



biogen idec

MSIF desea expresar su agradecimiento a Biogen Idec por la generosa donación que hizo posible la producción de esta publicación



**Principios para promover la
Calidad de Vida de las Personas
con Esclerosis Múltiple**



multiple sclerosis
international federation



Publicado por:

Federación Internacional de Esclerosis Múltiple
ISBN 0-9550139-0-9

Redactado por:

Michael Trisolini, Ph.D., M.B.A.

Joshua Wiener, Ph.D.

RTI International, Waltham, Massachusetts & Washington, U.S.A.

Deborah Miller, Ph.D.

Cleveland Clinic Foundation, Cleveland, Ohio, U.S.A.

Traducido al español por:

Federación Española para la Lucha Contra la Esclerosis Múltiple
(FELEM) www.esclerosismultiple.com

RTI International es una organización independiente no lucrativa dedicada a dirigir trabajos de investigación y desarrollo que mejoran la condición humana. Con más de 2.500 empleados, RTI ofrece una investigación innovadora y soluciones técnicas a gobiernos y empresas de todo el mundo en las áreas de salud y productos farmacéuticos, tecnología avanzada, encuestas y estadísticas, educación y formación, desarrollo económico y social, y entorno. Para más información, visite www.rti.org

Las fotografías de portada han sido proporcionadas por Amelia Davis de su libro "Mi historia. Un Ensayo Fotográfico sobre la Vida con Esclerosis Múltiple." (Copyright Amelia Davis 2002), que puede ser solicitado desde www.ameliadavisphotography.com o demosmedpub.com.

Reconocimientos

Con especial agradecimiento a:

Entrevistados

Michael Barnes	Profesor de Rehabilitación Neurológica, Universidad de Newcastle upon Tyne, Reino Unido
Kathryn Brennan	Miembro del Consejo Asesor de Programas Nacionales, Asociación Nacional de EM de EEUU, EEUU
Sandy Burnfield	Miembro del Consejo de Administración de MS Trust, Reino Unido
Sanjay Chadha	Miembro del Consejo de Administración de la Asociación de EM del Reino Unido, Reino Unido
Peggy Crawford	Psicóloga Clínica del Centro de Esclerosis Múltiple Mellen, EEUU
Jeremy Hobart	Unidad de Medición de Resultados Neurológicos, Instituto de Neurología, Reino Unido
Vanessa Hodges	Miembro del Consejo Asesor de Programas Nacionales, Asociación Nacional de EM de EEUU, EEUU
Ludwig Kappos	Hospital Universitario de Basilea y Director Médico de la Asociación Suiza de EM, Suiza
Peter Kaskel	Universidad de Ulm, Alemania
Susan Kushner	Profesor Asociado de Fisioterapia, Universidad de Slippery Rock, EEUU
Dawn Langdon	Neuropsicólogo Clínico y Senior Lecturer de la Universidad de Londres, Reino Unido

Ian McDonald	Miembro Fundador del Centro de Investigación de EM Sylvia Lawry, Miembro Honorífico del Consejo de Administración de la MSIF, Profesor Emérito en Neurología Clínica del Instituto de Neurología, Reino Unido
Nancy C. Smith	Título de Enfermería Superior, Centro Meller para la Investigación y Tratamiento de la EM, EEUU
Lael Stone	Director Médico, Centro Meller para la Investigación y Tratamiento de la EM, EEUU
Alan Thompson	Director Médico, Director Clínico de la Unidad de Neurorehabilitación y Director de Investigación y Desarrollo en el Instituto de Neurología, Reino Unido
Athanasios Vidalis	Departamento de Psiquiatría, Hospital Hippocratio, Grecia
Nikki Ward	Lecturer Practitioner en EM, Facultad de Salud y Atención en la Comunidad, Universidad del Centro de Inglaterra, Reino Unido

Grupo de supervisión:

Mike O'Donovan, (Chair)	Director General, Asociación de EM del Reino Unido
Eva Havrdová	Presidenta del Consejo Médico-asesor de la Asociación Checa de EM, Chequia
Hans-Peter Hartung	Departamento de Neurología de la Universidad de Heinrich-Heine, Alemania
Tom Houle	Miembro del Consejo Asesor de personas con EM, Asociación Nacional de EM de EEUU
Nicholas G. LaRocca	Director de Servicios de Salud y Políticas

	de Investigación, Asociación Nacional de EM de EEUU, EEUU
Nancy Law	Vicepresidenta, Departamento de Programas para Clientes, Asociación de EM del Reino Unido
Elizabeth McDonald	Director Médico, Asociación Australiana de EM, Australia
Xavier Montalbán	Director de la Unidad de Neuroinmunología Clínica del Hospital Universitario Vall d'Hebron, España
Christine Purdy	Directora General de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple
Mateja de Reya	Directora General de la Asociación Eslovena de EM, Eslovenia
Peter Rieckmann	Jefe de la Unidad de Investigación Clínica de EM y Neuroinmunología de la Universidad de Würzburg, Alemania
Paul Rompani	Subdirector de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple
Alan Thompson	Director Médico, Director Clínico de la Unidad de Neurorehabilitación y Director de Investigación y Desarrollo en el Instituto de Neurología, Reino Unido
Susan Tilley	Presidenta del Comité Internacional de Personas con EM de la MSIF
Grupo de trabajo:	
Mike Dugan	Director General, Asociación Nacional de EM de EEUU
Nicholas G. LaRocca	Director de Servicios de Salud y Políticas de Investigación, Asociación Nacional de

Nancy Law	EM de EEUU Vicepresidenta, Departamento de Programas para Clientes, Asociación de EM del Reino Unido, Reino Unido
Christine Purdy	Directora General de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple
Paul Rompani	Subdirector de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple
Susan Tilley	Presidenta del Comité Internacional de Personas con EM de la MSIF
Otros:	
Megan Burgess	Enfermera Adjunta de EM, Hospital Hope, Reino Unido
Caron Caldwell	Enfermera Interina de EM del Programa de Financiación de Enfermería, Asociación de EM del Reino Unido, Reino Unido
Pedro Carrascal	Gerente de la Federación Española de EM, España
Francisco Delgado	Gerente de la Asociación Española de EM, España
Peter Flachenecker	Presidente del Centro de Rehabilitación Neurológica Quellenhof, Alemania
Marieluise Gilch	Directora General, Cabildo de Bavaria, Asociación Alemana de EM, Alemania
Cristina Gómez Ortiz	Miembro de la Junta Directiva de la Asociación Española de EM, España
Maria José Flores	Asociación Española de EM, España
Natasa Koudouni	Entrenadora de Aeróbic, Asociación Griega de EM, Grecia
Graham Love	Director General, Asociación de EM de Irlanda, Irlanda
Kostas Michalakis	Director General, Asociación Griega de

	EM, Grecia
Allen O'Connor	Presidente, Asociación de EM de Irlanda, Irlanda
Izabella Odrobinska	Director General, Asociación Polaca de EM, Polonia
Anastasios Orogas	Presidente, Asociación Griega de EM, Grecia
Mahi Orogas	Asociación Griega de EM, Grecia
Maria Pilar Resta	Asociación Española de EM, España
Dorothea Pitschnau-Michel	Directora General, Asociación Alemana de EM, Alemania
Alun White	Miembro de la Junta Directiva de la Asociación de EM del Reino Unido, Reino Unido
Christiane Zahn	Cabildo de Bavaria, Asociación Alemana de EM, Alemania

Traducido al español por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (www.esclerosismultiple.com)

