatura científica con el fin de identificar las necesidades que tiene el cuidador y la familia que van a institucionalizar un ser querido que tiene demencia, para plantear estrategias de apoyo dirigidas por los enfermeros y profesionales afines.

MÉTODOS

Se realizó una búsqueda en las bases de datos PubMed, Cochrane Central, Science Direct, Ovid Nursing y CINALH y, tomando un periodo de 10 años comprendido entre enero del 2003 a diciembre del 2013, se utilizaron los siguientes descriptores: institutionalization, dementia, Alzheimer's disease, caregiver, con su respectiva traducción al español. Los criterios de inclusión fueron: estudios de pacientes con demencia por enfermedad de Alzheimer desarrollados con adultos mayores y con cuidadores familiares, en algunos casos denominados informales o familias de pacientes con demencia, y estudios que reportaran proceso de institucionalización en adultos mayores sin demencia o debido a otras causas.

De cada pieza de investigación se analizó la información respecto a objetivo, diseño, resultados, conclusiones, recomendaciones y limitaciones reportadas. Se exploró el contexto y las necesidades de los cuidadores que viven el proceso de institucionalización de un ser querido con demencia.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

De 1183 artículos identificados, 1145 se excluyeron con base en el título o resumen. Tras la lectura completa de los 38 artículos restantes se encontró que 24 reunieron los criterios de inclusión considerados como la muestra para el análisis de la revisión (figura 1).



Fig. Resumen de la selección de los estudios.

Los hallazgos se agruparon en cuatro grandes áreas: 1) Factores que desencadenan el proceso de institucionalización y estrategias o intervenciones destinadas a retardar el momento de la institucionalización; 2) Conflicto y la toma de decisión de institucionalizar al ser querido con demencia; 3) Proceso de institucionalización del ser querido con demencia; 4) Consecuencias y aspectos posteriores a la institucionalización del ser querido con demencia. A continuación se presentan cada una de estas categorías.

Factores que desencadenan el proceso de institucionalización y estrategias o intervenciones destinadas a retardar el momento de la institucionalización

Con el fin de comprender la trayectoria y los factores que influyen en el deseo de institucionalizar al paciente con demencia, la evidencia muestra diversos enfoques. El primero se relaciona con la sobrecarga que experimenta el cuidador familiar cuando los síntomas del paciente, como depresión, insomnio, alucinaciones, agitación, o deterioro cognitivo, se acentúan. A medida que la enfermedad avanza y la dependencia aumenta, el número de horas dedicado al cuidado se incrementa, llevando a una

correlación positiva con la depresión, estrés y ansiedad en los cuidadores familiares, especialmente en las mujeres.¹²⁻¹⁷

*Philippe y cols.*¹⁴ identificaron que la incontinencia fue la primera razón que dio lugar a la institucionalización, seguido por los problemas cognitivos y de retracción de las personas con demencia. De acuerdo con esta mirada, el número de horas libres del cuidador se asocia positivamente con el nivel de carga percibido.

El segundo enfoque, basado en el modelo de *Pearlin y cols.*,¹⁵ plantea que el estrés se asocia con las características del cuidador familiar y las de la persona cuidada, por lo que hay diferentes tipos de estresores, como las demandas del cuidado, los comportamientos de la persona con demencia, la cantidad y tipo de ayuda requerida para las actividades de la vida diaria, las preocupaciones y la tensión que, sumados al afrontamiento negativo del cuidador familiar, llevan a buscar recursos como la institucionalización.¹⁶

Las dos miradas permiten comprender que el apoyo social y las necesidades insatisfechas generan un gran peso a la hora de dejar el cuidado del ser querido en manos de profesionales. Son relevantes la disponibilidad o la falta de asesoría profesional y el nivel de conocimiento de los recursos que se tienen en la comunidad, como grupos de apoyo o auxilios gubernamentales.^{14,17}

Una variable no incluida en los modelos antes expuestos y que se evalúa en el estudio de *Sun y cols.*¹⁸ es el comportamiento potencialmente peligroso por parte del cuidador familiar hacia la persona cuidada. Los autores evalúan que la incomodidad con el cuidado diario, con los comportamientos de la persona cuidada y la carga en relación con el deseo de institucionalizar explican, en conjunto, entre un 13 % y un 17 % de las institucionalizaciones.

