

Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad

Burden in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: Their relationship with depression and anxiety

Macías-Delgado Yanet,* Pedraza-Núñez Harayci,† Jiménez-Morales Rodney,*,
Pérez-Rodríguez Mario,‡ Valle-Solano Rosa de la Caridad,§ Fundara-Díaz Ranfis||

* Hospital Provincial Docente de Rehabilitación "Dr. Faustino Pérez Hernández".
Universidad de Ciencias Médicas "Dr. Faustino Pérez Hernández". Sancti Spíritus, Cuba.

† Centro Médico Psicopedagógico. Sancti Spíritus, Cuba.

‡ Hospital Clínico-Quirúrgico «Camilo Cienfuegos», Sancti Spíritus, Cuba.

§ Sectorial Provincial de Salud, Sancti Spíritus, Cuba.

|| Universidad de Ciencias Médicas de Sancti Spíritus, Cuba.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La sobrecarga del cuidador es una respuesta multidimensional en la que se relacionan varios estresores con la experiencia del cuidado.

OBJETIVO: Determinar la asociación de la sobrecarga de roles con la ansiedad y la depresión en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple.

MÉTODOS: Se realizó un estudio observacional y analítico que incluyó 35 cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple. Se emplearon la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, Inventario de Situaciones y Respuestas de Ansiedad (ISRA-B) y el Inventario de Depresión de Beck (IDB).

RESULTADOS: La sobrecarga se manifestó en los cuidadores primarios en niveles leves e intensos y se relacionó significativamente con los niveles de depresión, específicamente con los componentes: estado de ánimo, sentimiento de culpa, irritabilidad, incapacidad para trabajar, trastornos de sueño, fatiga y pérdida del apetito. La sobrecarga en los cuidadores se relacionó además con la ansiedad como rasgo, especialmente mostró una correlación positiva con la subescala cognitiva y motora del ISRA-B. Se determinó como diferentes situaciones que implicaban en los cuidadores ser evaluados, tomar decisiones o responsabilidades generaban mayor reacciones ansiógenas. Otras situaciones generadoras de ansiedad fueron las relacionadas con las actividades de la vida cotidiana.

CONCLUSIONES: A pesar de que sobresalieron los estados no depresivos, se evidenció una relación positiva entre la sobrecarga del cuidador con la depresión. La sobrecarga que pueden presentar los cuidadores se asoció con situaciones de evaluación y situaciones cotidianas generadoras de reacciones ansiógenas y con la ansiedad rasgo.

Palabras clave: Ansiedad, depresión, esclerosis múltiple, sobrecarga del cuidador.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The caregiver burden is a multidimensional answer in which some stress factors are related to the experience of care.

OBJECTIVE: To determine the association of the role of overload with anxiety and depression in the primary caregivers of patients with multiple sclerosis.

METHODS: An observational and analytical study was performed that included 35 caregivers of patients with Multiple Sclerosis. The scales Zarit Caregiver Burden Interview, Inventory of Situations and Responses of Anxiety (ISRA-B) and the Beck Depression Inventory (BDI) were used.

Correspondencia: Rodney Jiménez-Morales.
Hospital Provincial Docente de Rehabilitación "Dr. Faustino Pérez Hernández".
Universidad de Ciencias Médicas de Sancti Spíritus, Cuba. Calderón #110 entre Juan Gualberto Gómez y Bayamo.
Correo electrónico: mauricio.jimenez@ssp.sld.cu.

Artículo recibido: Febrero 15, 2014.
Artículo aceptado: Marzo 25, 2014.

RESULTS: The burden in primary caregivers showed mild and intense levels and significantly related to depression levels, specifically with the following components: mood, guilt, irritability, inability to work, sleep disorders, fatigue and loss of appetite. Burden in caregivers is further associated with anxiety trait, which especially showed a positive correlation with the ISRA-B subscale of cognitive and motor functioning. It was determined as different situations involving caregivers fear to be evaluated, to make decisions or responsibilities generating greater anxiogenic reactions. Other situations that generated anxiety were related to daily-living activities.

CONCLUSIONS: Though non-depressive states were identified, a positive relationship between the caregiver burden with depression was also corroborated. The burden that caregivers may present was associated to evaluation situations and everyday situations generating anxiogenic reactions and anxiety trait.