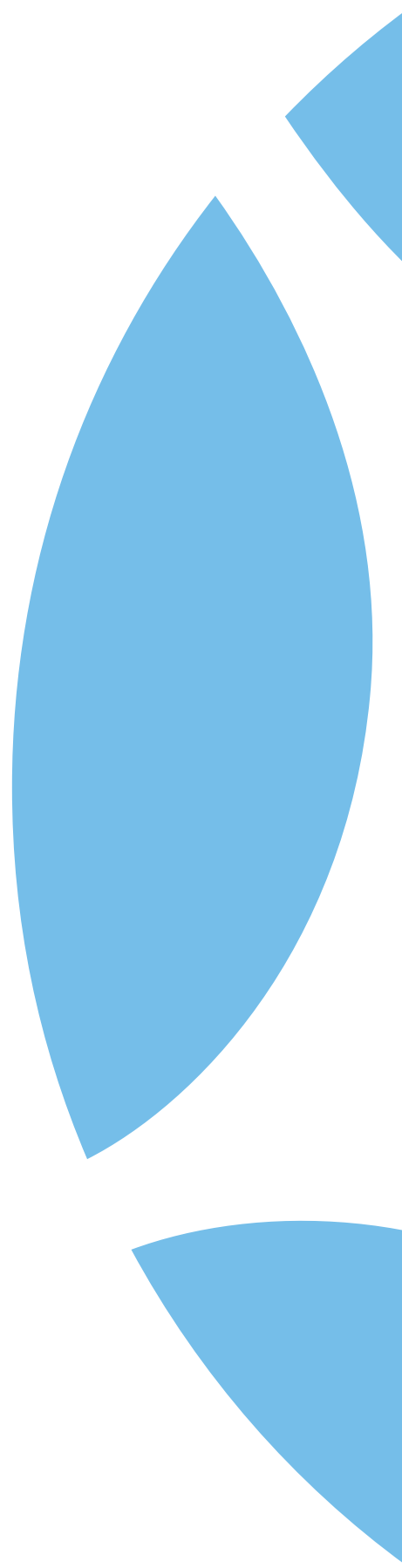
Además de las personas entrevistadas, los miembros del equipo técnico de supervisión, los miembros del grupo de trabajo y otros colaboradores mencionados expresamente arriba, a la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) le gustaría agradecer el apoyo en la elaboración de los Principios al Consejo Médico y Científico Internacional de la MSIF, el Comité Internacional de personas con EM, los empleados y voluntarios de las entidades miembros de la MSIF, el Consorcio de Centros de EM, la Organización Internacional de enfermeras especializadas en EM, y al gran número de personas afectadas por EM junto con los profesionales de salud que han contribuido proporcionado valiosas sugerencias y comentarios. Para finalizar, a la MSIF le gustaría expresar un agradecimiento muy especial a Biogen Idec por su visión compartida y su compromiso en la mejora de la calidad de vida de la gente con EM o afectada de alguna manera por ella.

Índice

Prólogo	10
Prefacio	12
MSIF	15
Introducción	16
Los Principios	
Independencia y empoderamiento	20
Asistencia médica	23
Acceso a cuidados sanitarios	23
Diagnóstico inicial	24
Médicos, enfermeras, hospitales y profesionales sanitarios	25
Manejo del síntoma	26
Asistencia continua (cuidados de larga duración)	27
Promoción de la salud y prevención de la enfermedad	28
Apoyo a los miembros de la familia	30
Transporte	32
Empleo y actividades de voluntariado	33
Pensiones y ayudas económicas por discapacidad	36
Educación	37
Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios	38
Vivienda	39
Accesibilidad a edificios comunitarios	39
Bibliografía	40

Anexos

Anexo 1	Matriz de competencias de la Calidad de Vida según la OMS	62
Annexo 2	Número de citas bibliográficas de apoyo por nivel de evidencia	63



Prólogo



Photo: Richard Young

Mi madre tenía 35 años cuando fue diagnosticada de EM. Al principio la vida siguió como siempre. Su aceptación de la enfermedad estuvo en línea con su carácter: siempre leía todo lo que podía sobre su enfermedad. Pero ninguno de los panfletos o publicaciones podía decirle porqué tenía la enfermedad o en qué medida iba a afectarle.

Calculo que mi madre fue atendida por un fisioterapeuta

menos de 10 veces en los 10 años siguientes al diagnóstico. Ella vivía en el campo y no conducía: durante un breve periodo de tiempo un fisioterapeuta vino a verla, pero de alguna manera aquello se terminó y el fisioterapeuta dejó de venir. Lo mismo ocurrió con la ayuda a domicilio una vez que mamá había dejado de trabajar y se limitaba a gatear escaleras arriba en lugar de caminar. Parecía que nunca había dinero suficiente para proporcionar servicios a las personas con EM: la única opción era ser hospitalizado.

No fue solamente la rápida progresión de la enfermedad lo que afectó a mi madre – y a nosotros, su familia-. Fue el rápido deterioro de su calidad de vida, su autoestima, su independencia.

La calidad de vida es algo por lo que todos debemos luchar en todos los países del mundo, y para luchar necesitamos las herramientas adecuadas para continuar la batalla.

experiencias y el desarrollo de las mejores prácticas en EM internacionalmente.

Este documento es sólo el principio. La repercusión o el

“La calidad de vida es algo por lo que todos debemos luchar en todos los países del mundo, y para luchar necesitamos las herramientas adecuadas para continuar la batalla.”

Esta es la razón por la que los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM que recoge este documento son tan importantes. Estos Principios nos muestran situaciones a las que aspiran las personas con EM, y su aplicación estratégica es un aspecto esencial para ayudar a grupos e individuos a centrarse en lo que es mejor para su comunidad.

alcance de los Principios dependerán de vuestra determinación a la hora de aplicarlos en vuestra comunidad y en vuestra nación. Os deseo el mayor de los éxitos en cada intento por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EM en todo el mundo.



J.K.Rowling
(autora de Harry Potter)

Más allá de eso, los talleres y la comunicación a través de Internet permitirán compartir

Prefacio



Ya en 1947 la OMS, Organización Mundial de la Salud (World Health Organization – WHO), definió a la salud como un “estado de completo bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia”. De todos modos, la mayoría de los servicios sanitarios en el pasado se centraban más en el tratamiento de la enfermedad y sus síntomas que en prestar atención a la persona globalmente.

Hoy, afortunadamente, el cuidado de la salud está evolucionando de un enfoque orientado en función de la enfermedad a uno centrado en las experiencias del paciente y sus necesidades, considerando cuestiones como el acceso a la asistencia médica, independencia y empoderamiento, empleo, educación y otros muchos aspectos de igual importancia en la evaluación del bienestar del individuo.

Con la ayuda de 15 centros de todo el mundo, la OMS desarrolló el marco que recoge los aspectos más importantes de la Calidad de Vida (WHOQOL-100). En él, la OMS define la Calidad de Vida como la “percepción que tiene un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos,

expectativas, valores e intereses. Se trata de un concepto muy amplio que está influido por la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”.

institucionales con la OMS, y yo apoyo firmemente la manera en la que la MSIF ha llevado el trabajo de la OMS un paso adelante. Estos Principios proporcionan un foco de atención exhaustivo y al mismo tiempo tangible para que las Organizaciones nacionales de

“Estos Principios proporcionan un foco de atención exhaustivo y al mismo tiempo tangible para que las Organizaciones nacionales de EM.”

El marco de los WHOQOL-100 pretendía ser una herramienta de uso general en la práctica médica, investigación, evaluación y diseño de políticas sociales. Por tanto, estamos encantados de que la MSIF haya incorporado los dominios de WHOQOL en sus Principios con intención de influir en la política y mejorar las vidas de personas afectadas por EM.