El deseo de institucionalizar al ser querido que tiene una demencia ha sido evaluado bajo el cuestionario "Deseo de institucionalización",¹⁹ que varios de los estudios revisados emplean.^{12,18,20,21} Se trata de una herramienta que podría ser útil a la hora de cuantificar este aspecto. Con una escala de 7 preguntas dicotómicas, que son respondidas de manera afirmativa o negativa, el cuidador indica si ha hablado con amigos o familiares sobre la institucionalización, si ha hecho lo mismo con profesionales, si tienen los nombres de algunos centros, si ha llamado o visitado o llevado a la persona con demencia o si ha solicitado el ingreso a alguno de estos lugares. La puntuación posible es entre 0 y 7, y cuanto más elevado el puntaje, mayor es el deseo de institucionalizar a la persona. La escala presenta una consistencia interna de 0,85 en su versión en español.²⁰

Conflicto y la toma de decisión de institucionalizar al ser querido con demencia

Convivir con un ser querido que tiene demencia es un proceso en el que se afrontan varias crisis. Se destacan las dificultades asociadas con el diagnóstico, el inicio de cada una de las etapas del progresivo deterioro y el incremento de la dependencia hasta

llegar al final de la vida.²² Dentro de estas, y a pesar de las múltiples razones que la acompañen, tomar la decisión de institucionalizar al ser querido con demencia es un proceso particularmente difícil para quien lo debe asumir.²³

El conflicto durante la toma de la decisión, motivada por el cansancio y la culpa de dejar institucionalizado al familiar, es una preocupación que comparten muchos cuidadores en el mundo. El reporte de lo que sucede en ocho países de Europa así lo demuestra.²⁴

La naturaleza de la demencia y el deterioro crónico que viven las personas con esta condición, genera en los cuidadores familiares un deterioro continuo y progresivo, que influye significativamente en el contexto familiar.²⁵ La disfunción familiar, la evidencia de carga y el bajo nivel de soporte social son causa de institucionalización y del conflicto que viven los cuidadores de estas personas.²⁶⁻²⁸

*Schoenmakers y cols.*²⁷ señalan que si bien la dependencia ligada a este deterioro puede retrasar la decisión, una vez se definen los factores predictores del deseo de institucionalizar en los cuidadores familiares, hay otros factores que permiten concretar la decisión. A pesar de que los argumentos razonables respalden que es necesario dejar el cuidado de la persona con demencia en manos de profesionales y en otros contextos fuera del hogar, los cuidadores familiares expresan que la toma de esta decisión es uno de los procesos más duros que se deben pasar. Más aún, cuando por diferentes motivos este proceso se realiza sin ningún tipo de planeación y de manera inadecuada, lo que resulta mucho más doloroso para quienes lo experimentan.^{25,29,30}

La literatura reporta estudios cualitativos que han buscado describir cómo se da el proceso de la toma de decisión de institucionalización. *Caron y cols.*²³ ofrecen una perspectiva a través de su modelo teórico donde muestran la interacción de varios factores que incluyen el contexto relacionado con el proceso de cuidado, el proceso de toma de decisiones, y la decisión misma. Es decir, el proceso de toma de decisiones resulta de la agregación de la situación de la persona con demencia, del cuidador familiar, de la dinámica familiar, de la interacción con los servicios de salud, de la autoevaluación del cuidador en su rol y de su capacidad de visionar las consecuencias de manera anticipada para la diada (paciente-cuidador) con respecto a la decisión acerca de institucionalizar al ser querido. En los resultados de este proceso se encuentra el escenario de tomar la decisión de institucionalizar o de seguir cuidando a la persona con demencia en el hogar y, en este caso, continuar en el proceso de toma de decisiones por parte del cuidador.²³