Key words: Anxiety, burden of caregiver, depression, multiple sclerosis.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria, desmielinizante e inmunológica que afecta al sistema nervioso central y constituye la causa más frecuente de invalidez neurológica en el adulto joven.¹ El debut de la enfermedad, su progresión y la naturaleza poco predictiva representan los factores principales por los cuales los pacientes con EM necesitan de una persona que los cuide por el resto de sus vidas.² En este sentido, la larga duración del cuidado, la severidad de los síntomas y el curso inestable de la enfermedad afectan la calidad de vida de sus cuidadores³⁻⁷ quienes a partir de este momento se convertirán en pilares esenciales en el cuidado del enfermo.⁸⁻¹⁰ La sobrecarga de los cuidadores de pacientes con EM puede verse afectada por diversos factores como severidad de la enfermedad, complejidad y severidad de los síntomas, la salud y edad de los cuidadores, las redes de apoyo social, tiempo libre, número de roles adicionales, número de miembros de la familia dedicados al cuidado y la incertidumbre respecto al futuro.¹¹⁻¹⁴ El interés por los roles del cuidador desde una perspectiva clínica se ha centrado en la sobrecarga, el impacto del rol del cuidador en la salud y la diada paciente cuidador.¹⁵ Sin embargo, en los escenarios de investigación a nivel internacional, el número de estudios que abordan la relación de la sobrecarga con diferentes variables como los estados emocionales de los cuidadores de pacientes con EM aún es reducido, siendo aún más escasos en Cuba. En este sentido se ha desterrado a un segundo plano la huella que la enfermedad deja en los cuidadores, siendo la problemática del cuidador un hecho frecuentemente olvidado e ignorado.¹⁶ El presente estudio tuvo como objetivo determinar la asociación de la sobrecarga del cuidador con la ansiedad y la depresión en cuidadores primarios de pacientes con EM.

MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional analítico en un grupo que incluyó 35 cuidadores de pacientes con EM que participaron en el programa de neurorrehabilitación integral, en el Hospital de Rehabilitación "Dr. Faustino Pérez Hernández" de la provincia de Sancti Spíritus, durante las fechas comprendidas de septiembre de 2011 a febrero de 2012. El consentimiento del paciente para participar en la investigación

quedó registrado en un documento oficial, así como el aval del Comité de Ética de Investigación en la institución. Para la selección se empleó un muestreo aleatorio simple y se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

- **Criterios de inclusión:** Cuidador que dedique la mayor parte de su tiempo a atender a la persona con EM y voluntariedad para participar en el estudio.
- **Criterios de exclusión:** Cuidadores secundarios y terciarios de los pacientes con EM. Presencia de alteraciones psicopatológicas o sometidos a tratamiento psicofarmacológico o psicoterapéutico.

Las variables seleccionadas para la investigación fueron: la sobrecarga del cuidador, depresión y ansiedad. Se realizó el estudio teniendo en cuenta las siguientes técnicas psicológicas y de operacionalización:

- **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit:** Esta prueba cuantifica el grado de sobrecarga subjetiva que padecen las personas cuidadoras de las personas dependientes y se ha señalado que es la más utilizada para evaluar la carga del cuidador.¹⁶ Es una escala autoadministrada que consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidado. Para cada una de ellas el cuidador tiene que indicar la frecuencia con la que se siente así, utilizando una escala que consta de cinco opciones de respuesta: 0 (nunca), 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador, la puntuación total oscila entre 0 y 88 puntos.
- **Inventario de situaciones y respuestas de ansiedad (ISRA-B):** Ha sido elaborado en España por Miguel Tobal y Cano Vindel, y posteriormente reformulado por los propios autores en una versión reducida: el ISRA-B consta de 22 situaciones y 24 respuestas de ansiedad. Por medio del ISRA obtenemos puntuaciones en ocho escalas. Las tres primeras corresponden a los tres componentes de la respuesta de ansiedad ante distintas situaciones: reactividad cognitiva, fisiológica y motor. La cuarta medida es el rasgo o nivel general de ansiedad. Finalmente, las cuatro últimas corresponden a áreas situacionales que reflejan los niveles de ansiedad ante diferentes cate-

rias de situaciones: ansiedad ante la evaluación, ansiedad interpersonal, ansiedad fóbica y ansiedad ante situaciones de la vida cotidiana.