La MSIF es una de las ONGs que mantienen relaciones

EM en su desarrollo e implementación de planes para mejorar la calidad de vida de aquellos afectados por esta enfermedad crónica.



Benedetto Sarraceno, MD
Director del Dpto. de Salud Mental y Abuso de Sustancias
Organización Mundial de la Salud (OMS)



MSIF

The Multiple Sclerosis International Federation

La **Federación Internacional de EM (MSIF)** se creó en 1967 como una entidad internacional que sirviera de nexo de unión del trabajo de las organizaciones nacionales de EM en todo el mundo.

Juntos compartimos la visión global de un mundo sin Esclerosis Múltiple. Este es el motivo por el que trabajamos, además, con la comunidad científica internacional, para estimular la colaboración internacional en investigación. Mientras tanto, la MSIF sigue apoyando a la gente afectada por EM de muy diversas maneras.

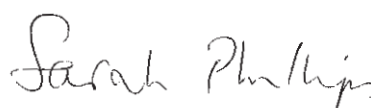
En la MSIF transmitimos en varios idiomas el conocimiento de las mejores prácticas, experiencias e información de todos los aspectos relacionados con la EM. Esto ayuda a las personas con EM a la hora de tomar sus propias decisiones.

También ayudamos a mejorar los servicios ofrecidos en todo el mundo; así, animamos y apoyamos activamente el desarrollo de organizaciones nacionales de EM eficaces y eficientes en cualquier parte

donde haya prevalencia de EM. Otra iniciativa mundial, es ofrecer nuestro apoyo en la celebración de campañas de sensibilización para influir en la Administración Pública en beneficio de las personas con EM.

Nuestras actividades son respaldadas por una buena gerencia y liderazgo, transparencia en la estructura financiera y administrativa, y una capacidad de captación de recursos que goza de buena salud.

Como persona con EM, he comprobado de primera mano el impacto que la EM puede tener en la calidad de vida, no sólo para el individuo con EM, sino también para la familia y los amigos. Elaborando los Principios para Promover la Calidad de Vida de las Personas con EM, la MSIF lidera el movimiento mundial de la EM, y yo tengo el honor de formar parte de él.



Sarah Phillips
Consejera y Presidenta
Federación Internacional de
Esclerosis Múltiple (MSIF)

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y discapacitante, que afecta aproximadamente a 2.5 millones de personas de todo el mundo. Aunque el impacto de la enfermedad varía con el tipo de EM, con el individuo, y a menudo de un día a otro, los síntomas más comunes incluyen fatiga, alteraciones de vejiga e intestino, problemas de visión, espasticidad, trastorno del habla y de la deglución, disfunción sexual, dificultades para realizar actividades básicas de la vida diaria (tales como comer, bañarse, vestir, y el cuidado de la casa), deterioro cognitivo, problemas de movilidad, dolor y depresión. Como resultado de estos síntomas, la EM puede afectar sustancialmente a la calidad de vida del individuo. Además, muchas personas con EM dejan de trabajar y pasan a

depender de familiares/ cuidadores o de programas de la Administración Pública para recibir apoyo económico o de otro tipo.

Para potenciar la vida de las personas con EM, este informe presenta una serie de “principios” con el fin de mejorar su calidad de vida. Estos principios, además de incluir la asistencia médica, abarcan una amplia variedad de ámbitos. Por otra parte, no se centran únicamente en determinar o medir la calidad de vida, sino que también están diseñados para dirigir el desarrollo y evaluación de servicios y programas ofrecidos por los gobiernos, por entidades públicas y privadas vinculadas a la salud y los servicios sociales, y otras organizaciones de este tipo vinculadas a las personas con EM.

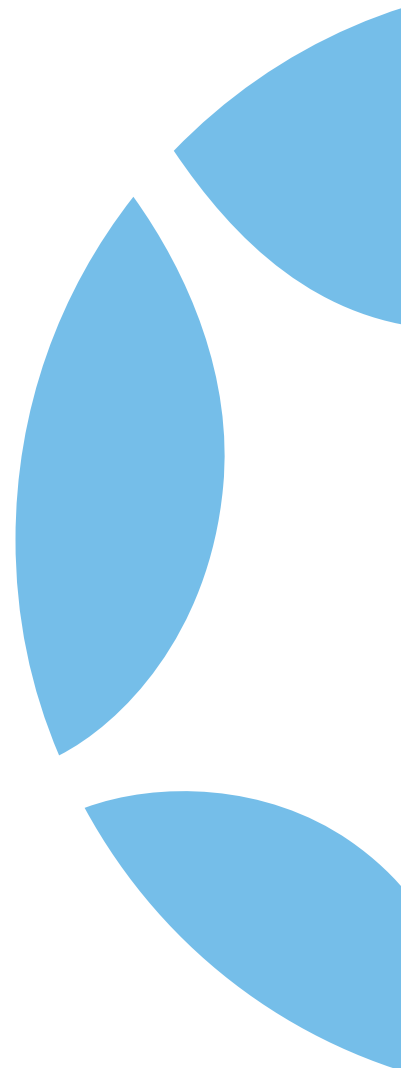
Los principios también se han elaborado para ser utilizados por personas con EM y sus familias, organizaciones internacionales, entidades nacionales de EM, gobiernos, proveedores de servicios sanitarios, de atención social y de atención continua (con y sin ánimo de lucro), investigadores, empresarios y otros organismos, para evaluar los servicios y programas existentes o en propuesta y para promover nuevas mejoras.


Estos principios están basados en los problemas que puede desencadenar la EM. Así pues, se centran en los temas comunes que afectan a la calidad de vida de las personas con EM, tales como la ansiedad, la angustia y la discapacidad causadas por los muchos síntomas de la enfermedad, la imposibilidad en algunos casos de vivir en el propio hogar, la

pérdida de empleo remunerado, la pérdida de movilidad, y la falta de coordinación entre la atención médica y social. Por lo tanto, estos principios no están ligados a ningún tipo ni fase particular de la EM.

Siempre debe tenerse en cuenta que el objetivo último es la curación para la EM. Sin embargo, hasta que se encuentre una curación y ésta pueda estar al alcance de todos, es importante trabajar para mantener o mejorar la calidad de vida de las personas con EM, utilizando una amplia variedad de enfoques como los descritos en estos principios.

Los principios se desarrollaron en base a una serie de entrevistas, a una revisión de la literatura, y a la experiencia clínica, programática e investigadora de los autores. Su revisión corrió a cargo de un grupo de trabajo y un equipo técnico de





supervisión organizado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF).

Por otra parte, se realizaron una serie de entrevistas a un grupo de expertos internacionales en calidad de vida y EM, profesionales que ofrecen atención clínica a afectados y a personas con EM; se incluye una relación de las personas entrevistadas en apartado de “Reconocimientos”. Los grupos de trabajo y de supervisión incluyen a expertos en EM y personas con EM pertenecientes a los diferentes países miembros de la MSIF. Sus nombres están recogidos en el apartado de “Reconocimientos”.

La revisión de la literatura incluyó artículos relevantes de revistas, libros de texto clínicos sobre EM, publicaciones de las asociaciones nacionales de la EM, y publicaciones relevantes extraídas de diferentes páginas web en Internet; se recoge un listado en el apartado de “Bibliografía”.

Las definiciones del nivel de evidencia utilizadas en la revisión de la literatura, son las siguientes:

- 1a** Meta-análisis de ensayos controlados aleatorizados
- 1b** Ensayo controlado aleatorizado
- 2a** Estudio controlado, sin aleatorización
- 2b** Estudio cuasi-experimental
- 3** Estudio no-experimental, descriptivo (p.e., estudio comparativo, estudio de correlación, estudio de caso).
- 4** Informe de comités expertos, opinión y/o experiencia de personas relevantes en el tema.

