

Esclerosis múltiple y calidad de vida ¿Qué estamos haciendo en Terapia Ocupacional?*

*María Cristina Tafurt MA, OTR/L***

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad adquirida, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central (SNC). En la EM, células del sistema inmunológico invaden al SNC y destruyen la mielina. La mielina es el tejido graso que envuelve el tejido nervioso en el cerebro y la medula espinal. En respuesta a este ataque, otras células del SNC producen una placa o lesión esclerótica alrededor de los lugares que han sido desmielinizados (Kelley, Cellini & Lazarro, 2000; Jurg, 1997).

Se estima que en los Estados Unidos de Norteamérica existen entre 250.000 a 350.000 personas con EM, de las cuales dos terceras partes son mujeres. (Kelley, Cellini & Lazarro, 2000; Jurg, 1997).

Los signos y síntomas que definen el cuadro clínico de la EM varían de persona a persona. La naturaleza de los síntomas está determinado por la localización de las lesiones (Jurg, 1997; Rosner & Ross, 1987) (Ver Fig. 1). Por ejemplo una lesión en el nervio óptico puede producir visión borrosa, una lesión en el cerebelo puede ocasionar alteraciones en el equilibrio. En general las lesiones pueden ser motoras

* Trabajo presentado en el XII Congreso Colombiano de Terapia Ocupacional. Santa Marta, marzo 2001.

** Terapeuta Ocupacional. Maestría en Terapia Ocupacional, Universidad de Nueva York. Estudiante de Ph. D en T.O. en Universidad de Nueva York. Egresada Escuela Colombiana de Rehabilitación. Universidad del Rosario.

como parálisis o paresis, espasticidad. Puede haber alteraciones sensoriales, disminución de la coordinación, ataxia, alteraciones oftalmológicas, de la micción, defecación, sexuales y cognitivas.

Localización de la lesión Signos y síntomas

Cerebelo	Incoordinación, problemas en el balance, vértigo. Ataxia, temblor. Nistagmus Disfonía
Tracto nervioso motor	Debilidad muscular Parálisis Espasticidad Diplopia Problemas urinarios (incontinencia, frecuencia urinaria, urgencia urinaria, retención, infecciones urinarias) Problemas intestinales (constipación, diarrea, incontinencia)
Tracto nervioso sensorial	Alteración sensitiva Adormecimiento, parestesias Disminución de la sensibilidad propioceptiva

Figura 1. Signos y síntomas de la EM.

El curso natural de la EM es impredecible y variable, sin embargo hay algunos delineamientos que se pueden seguir. Por ejemplo los pacientes que tienen sensación hormigueo (es decir problemas sensoriales) tienden a tener mejor pronóstico que aquellos con espasticidad o parálisis (síntomas del tracto corticoespinal) o problemas de balance e incoordinación (síntomas de lesiones en el cerebelo) (Miller, 1996; Weinshenker, 1995). Otro factor que influencia el pronóstico es la edad de aparición de la enfermedad. La progresión de la enfermedad parece ser más rápida en aquellos pacientes cuya aparición es a los 40 años (Miller, 1996). Otros factores que indican rápida progresión son: ser de sexo masculino, ataques frecuentes y el impacto de la enfermedad que se puede ver en la resonancia magnética (Stone, 1996; Weinshenker, 1995).

Miller (1996) encontró que el curso de la enfermedad durante los primeros cinco años puede dar indicios de como va a ser la progresión de esta en los siguientes diez años. Él encontró que el 90% de los pacientes con incapacidad mínima des-

pués de cinco años de diagnosticada la enfermedad continuaban siendo ambulatorios aun después de 15. El 60% de estos pacientes que tenían una inhabilidad moderada pero que aun podían caminar sin ninguna ayuda permanecieron ambulatorios después de 15 años.

Pacientes con Esclerosis Múltiple Remisión Recaída (EM RR) usualmente se convierten a EM progresiva cuando alcanzan una edad entre los 30 y 40 años. La causa es desconocida, pero estos cambios sugieren que hay diversos mecanismos de la enfermedad en los diferentes estadios de la misma. La EM RR es difícil de predecir. Algunos pacientes tienen tiempos prolongados de estabilidad, otros experimentan un empeoramiento de síntomas por tiempo prolongado (Weinshenker, 1995).