- **Inventario de Depresión de Beck (IDB):** Este cuestionario fue creado por Beck, Medelson y Erbaught, a partir de un estudio realizado con 300 pacientes de una clínica psiquiátrica universitaria entre 1964 y 1966.¹⁷ El inventario evalúa el nivel de depresión y consta de 21 de síntomas y actitudes, con cuatro o cinco afirmaciones y cada una refleja un grado creciente de profundidad de la depresión.

Análisis estadístico

Una vez recogido el dato primario, fue creada una base de datos con las variables del estudio, utilizando el paquete estadístico SPSS versión 11.5, para facilitar el procesamiento estadístico de la información. Las variables cuantitativas fueron caracterizadas mediante la media aritmética, la desviación estándar y la distribución de frecuencia. Las variables cualitativas fueron caracterizadas mediante la distribución de frecuencia. Para correlacionar variables cuantitativas entre sí se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. En todos los casos se consideró correlación significativa con $p < 0.05$.

RESULTADOS

En el estudio realizado se apreció cómo prevalecieron en los cuidadores primarios las edades comprendidas entre 36 a 50 años para 54.3% y en menor medida las edades entre 20-35 años, expresado en 25.7%. En cuanto al sexo, el predominio corresponde a las mujeres con 54.3%. Con respecto al nivel escolar 34.3 y 31.4% de cuidadores tenían duodécimo grado o técnico medio concluido y nivel secundario, respectivamente, en menor medida 25.7% poseían nivel superior o universitario, con un menor porcentaje se encontraron los cuidadores con nivel escolar primario, expresado en 8.6%.

La administración de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en el grupo de estudio mostró cómo 68.6% de los cuidadores poseen sobrecarga de roles. La sobrecarga se manifiesta en los cuidadores primarios en niveles leves e intensos (*Figura 1*).

Al evaluar los niveles de depresión, mediante el inventario de depresión de Beck no se observó una elevada prevalencia de alteraciones depresivas. En este sentido, en los cuidadores estudiados predominaron los estados no depresivos para 54.3%. En 37.1% se identificaron niveles de depresión leve y 8.6% de los cuidadores presentaron una depresión moderada.

Al analizar el inventario de situaciones y respuestas de ansiedad (ISRA-B) se identificó cómo la mitad de los cuidadores mostraron niveles moderados de ansiedad en 51.4%. Por otra parte, 37.1% presentaron niveles severos de ansiedad en su expresión motora. Estos resultados son indicativo de dificultades en la expresión verbal, movimientos torpes, respuestas de huida o evitación e hiperactividad.

De igual modo se apreciaron niveles moderados de ansiedad en la subescala cognitiva en 62.9% (*Figura 2*). La subescala cognitiva se refiere a los pensamientos y sentimien-

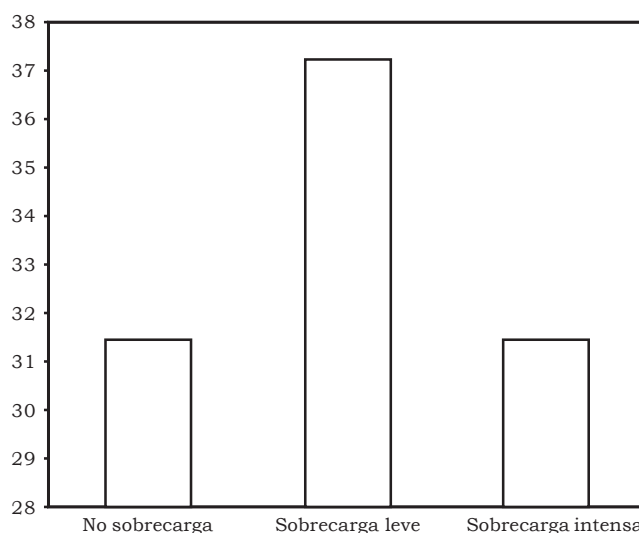


Figura 1. Descripción de los niveles de sobrecarga en el grupo de cuidadores primarios mediante la administración de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