*Legault y cols.*²¹ explican el proceso por el que pasan las hijas de personas con demencia en rol de cuidadoras durante la transición a la institucionalización. Reportan tres etapas que, en conjunto, explican la transformación: a) El desarrollo de la confianza con el nuevo contexto de cuidado, es decir el conocimiento de la institución donde dejarán a sus seres queridos; b) La evaluación de la calidad de cuidado que se brinda en estos contextos, en esta fase se resalta las impresiones que tenga el cuidador familiar del lugar a donde se trasladará a la persona con demencia, las respuestas de los profesionales a las inquietudes del cuidador, la transparencia en caso de incidentes; c) La integración con el nuevo contexto, en el que aspectos como el

establecimiento de relaciones con el equipo de salud, la colaboración y la comunicación son esenciales.

Debido al vínculo estrecho que se genera entre la diada cuidador- receptor del cuidado,³¹ la toma de esta decisión también genera sentimientos de culpa y desasosiego. Estos aparecen cuando los cuidadores sienten que la calidad de la atención que recibirán sus familiares en estos centros será baja, o que han tomado una decisión irresponsable, o cuando después de una dedicación extrema y agobiante se ven ellos mismos sin un plan de vida.³²⁻³⁴

A pesar de que el conflicto frente a la decisión persiste y se relaciona con la aparente voluntad de la persona con demencia, los recursos financieros, la poca información sobre este tipo de centros, el desacuerdo familiar y la culpa,^{26,31} el modelar con los cuidadores el efecto de la trayectoria y la transición, es una intervención de apoyo que mejora el bienestar del cuidador y facilita comprender la alternativa de institucionalizar al ser querido.²⁰

Proceso de institucionalización del ser querido con demencia

La transición de dejar al familiar con demencia bajo el cuidado de profesionales en un centro de cuidados, también ha sido objeto de investigación y ha reflejado una corriente principal que estudia los cambios relacionados con la carga que este proceso significa para el cuidador familiar.

*Smit D y cols.*³⁵ compararon la disminución del estrés en los cuidadores luego de poner a las personas con demencia en centros de cuidado especializado y asilos, y encontraron niveles significativos en la disminución del estrés en el grupo de "asilos" comparado con los que lo hicieron en "centros especializados", pero estos cambios se estabilizaron luego de seis meses.

*Gaugler y cols.*³⁶ presentan el proceso de adaptación a la institucionalización y los cambios en variables como estrés, bienestar y recurso social, a través de un seguimiento de 4 años. Sus resultados apuntan a una disminución significativa del estrés e indicadores negativos de salud mental en los periodos cortos de tiempo, aunque hay variación en algunos casos cuando se revisan periodos más largos.

El proceso de institucionalización mismo afecta de manera importante al paciente y cuidador; *Strang y cols.*³⁷ *Gaugler y cols.*³⁸ reportan que dar soporte a los cuidadores familiares durante la transición reduce la carga y los síntomas depresivos, y que la asesoría ofrece beneficios adicionales a largo plazo. Sin embargo, son muy pocos los estudios sobre las estrategias de apoyo al cuidador familiar durante el proceso de la institucionalización.

Consecuencias y aspectos posteriores a la institucionalización del ser querido con demencia

Las consecuencias de institucionalizar a un ser querido con demencia pueden ser múltiples, positivas y negativas. En ello influyen los factores que estuvieron asociados a la decisión misma de institucionalizar, así como las metas que se planteen a partir de la institucionalización.³⁹

Cuando el cuidador decide institucionalizar a su ser querido, se presentan desacuerdos familiares que pueden terminar en el deterioro de las relaciones. Los principales desacuerdos están ligados a los valores familiares, las concepciones de amor filial, un mejor tiempo para realizar la transición y la incomprensión de las demandas del cuidador familiar que repercuten más aún cuando el cuidador no puede tomar por sí solo ésta decisión.⁴⁰

*Gaugler y cols.*⁴¹ valoraron a los cuidadores un año después del proceso de institucionalización del familiar y encontraron que la carga y la depresión clínica son significativamente menores, siendo más persistente la carga en las mujeres y la depresión clínica en los hombres. Su modelo permite valorar a familias en mayor riesgo de presentar los síntomas.