La EM se puede clasificar de acuerdo a la evolución de la enfermedad. La clasificación según McAlpine (Figura 2)(Lublin & Reingold, 1996) tiene cuatro tipos: La EM RR se caracteriza por síntomas que se desarrollan en pocas horas a pocas semanas, seguido por recuperación y un curso estable entre recaídas. Aproximadamente un 80% a 85% de los pacientes son inicialmente diagnosticados con EM RR. Un 50% de los mismos, eventualmente desarrolla EM secundaria progresiva (SP), la cual se caracteriza por deterioro con o sin periodos agudos interpuestos de recaídas (Lublin & Reingold, 1996). Si la enfermedad desde un comienzo se presenta con una progresión constante con solo menores fluctuaciones, la clasificación es de EM primaria progresiva (PP). Este tipo de EM ocurre entre un 10% a 15% de los pacientes, especialmente aquellos diagnosticados entre los 40 a 60 años de edad (Rudick, Cohen). Esclerosis Múltiple Progresiva Recaídas(PR) es una forma rara de la enfermedad que se caracteriza por un deterioro gradual neurológico desde el inicio de los síntomas, pero con periodos interpuestos de recaídas.

Como consecuencia de los avances en el tratamiento paliativo de la EM, la expectativa de vida de estas personas se ha prolongado. En el pasado complicaciones tales como neumonía, infecciones urinarias, falla renal y decúbito llevaban a la muerte. Actualmente la utilización de quimioterapia, antibióticos, así como también el incremento de actividad física y la prevención de complicaciones que atenta contra la vida, han logrado que la longevidad de los individuos con EM sea cercana a lo normal (Kurtzke y col., 1970; Confarreux y col., 1980; Hallpike, 1983). En 1989 Weinshenken y colegas encontraron un promedio de sobrevivencia

de 40 años. Kurtzke(1983) encontró que la progresión de la enfermedad era lenta, aproximadamente 15.3 años pasan antes de llegar a grado 6 de la escala Kurtzke. Esto significa que después de 15 años de tener la enfermedad la persona necesita asistencia unilateral o intermitente de una muleta para caminar 100 metros con o sin descanso.

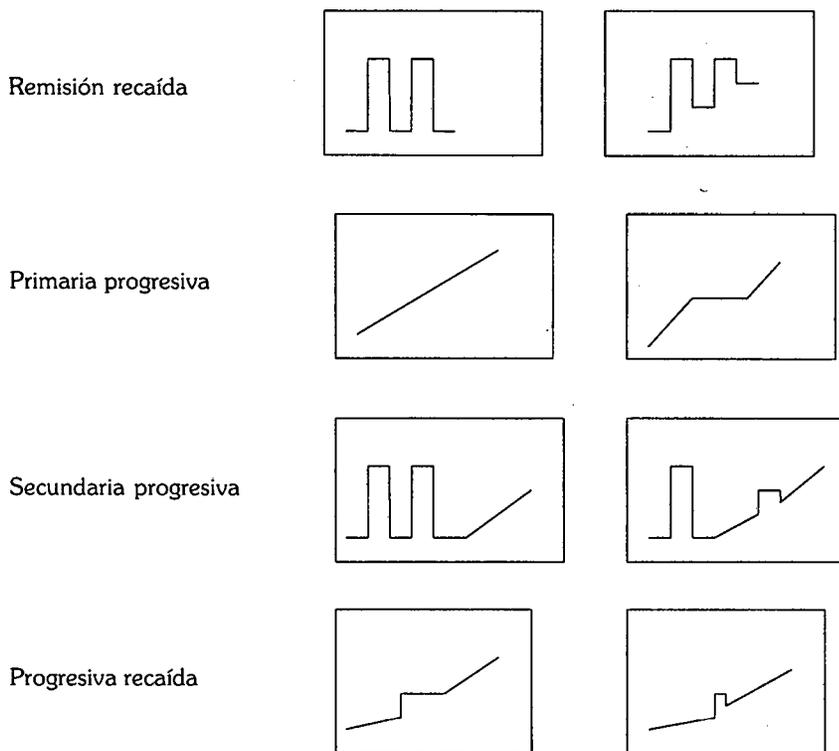


Figura 2. Perfiles de tiempo que ilustran el curso de la EM basándose en la clasificación de McAlpine (Lublin & Reingold, 1996).