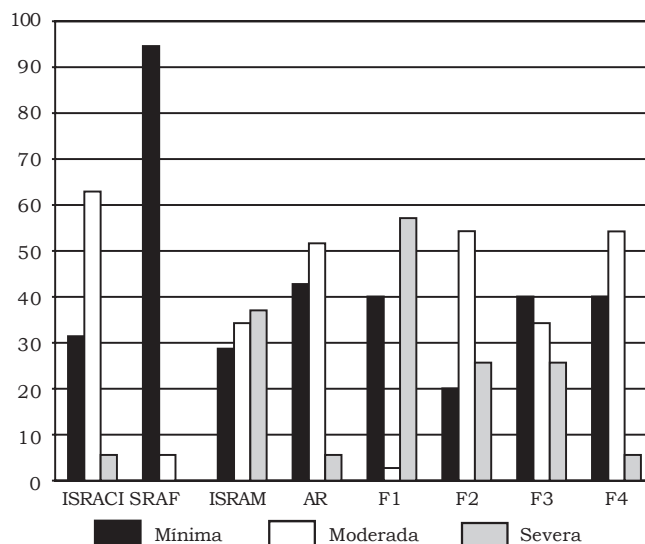


Figura 2. Descripción de los indicadores del inventario de situaciones y respuestas de ansiedad (ISRA-B). **ISRA-C:** Respuestas de Ansiedad Cognitivas. **ISRA-F:** Respuestas de Ansiedad Fisiológicas. **ISRA-M:** Respuestas de Ansiedad Motora. **AR:** Ansiedad Rasgo. **F1:** Situaciones de evaluación. **F2:** Situaciones interpersonales. **F3:** Situaciones fóbicas. **F4:** Situaciones cotidianas.

tos de preocupación, miedo e inseguridad que experimentan los sujetos, destacándose algunos ítems como: 1("me preocupo fácilmente") y 3("me siento inseguro").

La escala de situaciones (S) estuvo dirigida a evaluar con qué intensidad cada una de las situaciones mencionadas generaba respuestas de ansiedad. En este sentido, prevalecieron las situaciones de evaluación, para 57.1% de los

cuidadores estudiados. Asimismo, las situaciones interpersonales y cotidianas se expresaron en 54.3%, generando respuestas de ansiedad moderada en el grupo de estudio.

Los análisis de correlación indicaron una relación positiva entre la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit con diferentes componentes del inventario de depresión de Beck (*Tabla 1*). En este sentido, se apreció una relación significativa entre la sobrecarga del cuidador y los niveles de depresión ($r = 0.389$; $p = 0.021$). Los componentes de depresión que mostraron correlación con la sobrecarga del cuidador fueron: el estado de ánimo, sentimiento de culpa, irritabilidad, incapacidad para trabajar, trastornos de sueño, fatiga y pérdida del apetito. Se evidenció una correlación estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador y la ansiedad como rasgo ($r = 0.428$; $p = 0.010$). Los indicadores de la ansiedad como rasgo que arrojaron asociación significativa con la sobrecarga estuvieron asociados con la subescala cognitiva y motora. Por consiguiente, la sobrecarga del cuidador se corresponde con pensamientos, sentimientos de preocupación, miedo, inseguridad y agitación motora. Otros resultados de la investigación evidenciaron cómo la sobrecarga que pueden presentar los cuidadores se asoció con situaciones de evaluación ($r = 0.371$; $p = 0.028$) y situaciones cotidianas ($r = 0.433$; $p = 0.009$), que generaban respuestas de ansiedad.

DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo determinar la asociación entre la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con EM y estados emocionales, específicamente ansiedad y depresión. Las características sociodemográficas de

los cuidadores de pacientes con EM en este estudio son comparables a la de los cuidadores de EM en estudios previos, específicamente en relación con el predominio de mujeres cuidadoras.^{18,19} El estudio identificó una prevalencia entre las edades comprendidas de 36-50 años y un predominio de cuidadores con nivel escolar medio. Estos resultados son similares con un estudio realizado en la población española al señalar que la edad media es de 50.1 años (IC 95%: 19-85).¹⁹ La preponderancia de cuidadoras en el estudio puede deberse a las características culturales de la sociedad cubana, donde la mujer generalmente asume los roles de cuidado en el interior de la familia. Es importante resaltar que mujeres cuidadoras frecuentemente asumen roles adicionales, tienden a tener múltiples tareas, además de la responsabilidad que implica el cuidado.⁴