Los principios se presentan de manera que reflejan una situación en la que ya se hubieran cumplido o satisfecho. Esta voz activa se utiliza para empoderar a las personas con EM y para alejarse de formulaciones pasivas en que las cosas se hacen “a” o “para” las personas con EM. Así, los principios describen programas y políticas que funcionan y satisfacen las necesidades de personas con

EM, en lugar de hablar de qué cosas “deben” hacerse.

Los principios están organizados en las siguientes diez secciones:

- Independencia y empoderamiento
- Asistencia médica
- Asistencia continua (cuidados de larga duración)
- Promoción de la salud y prevención de la Enfermedad
- Apoyo a los miembros de la familia
- Transporte
- Empleo y actividades de voluntariado
- Pensiones y ayudas económicas por discapacidad
- Educación
- Vivienda y accesibilidad a los edificios comunitarios

El desarrollo de los principios fue dirigido, en parte, por los primeros cinco ámbitos incluidos en el marco de la Calidad de Vida (CDV) de la Organización Mundial de la Salud, incluyendo salud física, salud psicológica, nivel de

independencia, relaciones sociales y ambiente.

Estos ámbitos se usaron como referencia para asegurar que el alcance de estos principios incluyera todos los aspectos de la calidad de vida relevantes para las personas con EM. Los ámbitos de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL) tratados por cada principio se indican en una tabla del Anexo 1.

Cada apartado comienza con una declaración general que fundamenta cada tema y una discusión introductoria de las cuestiones clave. Los principios están, así pues, presentados en párrafos numerados.

Las notas situadas al final de cada Principio indican las referencias que proporcionan la evidencia de soporte. En el Anexo 2 podemos encontrar una relación numérica de la bibliografía utilizada para cada Principio según su nivel de evidencia.



Principios de la Calidad de Vida de las Personas con Esclerosis Múltiple

1.0 Independencia y empoderamiento

Las personas con EM tienen poder como participantes plenamente activos en su comunidad y en la toma de decisión sobre el control y tratamiento de su enfermedad.

La EM es una enfermedad complicada que tiene un impacto importante en la calidad de la vida. Es fundamental que los programas, políticas y servicios, permitan a las personas con EM ser tan independientes como sea posible y tener control sobre sus propias vidas. La incertidumbre cotidiana de muchas personas con EM causa a menudo una pérdida significativa de la calidad de vida. Para mantener su independencia y empoderamiento, las personas

con EM deben poder participar plenamente en sus comunidades, en la gestión y en la toma de decisión en relación a su enfermedad, y no ser limitados en sus tratamientos por carencias financieras. Los gobiernos deben disponer de una legislación que proteja sus derechos.

1.1. Las personas con EM deben ser capaces de desarrollar al máximo su potencial. Deberían tener

oportunidad de desplazarse a lugares fuera del hogar, trabajar, adquirir una educación, y hacer el resto de cosas que realizan las personas sin discapacidad. Deberían tener la oportunidad de participar en la vida de la comunidad tanto como desearan y les fuera posible. ¹⁻³¹

1.2. Las personas con EM y sus familias deben tomar parte en las decisiones sobre su tratamiento médico y otras decisiones que afecten a sus vidas. Incluso cuando hay deterioro cognitivo en la persona con la EM, la persona afectada y su familia deben estar implicadas en el proceso de toma de decisión en la mayor medida posible. Deberían colaborar estrechamente con sus médicos y otros proveedores del cuidado sanitario.

^{1,3,4,6,7,17,23,30,32-42}

1.3. Las personas con EM y sus familias deben estar involucrados en la elección de su tratamiento médico y otros servicios. Como cada caso es diferente, los servicios deben adaptarse a las necesidades y a las opciones individuales de cada persona; de este modo es preciso que haya una amplia variedad de servicios a disposición de las personas con EM. ^{1,3,4,34,43-45}

1.4. Las personas con EM deberían tener acceso a los tratamientos, programas y servicios independientemente de sus recursos económicos.

^{1,3,4,27,46-48}



1.5. Las personas con EM deben tener la posibilidad de controlar las decisiones que afectan sus vidas y auto-gestionar su enfermedad lo máximo posible. Para facilitar al máximo esta auto-gestión, las personas con EM deben tener acceso a una amplia variedad de información, orientación y educación con respecto a la naturaleza de la EM, su tratamiento y los métodos para mejorar su calidad de vida. El acceso a esta información debe facilitarse a través de múltiples fuentes, incluyendo libros, folletos, páginas web en Internet y profesionales de los servicios sociales y de la salud. La población con EM debe tener oportunidad de acceder a grupos de apoyo mutuo u otro tipo de grupos. 1,3-5,7,12,13,17,19,22,23,25-27,30,32-35,37-40,42,45-47,49-65

1.6. Se debe promulgar legislación que proteja los derechos de las personas con EM y de otras personas con

discapacidad contra la discriminación en todos los aspectos de la vida social y comunitaria. La aplicación de estas leyes debe ser constante y eficaz. Entre otras cosas, estas leyes requieren que los gobiernos, los empresarios, los constructores, las empresas de transporte, etc., lleven a cabo ajustes razonables con el fin de mejorar la accesibilidad para la personas con discapacidad. Estas leyes deben asegurar que las personas con EM tengan acceso a todo tipo de instrumentos financieros, incluyendo las cuentas corrientes bancarias, tarjetas de crédito, seguros, préstamos, etc. 1,4,9,12,13,17,20,26-28,35,42,46,47,66,67



2.0. Asistencia médica

Las personas con EM tienen acceso al cuidado médico, tratamientos y terapias adecuadas a sus necesidades.

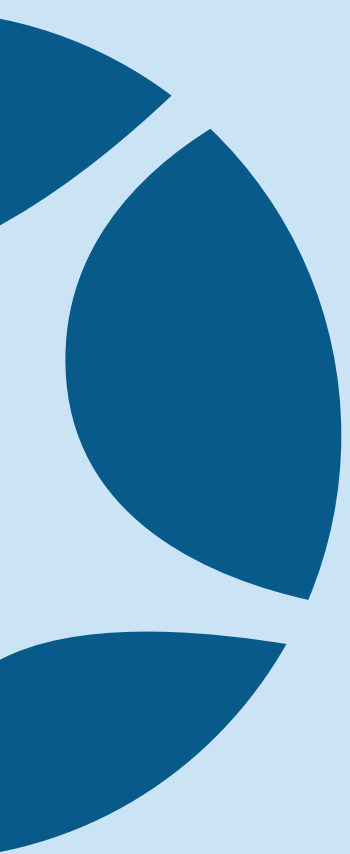
La EM es una enfermedad seria que requiere que el acceso a la asistencia médica sea extremadamente importante para la calidad de vida de las personas que la padecen. La amplia variedad de síntomas y el deterioro funcional que acompaña a menudo a la EM, hacen que sea necesaria una amplia variedad de servicios. Además, el doble factor de que, por una parte, se trate de una enfermedad de larga duración y que, por otra parte, los servicios de atención primaria traten a muy pocas personas con esta enfermedad, hace que se requiera una continuidad en la atención por parte de profesionales especializados en el tratamiento de la EM. Debido a que el momento de diagnóstico inicial es particularmente tenso, éste merece especial atención por parte del sector médico y de los otros sectores. Puesto que la asistencia médica especializada es

esencial para las personas con EM, este colectivo debe tener acceso a los servicios necesarios de cuidado médico, incluyendo un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y capaces, los medicamentos más novedosos, tratamientos médicos adecuados y otros servicios que atiendan sus necesidades sintomáticas.