CALIDAD DE VIDA

Introducción

Calidad de vida es un concepto elusivo que no es fácil de definir con términos específicos (Engstrom, 1987). Como el concepto de salud, calidad de vida (C de V)

tiene varios significados (Meeber, 1992). Estos dos conceptos están relacionados con la sensación de sentirse bien, sin embargo calidad de vida tiene un mayor alcance. Este 'mayor alcance' es lo que investigadores y clínicos han tratado de entender y evaluar a través de diferentes metodologías.

En los últimos 25 años, el término calidad de vida ha sido frecuentemente utilizado. A pesar de su frecuente utilización los interesados en el tema no se han logrado poner de acuerdo en la definición del concepto C de V. Muy probablemente esta dificultad se debe a que la base conceptual de C de V es todavía incierta. La forma de evaluar este concepto varía de una investigación a otra y términos tales como salud, bienestar personal, satisfacción y calidad de vida continúan siendo utilizados indistintamente.

Otra dificultad que se encuentra en las investigaciones sobre C de V, es que muchas de ellas se centran en factores exclusivamente relacionados con salud. A pesar que estas investigaciones arrojan resultados muy importantes, carecen de la información vital de las experiencias del día a día que ocurren a nivel personal y que también influyen la percepción que se tenga de C de V. Aun más, para la mayoría de las personas la salud no es un fin al cual se aspira sino el medio para poder conseguir este fin (O'Boyle, McGee & Joyce, 1994). Es por esto que la literatura hoy en día tiende aun más a reconocer que la C de V es un fenómeno centrado en la persona.

Esta aproximación de C de V centrada en la persona empieza con las experiencias de cada individuo, la interpretación subjetiva de estos eventos y el significado que puede encontrar en los mismos. Por tanto C de V se vuelve aquello que la persona dice que es C de V (Joyce, 1994). Este enfoque requiere un entendimiento más amplio que el meramente basado en la habilidad funcional y la salud. Es claro sin embargo que la evaluación de las experiencias subjetivas tienen grandes retos metodológicos, pero tratar de definir C de V con base en aspectos externos a la persona puede distorsionar el significado verdadero de esta y arrojar resultados superficiales (Taylor & Bogdan, 1990).

CALIDAD DE VIDA Y SU RELACIÓN CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Una gran variedad de factores hacen de la EM un enfermedad con importantes implicaciones psicológicas y sociales. Primero, la naturaleza de la enfermedad es

impredecible, haciendo esto que los pacientes tengan una gran dificultad para sentir que tienen control sobre la enfermedad. Segundo la EM afecta adultos jóvenes, por consiguiente limitando los años más productivos de estos individuos (Kelley, Cellini & Lazzaro, 2000; Jurg, 1997). Tercero, la carencia de cura para esta enfermedad hace que el tratamiento sea exclusivamente para aliviar los síntomas. Finalmente, a pesar que esta es una enfermedad que causa grandes limitaciones, esta no es necesariamente aparente a los ojos de familiares y colegas. Esto puede contribuir a la sensación de aislamiento que algunos de estos pacientes experimentan (Murray, 1995).

Solamente en los últimos años se han hecho investigaciones con miras a entender el impacto que el aspecto sicosocial de la EM tiene en estos individuos (Murray, 1995; Devin & Seland, 1987). Otra característica que se observa en las investigaciones hechas con individuos que tienen EM, es la separación que se hace del aspecto físico y del aspecto social y emocional. Como consecuencia las investigaciones están divididas en aquellas que evalúan los problemas médicos y físicos y las que evalúa los aspectos sociales y emocionales. Es por esto que la actual tendencia está centrada a captar el impacto multidimensional que tiene la EM en el funcionamiento físico, social y el bienestar emocional.