En la investigación se identificó sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con EM hospitalizados en el centro de rehabilitación. La sobrecarga en el cuidador puede surgir producto de una respuesta multidimensional asociado a estresores financieros, emocionales, sociales, psicológicos y físicos.²⁰ El patrón general que emerge de la literatura es que la discapacidad asociada a las enfermedades neurológicas impone considerables demandas en el cuidador principal.²¹ Se considera que la discapacidad presentada por los pacientes con EM estudiados exige un conjunto de habilidades psicológicas y físicas que los cuidadores pueden adolecer. En este sentido, los cuidadores pueden ser vulnerables a experimentar sobrecarga en la medida que se incrementa la discapacidad y el impacto que se deriva de ésta en las actividades de la vida diaria. Las actividades de cuidado pueden ser una fuente inagotable de satisfacción personal o convertirse en una causa esencial de distrés emocional.

Tabla 1. Correlación de la sobrecarga del cuidador con los estados emocionales a partir de las pruebas suministradas.

| Zarit/BDI | Estado de ánimo | Pesimismo | Fracaso | Descontento | Sentimiento de culpa | Necesidad de castigo | Odio | Autoacusaciones |
|--------------|-----------------|---------------------|------------------|--------------------|-------------------------|----------------------|------------------------|--------------------|
| <i>r</i> | 0.434** | 0.157 | 0.186 | 0.264 | 0.369* | 0.062 | 0.158 | 0.206 |
| <i>p</i> | 0.009 | 0.369 | 0.284 | 0.125 | 0.029 | 0.725 | 0.363 | 0.234 |
| Zarit/BDI | Ideas suicidas | Llanto | Irritabilidad | Aislamiento social | Incapacidad de decisión | Imagen corporal | Incapacidad de trabajo | Trastorno de sueño |
| <i>r</i> | 0.161 | 0.254 | 0.411* | 0.160 | 0.279 | 0.211 | 0.576** | 0.486** |
| <i>p</i> | 0.354 | 0.141 | 0.014 | 0.357 | 0.104 | 0.223 | 0.000 | 0.003 |
| Zarit/BDI | Fatiga | Pérdida del apetito | Pérdida del peso | Hipocondría | Libido | BECK Diag. | — | — |
| <i>r</i> | 0.630** | 0.345* | 0.046 | 0.064 | 0.108 | 0.389* | — | — |
| <i>p</i> | 0.000 | 0.042 | 0.794 | 0.713 | 0.537 | 0.021 | — | — |
| Zarit/ISRA-B | Cognitivo | Físico | Motor | Ansiedad Rasgo | F1 | F2 | F3 | F4 |
| <i>r</i> | 0.457** | 0.311 | 0.402* | 0.428* | 0.371* | 0.214 | 0.212 | 0.433* |
| <i>p</i> | 0.006 | 0.069 | 0.017 | 0.010 | 0.028 | 0.217 | 0.221 | 0.009 |

r: Correlación de Pearson. **P:** Significación estadística (bilateral).*: La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral). **: La correlación es altamente significativa al nivel 0.01 (bilateral).