2.1. Acceso a cuidados sanitarios.

2.1.1. Todas las personas con EM deben tener acceso a una asistencia sanitaria de alta calidad y basada en la evidencia.

1,3,4,24,35,47,68



2.1.2. El cuidado médico para las personas con EM implica el uso de tratamientos médicos eficaces, incluyendo los medicamentos sintomáticos y los modificadores del curso de la enfermedad, los servicios de rehabilitación, y las ayudas técnicas apropiadas y asequibles ajustadas a las necesidades de las personas con EM, así como los servicios de atención continua. También deben estar disponibles tratamientos médicamente efectivos y culturalmente aceptados para manejar los síntomas de la EM.

2-4,6,7,11,16,17,19,24,32,35,37,42,44,
45,47,53,56,57,59,61,69,71-128

2.2. Diagnóstico Inicial

2.2.1. Los médicos deben ser sensibles al gran impacto psicológico, social, financiero, profesional y médico que tiene el hecho de notificar a una persona que él o ella tiene EM. Los pacientes deben tener tiempo suficiente para realizar preguntas al médico. Las

personas recién diagnosticadas deberían ser remitidas a la Organización Nacional de EM, una enfermera especialista en EM o bien un profesional de salud con experiencia en el tratamiento y asesoramiento en EM. 1,12,30,32,33,35,36,40,42,
47,56,103,117,129-134

2.2.2. En el momento del diagnóstico inicial, las personas con EM deben tener acceso a información sobre EM específica para personas recién diagnosticadas, junto con información sobre servicios locales y nacionales en el ámbito médico, de apoyo, de rehabilitación y otro tipo de servicios que ayuden a la persona a planificar su vida de manera adecuada.

1,30,35,36,42,54,56,63,103,106,114,133

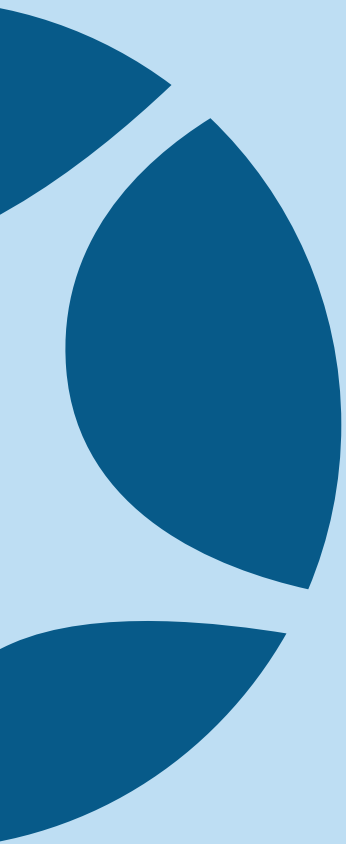
2.3. Médicos, enfermeras, hospitales y otros profesionales sanitarios

2.3.1. La asistencia médica es proporcionada por profesionales expertos en EM, incluyendo a los neurólogos. Para garantizar el tratamiento más rápido y experto de la amplia variedad de síntomas y discapacidades que la persona con EM puede experimentar, tanto el cuidado como la gestión/control del caso deben ser proporcionados por equipos multidisciplinares especializados en EM. 1,3,4,6,16,17, 27,35,42,61,65, 68,103,115,119,122,124,125,128

2.3.2. Según corresponda, se debe ofrecer a las personas con EM una amplia variedad de servicios además de los proporcionados por los médicos y las enfermeras, que incluirían fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, asesoramiento y otros servicios. La finalidad y los beneficios potenciales de esos servicios deben ser explicados claramente a los afectados. 1-,6,11,16, 17,24,35-37,42,44,45,53,56,59,61,65, 68,71-74,76-78, 81,86,90,94-104,106,109,111-119,121-128,135,138

2.3.3. Las instalaciones médicas (como hospitales) deben considerar los posibles problemas de movilidad y han de llevar a cabo modificaciones razonables en sus instalaciones y en el equipamiento, para adaptarse a las discapacidades físicas de las personas con EM, incluyendo posibles dificultades para caminar, bañarse, subirse y bajarse de camillas de exploración, etc. 3,35,135

2.3.4. El tratamiento para la EM debe estar coordinado con el tratamiento de otras enfermedades agudas y crónicas, y con las necesidades de atención continua. Los protocolos para derivaciones y transferencia de responsabilidades entre los diversos especialistas y las organizaciones de asistencia médica deberían ser convenidos por todos los implicados. Los servicios deben ser accesibles y sin fisuras desde la perspectiva del paciente. 3,27,30,35,42,124,125,128



2.3.5. Las personas con EM deben recibir continuidad en su atención por parte de sus proveedores médicos durante un período de tiempo prolongado. La condición primordial para que se de esa continuidad, es un especialista con suficiente tiempo y motivación para aprender sobre la experiencia individual de cada paciente con EM, que escuche las preguntas y las preocupaciones del paciente, y que explore toda la variedad de síntomas. Este profesional podría ser una enfermera especialista en EM, un médico que conozca bien la EM, u otro profesional de la salud especializado en el cuidado y tratamiento de la EM.

1,3,4,7,12,30,33,35,54,57,65,103,137

2.3.6. Todos los neurólogos, médicos de atención primaria, enfermeras, y otros profesionales de la salud que trabajan con las personas con EM deben tener como objetivo promover la calidad de vida, y no

únicamente la gestión médica de la enfermedad. 1,3,4,6,12,18,19,27,30,40,45,48,49,56,65,70-72,74,76,94-97,99-102,138,139

2.4. Manejo del síntoma

2.4.1. Las personas con EM deben tener a su disposición los tratamientos médicamente efectivos y culturalmente aceptados para tratar los síntomas de la EM, incluyendo (pero no limitados a) fatiga, depresión, deterioro cognitivo, deterioro de la función sexual, dolor, disfunción de vejiga e intestino, problemas de visión, etc. Los profesionales sanitarios deben explorar de una manera sistemática si una persona con EM tiene además otros síntomas o problemas (en ocasiones “ocultos”) que puedan afectar a su calidad de vida. 2-4,6,7,11,16,17,19,20,35,37,40,42,44,45,47,48,53,56,57,59,61,65,68-70,72,76-78,82,90,95-99,101-103,105,106,109,110,112,113,115-119,121,122,124-128,135-137,140,152



3.0 Asistencia Continua (cuidados de larga duración)

La gente con EM tiene acceso a una amplia gama de servicios de atención apropiados a su edad que les permiten funcionar tan independientemente como es posible.

La asistencia continua se refiere a la atención sanitaria a domicilio, cuidado personal, cuidado en clínicas de reposo o centros de respiro, centros de día para adultos y a otros servicios diseñados para atender deterioros funcionales, tales como la incapacidad para comer, bañarse o vestirse uno mismo. Este tipo de servicios permite a las personas con EM con discapacidad desenvolverse de manera más independiente. La calidad de la vida para las personas con EM mejora significativamente cuando cuentan con apoyos a la hora de recibir ayuda en el hogar, en la comunidad, en residencias, y reciben ayudas económicas adecuadas para mantener a los cuidadores.