Los términos 'calidad de vida' y 'calidad de vida relacionada con la salud', se han utilizado para conceptualizar el impacto multidimensional que trae consigo esta enfermedad. En la investigación realizada por Cella y col. 1996 proponen que utilizar un instrumento simple y válido que evalúe C de V en pacientes con EM puede ser útil en varios sentidos. Primero, informa a los clínicos un método para evaluar costo beneficio obtenido por el cambio que se detecte en funcionalidad. Segundo, puede también ser utilizado para determinar aquellos pacientes que aun requieren evaluaciones mas extensas. Tercero, estas evaluaciones podrían proporcionar un mayor entendimiento de la EM, a través de la información detallada de dimensiones que presenten dificultades, antes, durante y después de nuevos ataques de la enfermedad. Finalmente, la evaluación longitudinal de calidad de vida, puede incrementar nuestro entendimiento del impacto que los síntomas y el proceso de la enfermedad tienen sobre la percepción del paciente acerca de lo que es bienestar y funcionamiento. Esto es de particular importancia para determinar el tipo de intervención.

Cella y col. (1996) desarrollaron el Instrumento de Evaluación Funcional de Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple (Functional Assessment of Multiple Esclerosis quality of life instrument, FAMS). Este es un instrumento que consta de 59 afirmaciones divididas en seis sub-escalas: movilidad, síntomas, bienestar emocional, estado general de satisfacción, fatiga y cognición, familia y bienestar social. Un séptimo grupo fue agregado al final por que se consideró importante, el cual se denominó misceláneo. Los resultados de este proyecto son interesantes. El componente de movilidad demostró estar altamente correlacionado con las escalas Kurtzke y Scripps (Extended Disability Status Scale y el Scripps Neurological Rating Scale) las cuales evalúan principalmente componentes neurológicos y motores. Las otras sub-escalas no se correlacionaron con estas dos evaluaciones. Los autores sugieren que los aspectos que miden otros componentes de C de v no son contemplados en las exámenes neurológicos, por tanto es importante utilizar evaluaciones mas comprensivas.

Fischer y col. (1999) hacen un resumen de los recientes avances en el desarrollo de evaluaciones de C de V y EM. Simultáneamente proponen una nueva evaluación desarrollada por ellos (MSQLI). Para hacerla compararon tres evaluaciones específicas de salud relacionada con C de V (SRCdV) y EM. Las tres evaluaciones son el MSQLI (Inventario de calidad de vida para esclerosis múltiple), QOL-54 (Quality of Life - 54) y el FAMS (Functional Assessment of Multiple Sclerosis). En su conclusión hacen una crítica importante al FAMS pues esta evaluación se centra principalmente en el impacto sicosocial de la EM, dejando de lado aspectos importantes como el control de esfínteres y la visión. Estos dos aspectos tampoco son evaluados en QOL-54 a pesar de encontrarse como queja en un 40% de los pacientes con EM. La MSQLI es una evaluación compresiva pero con el gran inconveniente de requerir mucho mas tiempo (45 minutos) para su utilización que cualquiera de las otras dos evaluaciones.

En resumen es importante tener en cuenta los siguientes puntos cuando se va a escoger una evaluación de SRCdV y EM. Primero, las propiedades sicométricas de validez y confiabilidad, deben estar establecidas para el instrumento que se escoja. Segundo, la evaluación se puede utilizar con todos los pacientes, a pesar de su condición física. Tercero, la evaluación es sensible a los cambios clínicos que presente el paciente. Cuarto, las normas establecidas para el instrumento, se han hecho con grupos control que no tengan ninguna incapacidad, o con grupos control

que tengan otro tipo de enfermedad crónica, para poder establecer mejores interpretaciones de las evaluaciones. Hasta hoy ninguna de estas tres evaluaciones cumplen con estos cuatro importantes puntos. Sin embargo se han hecho grandes avances en la última década en términos de reconocer y evaluar los diferentes efectos que tiene la EM en la calidad de vida. Hoy en día se acepta que la relación entre SRCdV y los métodos tradicionales de evaluación neurológica es muy limitada. En otras palabras los pacientes nos están diciendo que la deficiencia neurológica, es solamente uno de los muchos factores que tiene impacto en su calidad de vida.

TERAPIA OCUPACIONAL

Revisando la literatura de Terapia Ocupacional (T.O.) se encuentran generalidades sobre la evaluación y la intervención que se puede llevar a cabo con estos pacientes (Trombly, 1995; Pedretti, 1999). Sin embargo no se hace una descripción clara de la complejidad que trae consigo esta enfermedad crónica y degenerativa, y tampoco recomendaciones de evaluaciones específicas que ayuden a medir el impacto que tiene la intervención en T.O., a excepción de la utilización del 9-hole peg test y el Block test.