Diversos estudios han reportado altos niveles de depresión y ansiedad en los cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas,^{22,23} así como una reducción de la satisfacción en la vida e incremento en los problemas de salud a nivel psíquico y mayor riesgo de mortalidad en los cuidadores que experimentan tensión emocional y física respecto a los no cuidadores.²⁴ A pesar que en el presente estudio predominaron los estados no depresivos en los cuidadores estudiados, se determinaron niveles leves y moderados de depresión en un grupo de ellos. En este sentido, se identificó una sintomatología afectiva con predominio de la tristeza e irritabilidad; distorsiones cognitivas donde prevalecieron sentimientos de culpa y fracaso; dificultades en el rendimiento, expresado en la incapacidad para trabajar y fatiga; y quejas somáticas como pérdida del apetito y trastornos del sueño. Los roles de cuidado en EM ha sido asociado con el impacto negativo en la salud física y psicológica de los cuidadores, el bienestar económico y social, así como en la calidad de vida.²⁵ Estos efectos se han asociado con un incremento de los niveles de sobrecarga y de discapacidad del paciente, sugiriendo una interacción entre salud y sobrecarga del cuidador.^{15,25} En este sentido, se evidenció una relación positiva entre la sobrecarga y los niveles de depresión. Estos resultados se traducen en como los niveles altos de sobrecarga en el cuidador tienden a aumentar los niveles de depresión relacionados con algunos componentes como: estado de ánimo, sentimiento de culpa, irritabilidad, incapacidad para trabajar, trastorno del sueño, fatiga y pérdida del apetito. Buhse sugiere que los cuidadores que experimentan sobrecarga son más propensos a presentar un alto riesgo de depresión y una pobre calidad de vida.²⁰ A diferencia de los síntomas depresivos, la mitad de los cuidadores presentaron niveles moderados de ansiedad. Estos datos concuerdan con los resultados de un estudio realizado en un grupo de cuidadores primarios de pacientes con EM secundaria progresiva, en el que se subraya que los cuidadores experimentaron un grado más alto de ansiedad que de depresión.²⁶ Los problemas de salud específicos asociados a los cuidados (cansancio, ansiedad, depresión e insomnio) parecen ser problemas comunes que avanzan con el impacto de la progresión de la enfermedad.¹⁵ Estudios previos han identificado que la sobrecarga del cuidador es más alta en aquellos que atendían a las personas afectadas severamente con EM, especialmente con mayores niveles de depresión, ansiedad y estrés.³ En relación con los componentes de la ansiedad, se identificaron marcados niveles de conductas motoras, indicativo de agitación motora, que se expresa en las dificultades en la expresión verbal, movimientos torpes, y respuestas de huida o evitación de los cuidadores ante su rol de cuidador. Por otra parte, se identificó como diferentes situaciones que implicaban ser evaluados, tomar decisiones o responsabilidades generaban mayor ansiedad. Otras situaciones supeditadas al contexto relacionadas con el quehacer diario y habitual del cuidador también se identificaron como factores disparadores de la ansiedad. Se evidenció una relación directa entre la sobrecarga y ansiedad. La sobrecarga del cuidador se corresponde con los pensamientos, sentimientos de preocupación, miedo e inseguridad, así como agitación

motora. Otros resultados de la investigación mostraron como la sobrecarga se relacionó con situaciones de evaluación y situaciones cotidianas que generaban ansiedad en los cuidadores. Estas situaciones de la vida cotidiana demandan que el cuidador realice mayor o menor asistencia en dependencia de la autonomía que posea el paciente en las actividades de la vida diaria. En este sentido, algunas actividades como proveer alimentos, el traslado dentro del hogar, vestir a los pacientes y los quehaceres domésticos pesados y ligeros se han identificado que demandan frecuentemente la asistencia y por consiguiente mayor movilidad por los cuidadores.^{20,27}

Las principales limitaciones del presente estudio es que no toma en cuenta los modelos de salud diádica. El estudio no presenta descripciones precisas de la diada cuidador paciente, ni un análisis de la interacción de la comorbilidad de ambos. Por lo que los próximos estudios pueden orientarse a la comparación del estado de salud, evolución y calidad de vida entre pacientes y cuidadores. Por otro lado, la investigación incluyó a cuidadores de pacientes con EM que se encontraban hospitalizados, obviando los pacientes ambulatorios. En este sentido, el distrés percibido por el cuidador puede ser más alto en los momentos en que se encuentra atendiendo al paciente en el hospital. A pesar de las limitaciones, la investigación hace énfasis en los cuidadores de los pacientes con EM, quienes la mayoría de las veces son actores olvidados por los programas de neurorrehabilitación. La sobrecarga y los estados emocionales negativos están asociados a altos niveles de comorbilidad en los cuidadores, por lo que su estudio resulta de vital importancia en la búsqueda de nuevas estrategias de intervención que contribuyan a mejorar su calidad de vida. Por otro lado, el cuidador principal desempeña un rol transcendental en la asistencia del paciente y dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades de éste, pero cuando las tareas de cuidado se convierten en fuentes potenciales de distrés emocional se corre el riesgo de no procurar un entorno seguro y un trato humanizado al paciente.