3.1. Las personas con EM deben tener acceso a una amplia variedad de servicios de cuidado en el hogar y en la comunidad, así como

servicios de respiro que ayudan a las personas con EM a residir en sus hogares tanto tiempo como sea posible. ^{35,42,47,103,155,157}

3.2. Los servicios institucionales o residenciales, como las clínicas de reposo, se deberían utilizar solamente si la atención en el hogar y en la comunidad no resultara lo más apropiado. Los servicios proporcionados en estas instalaciones institucionales deben ser diseñados teniendo en cuenta los intereses y necesidades de las personas con EM, que son por lo general más jóvenes que otros usuarios. ^{35,42,47,103,155,157}

3.3. Los cuidadores permanentes remunerados deben recibir una formación adecuada según las características específicas de la EM, así como un salario adecuado, beneficios complementarios y supervisión.

4.0. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad

La gente con EM tiene la información y servicios que necesitan para mantener hábitos positivos de salud y un estilo de vida saludable.

Mientras que la asistencia médica suele poseer el mayor protagonismo dentro de los servicios proporcionados a las personas con EM, existen otras actividades y servicios que promueven el bienestar y previenen otras enfermedades.

Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, las técnicas de la conservación de energía, la crioterapia, el aeróbic, los ejercicios de equilibrio y movilidad, etc.

La prevención de la enfermedad incluye las vacunas (p.e., gripe) y otros servicios médicos rutinarios (p.e., citologías de cuello uterino). Se ha demostrado que las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de cuidado preventivo, debido a una variedad de barreras físicas y de otros tipos.

información y formación de calidad en una amplia variedad de prácticas para la promoción de la salud, dependiendo de las preferencias de los pacientes y de su eficacia a la hora de aumentar la calidad de vida del individuo.

1,3,5,7,17,24,25,31,35,36,45,47,51,53,55,56,59-61,104,124,126-128,142,148-150,158-165

4.2. Los servicios y consejeros médicos deben fomentar en las personas con EM la buena nutrición y el ejercicio

físico. 1,3,6,16,17,24,35,36,45,47,51,53,56,59,61,76,104,112,122,124,126

4.3. Los médicos no deberían sobre-enfatizar sobre el cuidado de la EM a costa de la promoción de la salud y la prevención de otras enfermedades. Las personas con EM deben recibir asistencia médica-preventiva rutinaria.

1,3,6,7,36,42,56,160,168

5.0 Apoyo a los miembros de la familia

Los miembros de la familia y cuidadores reciben información y apoyo para mitigar los efectos de la EM.

La mayoría de las funciones de atención y cuidado de las personas con EM son cubiertas por los miembros de la familia y otros cuidadores informales que también se encuentran profundamente afectados por tener a un pariente o un amigo con EM. Esta familia y amigos se benefician de los servicios diseñados para ayudarles a hacer frente al estrés y otras repercusiones asociadas a la enfermedad.

Los niños pueden verse afectados también por tener un progenitor con EM; es posible que no entendieran del todo las razones de los problemas de salud de su progenitor, podrían pensar que ellos lo han causado de algún modo, o podrían sentirse descuidados como miembro de la familia. El esfuerzo requerido por mantener

un rol parental eficaz a pesar de los síntomas y las incapacidades de la EM puede ser una fuente importante de tensión para las personas con EM. Por el contrario, mantener un papel significativo como padre o madre puede ser una fuente que enriquezca la calidad de vida. Estos principios reconocen y tratan las necesidades especiales de los cuidadores para ayudar a mantener su calidad de la vida cuando una persona tiene EM.

5.1. Las personas con EM, los miembros de su familia y sus cuidadores informales deben tener a su disposición los servicios y la formación adecuada. También deben ser informados sobre los servicios comunitarios disponibles que les puedan proporcionar ayuda. 1,3,7,8,10,15,17,20,35,42,47,53,58,64,109,114,117,130,169-185

5.2. Debe existir un servicio de respiro para mitigar la carga en los miembros de la familia y otros cuidadores informales que esté disponible tanto en el hogar como en las instituciones que proporcionan asistencia continua. 1,3,15,35,47,103,126,130,180,183-185

5.3. Se debe “evaluar” rutinariamente a los miembros de la familia y otros cuidadores informales con respecto a las tensiones físicas y emocionales relacionadas con su rol de cuidador y a otras necesidades personales. 1,3,15,35,42,47,103,117,127,130,136,169-182,184,185

5.4. Las personas con EM y sus

familias deben tener acceso a un servicio de asesoramiento y orientación familiar. 1,3,6,15,17,23,25,35,37,42,47,53,55,57,58,106,109,113,130,152,169-182,184,185

5.5. Las personas con EM deben contar con servicios para ayudarles en sus responsabilidades parentales. Los niños deben ser protegidos para evitar que adquieran papeles o roles inadecuados como cuidadores de sus padres con EM. 1,3,6,25,31,35,37,47,126,130,152,174

5.6. Debe haber servicios disponibles para prevenir el abuso físico, económico y psicológico de las personas con EM por parte de los miembros de la familia y otros cuidadores informales. 1,3,117,130,185

6.0 Transporte

Las personas con EM tienen acceso a sus comunidades a través del transporte público accesible y, al mismo tiempo, tienen a su disposición ayudas técnicas para sus automóviles.

La movilidad en las personas con EM se potencia mucho si continúan conduciendo o cuando hay disponibles otras alternativas de transporte.

Las personas con EM pueden tener dificultad con el transporte debido a sus incapacidades funcionales, deterioro cognitivo y el uso de ayudas para desplazarse, e incluso si el transporte público, a menudo su único recurso, no está disponible o resulta difícil de utilizar. La falta de transporte puede ocasionar que las personas con EM permanezcan en sus hogares, inhibiendo su capacidad para participar en la vida de la comunidad.

6.1. Debe haber servicios disponibles que permitan a personas con EM continuar conduciendo sus propios coches tanto tiempo como sea posible, si ellos así lo desean.

3,6,15,17,30,47,124,165

6.2. Debe haber servicios de transporte accesibles y económicamente asequibles a disposición de las personas con EM que no pueden, no saben o no conducen. 3,6,35,47

7.0 Empleo y actividades de voluntariado

Existen servicios y sistemas de apoyo a disposición de las personas con EM para favorecer que continúen activas laboralmente tanto tiempo como sean productivas y deseen trabajar.

Muchas personas con EM dejan de trabajar debido a los síntomas de la enfermedad, tales como fatiga, incapacidad funcional y deterioro cognitivo. Dejar de trabajar puede suponer un fuerte impacto tanto en la economía familiar como en la autoestima del individuo. Algunas personas con EM podrían continuar trabajando si los empresarios colaborasen y adaptasen las condiciones laborales. Existen muchísimas posibilidades de cambios o adaptaciones que favorezcan la continuidad laboral de las personas con EM: trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, reducir la temperatura

ambiente del lugar de trabajo, cambiar las tareas, el teletrabajo, reducir los desplazamientos, poner rampas, ubicar el despacho cerca de zonas de descanso, etc. El gobierno y los profesionales de servicios sociales pueden contribuir ofreciendo servicios de rehabilitación laboral y programas de formación.


Es importante que las personas con EM que dejan de trabajar, recurran a otras actividades que sustituyan a la actividad laboral para dar sentido a su vida. Algunas de ellas pueden ser el voluntariado, dedicar tiempo a actividades creativas, servir como consejeros de personas con EM, colaborar con organizaciones de EM o ampliar los estudios, pueden ser algunas de ellas.