En la revisión de la literatura que hice, no encontré una gran cantidad de investigaciones relacionadas al tema central de este trabajo. Existen artículos interesantes como el de Bowcher y May (1998), que estudian la intervención que los terapeutas ocupacionales pueden hacer para ayudar a los pacientes con EM a manejar la fatiga. Sugieren la utilización de dos evaluaciones: The Fatigue Severity Scale (Krupp y col 1989) y The Fatigue Impact Scale (FIS; Fisk y col 1994). Esta investigación logró demostrar, que el protocolo sugerido tenía impacto en la ejecución de las actividades evaluadas y la productividad mejoró en un 100%. Otras investigaciones han buscado evaluar la efectividad de la intervención como parte de un equipo de trabajo. Estos artículos demuestran que la intervención es efectiva. (Jones, Lewis, Harrison & Wiles, 1996; Kidd, Howard, Losseff & Thompson, 1995; Roush, 1995). Sin embargo, no logré encontrar artículos específicos que hicieran relación a T.O. y calidad de vida en pacientes con EM.

Revisando la literatura sobre calidad de vida se encuentran puntos interesantes para el desempeño de T.O. Por ejemplo Gulik (1997) encontró en su investigación que recreación, socialización y actividades de la vida diaria, se correlacionaban altamente con calidad de vida en personas diagnosticadas con EM. Estos hallazgos

son similares a aquellos encontrados con personas con cáncer (Kreiter y col, 1993), enfermedades pulmonares (McSweeny y col, 1982) y lesiones en la médula espinal (Clayton & Chubon, 1994; Crisp, 1992). Intimidad, actividades funcionales, función motora gruesa y fina, también se correlacionaron altamente con C d V (Gulick, 1997). Estos hallazgos son importantes para terapeutas ocupacionales, pues en las áreas identificadas por los individuos con EM como importantes para tener una mejor calidad de vida hemos estado trabajando desde siempre.

Actualmente existen en el mercado varias evaluaciones que se pueden utilizar para valorar la capacidad funcional de los pacientes con EM (FIM, AMPS). Sin embargo, es importante aclarar que hay una gran diferencia entre los instrumentos que evalúan habilidad funcional y los que evalúan salud relacionada con calidad de vida.

Es entonces importante identificar algunas de estas diferencias. Existe la creencia o el supuesto, que la salud relacionada con calidad de vida, puede ser mejorada a través del tratamiento de los problemas funcionales identificados en el cliente. En general, los profesionales de la salud piensan, que entre mas competente una persona sea en su medio ambiente, mas elevada es su calidad de vida (Fabian, 1991). Sin embargo este supuesto no esta validado por las investigaciones. Por el contrario, se ha encontrado que en individuos con accidentes cerebro vasculares que eran más independientes que un grupo control no reportaron mejor SRCdV (Ahlsio, Britton, Murray & Theorell 1984. A pesar que las habilidades motoras mejoraron a través del tiempo el reporte de SRCdV no mejoró.

Otra diferencia importante entre evaluaciones de SRCdV e instrumentos que evalúan la capacidad funcional, es que este último solo evalúa componentes objetivos, mientras que la primera evalúa componentes objetivos y subjetivos. Las evaluaciones de calidad de vida toman en cuenta los valores y creencias de cada individuo. Por tanto un cambio en la habilidad funcional debe ser filtrado a través del sistema de valores y creencias que tiene el individuo. Si el cliente percibe que los cambios en su habilidad funcional tienen significado dentro de su escala de valores y creencias, la SRCdV puede verse influenciada. Por el contrario, la SRCdV no se vería afectada si los cambios producidos en la capacidad funcional no son comparables con las necesidades y valores del individuo. Es por esto, que cambios en las habilidades funcionales no necesariamente significan un cambio en la SRCdV.

La tercera diferencia es el objetivo mismo de la evaluación. Una evaluación funcional puede evaluar los componentes motores tales como fuerza muscular, rango de movimiento, o áreas de ejecución como actividades de la vida diaria. SRCdV es un concepto más amplio que incluye la evaluación y percepción que el cliente tenga de su habilidad para ejecutar algunas de estas actividades acorde con los roles escogidos por esta persona para ser desempeñados (Murphy, Baker & Ma 1999).