Aun cuando varias investigaciones resaltan los aspectos positivos de la institucionalización^{42,43} y las ventajas que esta tiene para el cuidador, se hace necesario mencionar los estudios en los que el cuidador familiar, posterior a la institucionalización, aumenta los niveles de estrés y síntomas depresivos. Sin embargo, este segundo tipo de estudios no cuenta con grupo control donde se siga cuidando a la persona con demencia en el hogar para poder hacer una comparación longitudinal.^{40,44-46}

Por otro lado, mientras factores estresantes y de carga en el hogar pueden desaparecer con la institucionalización, otros relacionados con el nuevo contexto pueden remplazarlos, tales como la insatisfacción con el personal de salud.⁴⁷ Se han descrito situaciones que se asocian con el estrés y la carga después de la institucionalización del ser querido con demencia, dentro de los que se encuentran el largo tiempo de espera entre la intención y la institucionalización, las razones culturales que no favorecen la práctica y el ser cónyuge de la persona con la demencia.⁴⁴

En relación con las implicaciones que tiene la institucionalización, son diversas las intervenciones documentadas que se encaminan a retardar el tiempo para que esto ocurra. Propuestas con temas como el manejo del estrés, estrategias de afrontamiento, educación al cuidador, uso de recursos sociales, apoyo en centros diurnos y manejo del sueño, entre otros, han sido reportadas.⁴⁸⁻⁵⁰

Esta revisión presenta factores que están relacionados con la institucionalización de un ser querido con demencia y el impacto en el cuidador familiar.

Son varios los desencadenantes del proceso de la institucionalización en especial los síntomas difíciles de manejar, el desgaste que se presenta en el cuidado diario, así como la carga, la depresión, el estrés y la carga que este genera.^{51,52} En el contexto latinoamericano se ha encontrado que dicho impacto es significativo.

Asimismo, la toma de decisiones es un proceso dinámico que tiende a generar un alto estrés y conflicto en los cuidadores familiares y que afecta la dinámica de la familia misma. Agravan esta situación la utilización de recursos adicionales, la falta de apoyo social, el desacuerdo de la persona con demencia y la oposición de la familia.

De acuerdo con lo anterior, los centros de cuidados, hogares de retiro o asilos, a través de sus profesionales, deberían discutir los diferentes rasgos y temores que afectan la decisión. En este sentido, resaltar los aspectos positivos de vivir en un sitio de estos como el cuidado especializado, las posibilidades de interacción social de la persona con demencia con otras personas y con su familia, así como enfatizar en que poner al ser querido en otro contexto de cuidado no significa un abandono como culturalmente se piensa, establecer una relación de confianza tanto con los profesionales como con la institución, e involucrar al cuidador en el cuidado de la persona luego de ingresado puede disminuir la tensión con respecto a la toma de la decisión.

Las consecuencias que tiene la institucionalización en el cuidador familiar, son descritas de manera general e incluyen la disminución del estrés y la carga. Luego de la institucionalización, muchos cuidadores continúan activos en el cuidado de su ser querido, vigilando y supervisando el cuidado de los profesionales, en ocasiones pasando la mayor parte del día en estos centros.

Las estrategias de apoyo podrían dirigirse a diferentes aspectos del proceso, unas tienen como objetivo retrasar la institucionalización y favorecer el cuidado en casa, mientras que otras se centran en dar apoyo en el periodo de decisión o durante la transición de la persona hacia la institución. Estas últimas han demostrado ser efectivas no solo durante este momento, sino también en periodos posteriores. Las intervenciones reportadas consisten principalmente en apoyo a través de asesoramiento, participación en grupos y soporte vía telefónica.