7.1. Debe haber servicios disponibles que permitan a las personas con EM continuar en su puesto de trabajo mientras sean productivos y deseen trabajar. 3,6,9,12,13,15,17,19,20,25-28,

30,35,42,46-48,56,59,65-67,124,152,165,186-189

7.2. Los empresarios deben realizar las adaptaciones que sean necesarias en el puesto de trabajo, para permitir a las personas con EM continuar trabajando. Los empresarios deben ser educados sobre la naturaleza y los síntomas de la EM, y sobre cómo las adaptaciones del puesto de trabajo pueden permitir a menudo a las personas con EM seguir siendo empleados productivos durante muchos años. 3,9,12,13,15,17,19,20,26-28,35,

37,38,42,46,47,56,65-67,124,152,165,186-189



7.3. Los empresarios deben facilitar días libres a los miembros de la familia y otros cuidadores informales para que éstos puedan responder a las necesidades inesperadas de las personas con EM. Se debe informar a los empresarios sobre el papel de los miembros de la familia en el tratamiento y gestión de brotes y sobre los síntomas agudos de la EM.

3,13,15,19,28,37,47,189

7.4. Debe haber servicios de rehabilitación y formación laboral a disposición de las personas con EM para ayudarles a volver o a permanecer en el trabajo, si así lo desean. 3,6,12,13,26-

28,35,42,46,47,65-67,124,152,186,187

7.5. Cuando las personas con EM dejan de tener un empleo remunerado, deben recibir asesoramiento y estímulo para desarrollar otras actividades alternativas, tales como el voluntariado, que pueden llenar el vacío producido por la pérdida del trabajo. La salida del empleo remunerado debe planificarse por adelantado para asegurar que las personas con EM reciban todos los servicios a los que tienen derecho, para prepararse para las ocupaciones o actividades alternativas, y para evitar el estrés que puede acompañar transiciones precipitadas e imprevistas del trabajo a la jubilación.

3,8,20,21,25,37,42,189

8.0 Pensiones y ayudas económicas por discapacidad

Las pensiones y ayudas económicas para las personas con discapacidad están a disposición de aquellos que los necesitan, proporcionan un nivel adecuado de vida y poseen flexibilidad suficiente para adaptarse a la variabilidad propia de la esclerosis múltiple.

Puesto que muchas personas con EM dejan de trabajar, pasan a depender económicamente de las pensiones y ayudas económicas. Así, los criterios para ser beneficiario, los niveles del pago y la administración de estas ayudas, tienen un impacto directo en la calidad de vida de las personas con EM. Estos principios tratan sobre la importancia de este tipo de ayudas económicas, incluyendo el proceso de solicitud, el nivel de la ayuda y la flexibilidad de la administración, aspectos que pueden afectar enormemente al bienestar de las personas con EM.

8.1. Los criterios en la selección de los beneficiarios y los procedimientos de obtención de ayudas económicas públicas y privadas por discapacidad, deben ser justas y no indebidamente enrevesadas ni restrictivas.

27,28,46,67

8.2. Las ayudas económicas por discapacidad públicas y privadas, deben ser lo suficientemente elevadas para que las personas con EM tengan un nivel de vida adecuado. *8,15,28,46,48,67,190*

8.3. Las ayudas a las personas con discapacidad por EM deberían ser flexibles, teniendo presente la incapacidad parcial, posibilitando que las personas con EM tengan descansos cuando sea necesario o trabajen por horas, si así lo desean. *9,28,47,66,67*

9.0. Educación

La EM no impide el proceso educativo de las personas con EM, sus familiares o cuidadores.

En una economía moderna, la educación es un factor crítico a la hora de obtener un buen puesto de trabajo. Además, la participación en la educación de los hijos es una parte fundamental del rol de la madre o padre. Para participar en actividades relacionadas con la educación, las personas con EM necesitan que las instituciones educativas acepten su discapacidad y se adapten a sus necesidades especiales. Por ejemplo, pueden ayudar permitiendo que las personas con EM asistan a clase por la mañana (cuando la fatiga es menor), reduciendo la temperatura del aula, accediendo a la grabación en cinta de las clases a las personas con deterioro cognitivo, y posibilitando la educación a distancia.

9.1. Las escuelas, universidades y otras instituciones educativas deben proporcionar la ayuda necesaria a las personas con EM cuando lo requieran, para ayudarles a desarrollar al máximo sus capacidades hasta alcanzar el mayor grado de educación posible. ^{15,19}

9.2. Las escuelas, universidades y otras instituciones educativas deben ser físicamente accesibles a la personas con discapacidad, incluyendo las personas con EM.

9.3. Las escuelas deben proporcionar ayuda a los padres con EM cuando sea necesario de modo que puedan participar en los programas de estudio de sus hijos, en actividades de voluntariado en la escuela, y en las reuniones con el tutor.

10.0 Vivienda y accesibilidad a edificios comunitarios

La accesibilidad a los edificios públicos y la disponibilidad de casas y apartamentos adaptados, es esencial para la independencia de las personas con EM.

Muchas personas con EM con discapacidades que limitan su movilidad y que requieren el uso de ayudas, de scooters y/o de sillas de ruedas, encuentran en ocasiones que las viviendas y los edificios comunitarios no son accesibles ni fáciles de utilizar. Por ejemplo, los edificios comunitarios y los hogares que requieren subir y bajar escaleras, suponen a menudo que partes importantes de la casa o del edificio no puedan

ser utilizadas por una persona en silla de ruedas. Una necesidad básica de las personas con EM es que la vivienda y edificios públicos se preocupen por sus problemas específicos y que provean acceso a los servicios que necesitan y a las actividades que desean realizar.

10.1. Vivienda

10.1.1. Las personas con EM deben tener acceso a las adaptaciones básicas de sus hogares, con el fin de permitirles residir en su comunidad tanto tiempo como sea posible. 3,8,38,42,47,124,165,191

10.1.2. No debe excluirse a las personas con EM de los préstamos, concesiones u otras formas de ayuda financiera para poder llevar a cabo las adaptaciones en su hogar requeridas por su enfermedad. 3,8,38

10.1.3. Un importante porcentaje de nuevas viviendas debe ser accesible desde su diseño y construcción iniciales, y no requerir adaptaciones posteriores para que se convierta en una vivienda accesible para las personas con EM. 3,8,38,1913,8,38,191

10.2. Accesibilidad a edificios comunitarios

10.2.1. Los edificios comunitarios, especialmente las oficinas gubernamentales y los entornos educativos, deben ser accesibles a las personas con EM. 8,47,57

10.2.2. Los nuevos edificios públicos deben ser diseñados y construidos para que sean accesibles a las personas con EM y otras discapacidades. 3,8,57

Bibliografía

1. Defriez M, Griffiths D, Millett C. The perception of the current provision of care for multiple sclerosis sufferers in the community. *Primary health care res develop* 2003; 4(3):233-43. Level of Evidence: 3
2. Ford HL, Gerry E, Johnson MH, et al. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(12):516-21. Level of Evidence: 3
3. Neri M, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disabil rehabil* 2003; 25(2):85-96. Level of Evidence: 3
4. Welburn J. Co-ordinating specialists care packages for people with multiple sclerosis. *Community nurse* 2000; 6(7):11-2. Level of Evidence: 4
5. Barnwell AM, Kavanagh DJ. Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Soc sci med* 1997; 45(3):411-8. Level of Evidence: 3
6. Britell C, Burks J, Schapiro R. Chapter 12: Introduction to symptom and rehabilitative management: disease management model. in: Burks J , Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
7. Burks J. Multiple sclerosis care: an integrated disease-management model. *J Spinal cord med* 1998; 21(2):113-6. Level of Evidence: 4
8. Dyck I. Hidden geographies: the changing lifeworlds of women with multiple sclerosis. *Soc sci med* 1995; 40(3):307-20. Level of Evidence: 3
9. Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environments. *Can J Occup ther* 2000; 67(5):337-46. Level of Evidence: 3