Estas diferencias son importantes, pues las investigaciones en esta área se han dedicado a buscar las posibles relaciones que existen, entre componentes de ejecución o áreas de desempeño ocupacional. Para evaluar actividades de la vida diaria y algunas habilidades cognitivas, el FIM es una de las evaluaciones más utilizadas en la rehabilitación en los Estados Unidos.

El FIM (Functional Independent Measure) es una evaluación cuyo objetivo es determinar la cantidad de ayuda que una persona necesita para desarrollar actividades de la vida diaria. Es una evaluación que tiene graves problemas, pues no mide la diferencia de calidad de ejecución de estas actividades ya que este no es su objetivo. Sin embargo esta es una de las medidas que las aseguradoras utilizan para determinar efectividad en rehabilitación. Tiene puntos positivos como ser confiable, válida y fácil de administrar. Freeman, Langdon, Hobart & Thompson (1996) realizaron un estudio donde compararon el SF-36 (Short Form 36 Health Survey Questionnaire), el FIM, y el EDSS (Expanded Disability Status Scale). Esta investigación demostró que los individuos con EM tienen nivel bajo de salud relacionado con calidad de vida, particularmente en las dimensiones de funcionamiento físico y roles. Este bajo funcionamiento a nivel físico fue detectado por el FIM pero no así por el SF-36. Los investigadores proponen que hasta que no haya prueba de una evaluación apropiada para esta población de pacientes, la utilización de más de una evaluación se hace necesaria.

El AMPS (Habilidades motoras y de procesamiento, Fisher, 1994) fue utilizado para tratar de determinar si existía una relación entre este, el EDSS y el SIP (Doble & Fisher 1994). En esta investigación los autores encontraron que el AMPS podía detectar problemas no solamente a nivel motor sino también a nivel de planeación de la actividad. Al relacionar el AMPS con el EDSS la escala motora presentó una correlación más alta que con la escala de procesamiento. Por tanto los autores concluyeron que el AMPS provee información única para la evaluación funcional

de individuos con EM. Sin embargo no se encontró correlación alguna con el SIP. Lo cual indica que no se logró establecer relación con aspectos de calidad de vida. Aparentemente el problema está en identificar las evaluaciones apropiadas que sean sensitivas a los cambios tanto a nivel funcional, como a nivel de calidad de vida de nuestros pacientes. Es en la escogencia de la herramienta de evaluación donde hay una gran responsabilidad, pues de esto depende que se encuentren respuestas a las preguntas que las asegurados hacen constantemente para pagar nuestros servicios.

Actualmente en el mercado existen varias evaluaciones cuyo objetivo está centrado en habilidades funcionales; ya sean actividades básicas cotidianas o actividades de la vida diaria (AMPS). Otras evaluaciones como el COMP (Canadian Occupational Performance Measure) considera aspectos de SRCdV, sin embargo su diseño no tuvo como objetivo central evaluar calidad de vida.

En resumen, tenemos que trabajar utilizando más de una escala de evaluación hasta que exista en el mercado una evaluación comprensiva diseñada para trabajar con esta población en terapia ocupacional.

Conclusión

Existen numerosas evaluaciones en el mercado que los terapeutas ocupacionales pueden utilizar para evaluar pacientes con EM. Lo que se hace evidente después de esta revisión de la literatura es que aun no existe una única evaluación que podamos utilizar para medir la efectividad de nuestra intervención. Mas importante aun, con este tipo de pacientes lo que en ocasiones consideramos como importante para alcanzar independencia y mejorar la calidad de vida, no es lo que los pacientes han identificado como tal. Por tanto el terapeuta ocupacional dependiendo de donde (hogar, hospital, clínica privada, etc.) y cuando (ejemplo: paciente recientemente diagnosticado) realice su intervención, debe buscar medidas que le permitan evaluar la eficiencia del tratamiento. Por ejemplo, si la intervención se hace con pacientes recientemente diagnosticados con EM, la educación es muy importante. Qué mecanismos existen dentro del plan de intervención para determinar que lo enseñado al cliente tiene relevancia para él y lo va a poder utilizar una vez dado de alta de nuestro consultorio. Si la intervención ha hecho énfasis en conservación de energía y manejo de la fatiga, que medidas objetivas y subjetivas se están utilizando para medir el cambio en el paciente.