Conclusiones

El cuidado de una persona con demencia no es una tarea sencilla, y puede tener en el cuidador familiar diversas consecuencias. La literatura disponible revela los factores que desencadenan el proceso de la institucionalización, la toma de la decisión, la transición y los aspectos posteriores.

Entender la complejidad de este fenómeno es el primer paso para que los enfermeros y profesionales afines identifiquen las necesidades de apoyo, con el fin de intervenir y brindar un cuidado más adecuado.

Financiación

Estudio soportado y desarrollado en el marco del Programa para la Disminución de la Carga de la Enfermedad Crónica en Colombia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Dementia: a public health priority. Ginebra: OMS; 2012 [acceso 8 Dic 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>.
2. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales. Ginebra: OMS; 2012.
3. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology* 2000; 54(11): S4-9.
4. Shaji KS, Smitha K, Lal KP, Prince MJ. Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study from the Indian 10/66 Dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; 18(1): 1-6.
5. Espín Andrade AM. Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2012; 38(3): 493-502.
6. Gratao AC, Vale FC, Roriz CM, Haas VJ, Lange C, Talmelli LF, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev Esc Enferm USP* 2010; 44(4): 873-80.
7. Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23(10): 1078-85.
8. Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: Caregiver Health Effects Study. *J Am Med Assoc* 1999; 282(23): 2215-19.
9. Thomé B, Dykes AK, Hallberg IR. Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. *J Clin Nurs* 2003; 12(6): 860-72.
10. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 2006; 67(9): 1592-9.
11. Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, Kane RL. Predicting nursing home admission in the U.S.: A meta-analysis. *BMC Geriatrics* 2007; 7(13): 1-14.

12. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig* 2013;25(3):235-46.
13. Kurasawa S, Yoshimasu K, Washio M, Fukumoto J, Takemura S, Yokoi K, et al. Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. *Environmental health and preventive medicine*. Nov 2012;17(6):474-83.
14. Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Vieban F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19(2):127-35.
15. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 1990;30(5):583-94.
16. Gaugler JE, Wall MM, Kane RL, Menk JS, Sarsour K, Johnston JA, et al. The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *MedCare* 2010;48(10):875-83.
17. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2011;26(3):205-11.
18. Sun F, Durkin DW, Hilgeman MM, Harris G, Gaugler JE, Wardian J, et al. Predicting desire for institutional placement among racially diverse dementia family caregivers: the role of quality of care. *Gerontologist* 2013;53(3):418-29.
19. Morycz RK. Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease: Possible predictors and model development. *Research on Aging* 1985;7:329-61.
20. Lopez J, Losada A, Romero MR, Marquez, GM, Martinez MP. Factors associated with dementia caregivers' preference for institutional care. *Neurologia* 2012;27(2):83-9.
21. Legault A, Ducharme F. Advocating for a parent with dementia in a long-term care facility: the process experienced by daughters. *J Fam Nurs* 2009;15(2):198-219.
22. Montgomery RJ, Kosloski KD. Family caregiving: Change, continuity, and diversity. In: Lawton MP, Rubenstein RL (Eds.). *Interventions in dementia care: Toward improving quality of life*. New York: Springer;2000. p. 143-71.
23. Caron CD, Ducharme F, Griffith J. Deciding on institutionalization for a relative with dementia: the most difficult decision for caregivers. *Can J Aging* 2006;25(2):193-205.
24. Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, Zabalegui A, Rahm Hallberg I, Saks K, et al. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health* 2012;12:68.

25. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Modeling trajectories and transitions: results from the New York University caregiver intervention. *Nurs Res* 2011;60(Suppl 3):S28-37.
26. Spitznagel MB, Tremont G, Davis JD, Foster SM. Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2006;19(1):16-20.
27. Schoenmakers B, Buntinx F, Devroey D, Van Casteren V, DeLepeleire J. The process of definitive institutionalization of community dwelling demented vs non demented elderly: data obtained from a network of sentinel general practitioners. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009;24(5):523-31.
28. Tew CW, Tan LF, Luo N, Ng WY, Yap P. Why family caregivers choose to institutionalize a loved one with dementia: a Singapore perspective. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30(6):509-16.
29. Gaugler JE, Zarit SH, Pearlin LI. Caregiving and institutionalization: Perceptions of family conflict and socioemotional support. *International Journal of Aging and Human Development* 1999;49(1):1-25.
30. Liken MA. Caregivers in crisis: Moving a relative with Alzheimer's to assisted living. *Clinical Nursing Research* 2001;10(1):52-68.
31. Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan* 2011;11(1):7-22.
32. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo GM, Chaparro L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá, Colombia: Unibiblos;2009.
33. Caldwell L, Low LF, Brodaty H. Caregivers' experience of the decision-making process for placing a person with dementia into a nursing home: comparing caregivers from Chinese ethnic minority with those from English-speaking backgrounds. *Int Psychogeriatr* 2014;26(3):413-424. Epub 2013 Nov 22.
34. Chang Y, Schneider JK, Sessanna L. Decisional conflict among Chinese family caregivers regarding nursing home placement of older adults with dementia. *Journal of Aging Studies* 2011;25(4):436-44.
35. Smit D, Boekhorst S, de Lange J, Depla MF, Eefsting JA, Pot AM. The long-term effect of group living homes versus regular nursing homes for people with dementia on psychological distress of informal caregivers. *Aging Ment Health* 2011;15(5):557-61.
36. Gaugler JE, Pot AM, Zarit SH. Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *Gerontologist* 2007;47(6):730-40.
37. Strang VR, Koop PM, Dupuis-Blanchard S, Nordstrom M, Thompson B. Family caregivers and transition to long-term care. *Clin Nurs Res* 2006;15(1):27-45.

38. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *J Am Geriatr Soc* 2008;56(3):421-8.
39. Nikzad-Terhune KA, Anderson KA, Newcomer R, Gaugler JE. Do trajectories of at-home dementia caregiving account for burden after nursing home placement? A growth curve analysis. *Soc Work Health Care* 2010;49(8):734-52.
40. McLennon SM, Habermann B, Davis LL. Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home? *J Neurosci Nurs* 2010;42(2):95-103.
41. Gaugler I. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine* 2010;8(85):1-14.
42. Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R. The longitudinal influence of early behavior problems in the dementia caregiving career. *Psychology and Aging* 2005;20(1):100-16.
43. Alspaugh EL, Stephens MA, Townsend AL, Zarit SH, Greene R. Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging* 1999;14(1):34-43.
44. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychol Aging* 2009;24(2):385-96.
45. 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. *Journal of the American Medical Association* 2004;292(8):961-7.
46. Whitlatch CJ, Schur D, Noelker LS, Ejaz FK, Looman WJ. The stress process of family caregiving in institutional settings. *The Gerontologist* 2001;41(4):462-73.
47. Gaugler JE, Edwards AB, Femia EE, Zarit SH, Stephens MAP, Townsend A, et al. Predictors of institutionalization of cognitively impaired older adults: Family help and the timing of placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 2000;55b:247-56.
48. Andren S, Elmstahl S. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *Int Psychogeriatr* 2008;20(6):1177-92.
49. Marriott A, Donaldson C, TARRIER N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioral family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000;176:557-62.

50. Colvez A, Joel M, Ponton-Sanchez A, Royer A. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: Comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 2002; 60(3): 219-33.

51. Sánchez B, Pinto N, Chaparro L, Carrillo G, Barrera L, Rodríguez A. Efecto of the program "caring for caretakers" Finding of a multicenter study. *Revista Colombia Médica* 2011; 42(1): 35-44.

52. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-55.

Recibido: 20 de abril de 2014.

Aprobado: 3 de diciembre de 2014.

Beatriz Sánchez Herrera. Enfermera. Master in Science of Nursing. Profesora Titular. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.
E-mail: cbsanchezh@unal.edu.co