CONCLUSIONES

Los resultados de la investigación mostraron sobrecarga en los cuidadores primarios de los pacientes con EM, hospitalizados en el centro de rehabilitación "Dr. Faustino Pérez Hernández". A pesar de que sobresalieron los estados no depresivos, se evidenció una relación positiva entre la sobrecarga del cuidador con la depresión. La sobrecarga se relacionó, además, con la ansiedad, especialmente con los componentes cognitivo y motor. Del mismo modo, se correlacionó con situaciones cotidianas y de evaluación que implicaban en los cuidadores ser evaluados, tomar decisiones o responsabilidades en las actividades de la vida cotidiana generando reacciones ansiógenas. Los resultados de la investigación proporcionan datos comprensibles para la búsqueda de nuevas líneas de investigación para los cuidadores de pacientes con EM, denominados en la actualidad como el "paciente oculto", actores olvidados en los escenarios clínicos.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores declaran que en este estudio no existen conflictos de intereses relevantes.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No existió una fuente de financiamiento particular para este informe científico.

REFERENCIAS

- Poser CM. The epidemiology of multiple sclerosis. A general overview. *Ann Neurol* 1994; 36(Suppl. 2): S180-93.
- Benedict RH, Bobholz JH. Multiple sclerosis. *Seminars in Neurology* 2007; 27: 78-85.
- Khan F, Pallant J, Brand C. Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 1241-50.
- Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48: 74-8.
- Dwyer J, Lee G, Jankowski T. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family* 1994; 56: 35-43.
- Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco M, Solabarrieta J, Gómez EI. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 2011; 23: 388-93.
- Piedrola R, Page JC. El cuidador y la enfermedad de Alzheimer. Formación y asistencia. España: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2006.
- Boeije H, Duijnste M, Grypdonck M. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health Social Care Community* 2003; 11: 242-52.
- McCabe MP, Firth L, O'Connor E. A comparison of mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses and their caregivers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 2009; 16: 355-62.
- Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M, et al. Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *Journal of the Neurological Sciences* 2009; 276: 148-52.
- O'Brien R, Wineman N, Nealon N. Correlates of the caregiving process in multiple sclerosis. *Scholarly Inquiry Nurs Pract* 1995; 9: 323-38.
- Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001; 23: 768-76.
- Cohen C, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psych* 2002; 17: 184-88.
- Good D, Bower D, Einsporn R. Social support: gender differences in multiple sclerosis spousal caregivers. *J Neurosci Nurs* 1995; 27: 305-11.
- Forbes A, While A, Mathes L. Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2007; 21: 563.
- García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria* 2004; 18: 83-92.
- Martín M. Instrumentos para el estudio de la ansiedad y la depresión. En: González Llaneza FM, Martín Carbonell M (eds.). *Instrumentos de evaluación psicológica*. Ciudad de la Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007.
- Akku[®] Y. Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden level. *Disability and Rehabilitation* 2011; 33: 326-33.
- Rivera-Navarro J, Benito-León J, Oreja-Guevara C, Pardo J, Dib WB, Orts E, Belló M. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2009; 15: 1347-55.
- Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2008; 40: 25-31.
- Argyriou AA, Karanasios P, Ifanti AA, Iconomou G, Assimakopoulos K, Makridou A, Giannakopoulou F, Makris N. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Qual Life Res* 2011; 20: 1663-8.
- Rodríguez-Agudelo Y, Mondragón-Maya A, Paz-Rodríguez F, Chávez-Oliveros M, Solís-Vivanco R. Variables asociadas con ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas. *Arch Neurociencia Mex* 2010; 15: 25-30.
- Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2005; 13: 795-801.
- Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA* 1999; 282: 2215-19.
- McKeown LP, Porter-Armstrong A, Baxter G. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2003; 17: 234-48.
- Argyriou AA, Karanasios P, Assimakopoulos K, Iconomou G, Makridou A, Giannakopoulou F, Makris N. Assessing the quality of sleep in Greek primary caregivers of patients with secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional study. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 541-7.
- Aronson KJ, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disabil Rehabil* 1996; 18: 534-61.