Pero aun más importante; es medir si nuestra intervención esta atendiendo las necesidades identificadas por el paciente o si la intervención ha sido realizada desde el punto de vista del terapeuta. Es importante preguntarnos si estamos escuchando al paciente y luego utilizando esta información para determinar el plan de intervención. Si no se esta haciendo esto, seguramente lograremos cambios a nivel de áreas de ejecución y actividades de la vida diaria; pero no habremos ayudado a que el paciente mejore lo que el considera más valioso: su calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Ahlsio, B., Britton, M., Murray, V. & Theorell, T. (1984). Disablement and quality of life after stroke. Stroke, 15, 886-890.
- Bowcher, H. & May, H. (1998). Occupational therapy for the management of fatigue in multiple sclerosis. British Journal of Occupational Therapy, 61, 488-492.
- Cella, D.F., Dineen, M.A., Aronson, B., Reder, A., Webster, M.A., Karabatsos, B.A., Ghang, C., Lloyd, S., Mo, F., Stewart, J. & Stefoski, D. (1996). Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. Neurology, 47, 129-139.
- Devin, G. & Seland, T. P. (1987). Emotional impact of multiple sclerosis: recent findings and suggestions for future research. Psychology Bulletin, 101, 363-375.
- Fabian, E.S. (1991) Using quality of life in rehabilitation program evaluation. Rehabilitation Counseling Bulletin, 34, 344-355.
- Gulik, E (1997). Correlates of quality of life among persons with multiple sclerosis. Nursing Research, 46, 305-311.
- Jones, L.; Lewis, Y.; Harrison, J. & Wiles, C.M. (1996). The effectiveness of occupational therapy in multiple sclerosis patients with ataxia of the upper limb trunk. Clinical Rehabilitation, 10, 277-282.
- Joyce, C.R.B. (1994). Requirements for the assessment of individuals quality of life. In H. M. McGee & C. Bradley (Eds.), Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine (pp. 43-54). Switzerland: Harwood Academic.
- Jürg, K. (1997). Multiple Sclerosis. Cambridge University Press. UK.
- Kelley, C.L.; Cellini, L.A. & Lazarro, R. (2000). Current concepts in multiple sclerosis. Clinical features and patient management. Berlex Monograph.

- Kidd, D.; Howard, R.S.; Losseff, N.A. & Thompson, A.J. (1995). The benefit of inpatient rehabilitation in multiple sclerosis. Clinical Rehabilitation, 9, 198-203.
- Lublin, F.D. & Reingold, S.C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. Neurology, 46, 907-911.
- Miller, A.E. (1996) Clinical features. In S.D. Cook (Ed.) Handbook of multiple sclerosis. (2nd Edition) New York: Marcel Dekker, Inc.
- Murphy, S.; Baker, N. & Ma, Hui-ing (1999). An occupational therapy perspective. Measuring Quality of Life. OT Practice, 4, 12-15.
- Murray, T.J. (1995). The psychosocial aspects of multiple sclerosis. Neurology Clinics, 13, 197-223.
- O'Boyle, C.A.; McGee, H. & Joyce, C.R.B. (1994). Quality of life: Assessing the individual. Advances in Medical Sociology, 5, 159-180.
- Rosner, L.J. & Ross, S. (1987). Multiple sclerosis. New York: Prentice Hall Press.
- Rudick, R.A.; Cohen, J.A.; Weinstock-Gutman, B.; Kinkel, R.P. & Ransohoff, R.M. (1997). Management of Multiple Esclerosis. New England Journal of Medicine, 337, 1604-1611.
- Roush, S.E. (1995). The satisfaction of patients with multiple sclerosis regarding services received from physical and occupational therapy. International Journal of Rehabilitation and Health, 1, 155-166.
- Stone, L.A.; McFarlan H.F. & Frank, J.A. (1996).
- Neuroimaging in multiple sclerosis. In S.D. Cook (Ed.) Handbook of multiple sclerosis. (2nd Edition) New York: Marcel Dekker, Inc.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1990). Quality of life and the individuals perspective. In R. L. Schalock (Ed.), Quality of life: Perspective and issues (pp. 27-40) Washington: American Association on Mental Retardation.
- Weinshenker, B.G. (1995). The natural history of multiple esclerosis. Neurology Clinics, 13, 119-146.