10. Finlayson M. Concerns about the future among older adults with multiple sclerosis. *Am J Occup ther* 2004; 58(1):54-63. Level of Evidence: 3
11. Forwell S. Managing the ordinary things of everyday life. *MS in focus* 2003; 1:9-11. Level of Evidence: 4
12. Gordon P, Lewis MD, Wong D. Multiple sclerosis: strategies for rehabilitation counselors. *J Rehabil* 1994; 60(3):34-8. Level of Evidence: 3
13. Gordon PA, Feldman D, Shipley B, et al. Employment issues and knowledge regarding ADA of persons with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1997; 63(4):52-8. Level of Evidence: 3
14. Gulick EE. Correlates of quality of life among persons with multiple sclerosis. *Nurs res* 1997; 46(6):305-11. Level of Evidence: 3
15. Hakim E, Bakheit A, Bryant T, et al. The social impact of multiple sclerosis - a study of 305 patients and their relatives. *Disabil rehabil* 2000; 22(6):288-93. Level of Evidence: 3
16. Haselkorn J, Leer S, Hall J, et al. Chapter 17: Mobility. in: Burks J, Johnson K, eds *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
17. Holland N, Murray T, Reingold S. *Multiple sclerosis: a guide for the newly diagnosed*. Second edition. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2002. Level of Evidence: 4
18. Hopman W, Coo H, Brunet D, et al. Longitudinal assessment of health-related quality of life (HRQL) of patients with multiple sclerosis. *Inter J of MS care* 2000; 2(4):3. Level of Evidence: 3
19. Johnson K, Yorkston K, Klasner E, et al. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2004; 85(2):201-9. Level of Evidence: 3

20. Leino-Kilpi H, Luoto E, Katajisto J. Elements of empowerment and MS patients. *J Neurosci Nurs* 1998; 30(2):116-23. Level of Evidence: 3
21. Lundmark P, Branholm IB. Relationship between occupation and life satisfaction in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 1996; 18(9):449-53. Level of Evidence: 3
22. McCabe MP, McKern S. Quality of life and multiple sclerosis: comparison between people with multiple sclerosis and people from the general population. *J Clin psychol med settings* 2002; 9(4):287-95. Level of Evidence: 3
23. Mohr DC, Dick LP, Russo D, et al. The psychosocial impact of multiple sclerosis: exploring the patient's perspective. *Health psychol* 1999; 18(4):376-82. Level of Evidence: 3
24. O'Hara L, De Souza L, Ide L. A Delphi study of self-care in a community population of people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2000; 14(1):62-71. Level of Evidence: 3
25. Reynolds F, Prior S. Sticking jewels in your life: exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative health research [Special Issue: Care of Self]* 2003; 13(9):1225-51. Level of Evidence: 3
26. Roessler R, Rumrill P. Strategies for enhancing career maintenance self-efficacy of people with multiple sclerosis. *J Rehabil* 1994; 60(4):54-9. Level of Evidence: 4
27. Rumrill P, Roessler RT, Koch LC. Surveying the employment concerns of people with multiple sclerosis: a participatory action research approach. *J Voc Rehabil* 1999; 12(2): 75-82. Level of Evidence: 3
28. Rumrill P, Tabor TL, Hennessey ML, et al. Issues in employment and career development for people with multiple sclerosis: meeting the needs of an emerging vocational rehabilitation clientele. *J Voc Rehabil, [Special Issue: Rehabilitation Counseling in the 21st Century]* 2000; 14(2):109-17. Level of Evidence: 4

29. Schwartz CE, Sendor M. Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Soc sci med* 1999; 48(11):1563-75. Level of Evidence: 3
30. Somerset M, Sharp D, Campbell R. Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *J Health serv res policy* 2002; 7(3):151-9. Level of Evidence: 3
31. Multiple Sclerosis Society of Australia. MS and parenting. Lidcombe: 1996. Level of Evidence: 4
32. Forbes A, While A, Dyson L, et al. Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis - synthesis of the evidence. *J Adv nurs* 2003; 42(5):442-62. Level of Evidence: 4
33. Courts NF, Buchanan EM, Werstlein PO. Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 2004; 36(1):42-7. Level of Evidence: 3
34. Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st Century. London: 2001. Level of Evidence: 4
35. Freeman J, Ford H, Mattison P, et al. Developing MS healthcare standards: evidence-based recommendations for service providers. London: The Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland, 2002. Level of Evidence: 4
36. Giesser B. Talking about the diagnosis of multiple sclerosis. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
37. Halper J, Holland N. Meeting the challenge of multiple sclerosis, Part 2. *Am J Nurs* 1998; 87(11):39-45. Level of Evidence: 4
38. McLaughlin J, Zeeberg I. Self-care and multiple sclerosis: a view from two cultures. *Soc sci med* 1993; 37(3):315-29. Level of Evidence: 3

39. Somerset M, Peters TJ, Sharp DJ, et al. Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Qual life res* 2003; 12(1):21-9.
Level of Evidence: 2b
40. Thorne S, Con A, McGuinness L, et al. Health care communication issues in multiple sclerosis: an interpretive description. *Qual health res* 2004; 14(1):5-22.
Level of Evidence: 3
41. Yorkston KM, Johnson K, Klasner ER, et al. Getting the work done: a qualitative study of individuals with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2003; 25(8):369-79. Level of Evidence: 3
42. National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Multiple sclerosis: management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Clinical guideline 8. London: National Institute for Clinical Excellence [Web Page]. 2003; Available at www.nice.org.uk. (Accessed 15 February 2004). Level of Evidence: 4
43. Somerset M, Campbell R, Sharp D, et al. What do people with MS want and expect from health-care services? *Health expect* 2001; 4(1):29-37. Level of Evidence: 3
44. Saunders A, Aisen M. Chapter 26: Sexual dysfunction. in: Burks J, Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
45. Schapiro R. *Managing the symptoms of multiple sclerosis*. Fourth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2003. Level of Evidence: 4
46. Roessler RT, Rumrill PD, Hennessey ML, et al. Perceived strengths and weaknesses in employment policies and services among people with multiple sclerosis: results of a national survey. *J Prevent assess rehabil* 2003; 21(1):25-36. Level of Evidence: 3
47. Rumrill P, Hennessey M. *Multiple sclerosis: a guide for rehabilitation and health care professionals*. Springfield: Charles C Thomas Publisher, 2001. Level of Evidence: 3

48. The Canadian Burden of Illness Study Group. Burden of illness of multiple sclerosis: part II: quality of life. *Can J Neurol sci* 1998; 25(1):31-8. Level of Evidence: 3
49. Miller DM, Rudick RA, Baier M, et al. Factors that predict health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult scler* 2003; 9(1):1-5. Level of Evidence: 2b
50. Peters T, Somerset M, Campbell R, et al. Variables associated with attendance at, and the perceived helpfulness of, meetings for people with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(1):19-26. Level of Evidence: 3
51. Stuifbergen AK, Becker H, Blozis S, et al. A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2003; 84(4):467-76. Level of Evidence: 1b
52. Baker LM. Sense making in multiple sclerosis: the information needs of people during an acute exacerbation. *Qual health res* 1998; 8(1):106-20. Level of Evidence: 3
53. Bashir K, Whitaker J. *Handbook of multiple sclerosis*. New York: Lippincott Williams & Wilkins, 2002. Level of Evidence: 4
54. Box V, Hepworth M, Harrison J. Identifying information needs of people with multiple sclerosis. *Nurs times* 2003; 99(49):32-6. Level of Evidence: 3
55. Crigger NJ. Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Adv Nurs sci* 1996; 18(3):37-47. Level of Evidence: 3
56. Joy J, R Johnston, eds. *Multiple sclerosis: current status and strategies for the future*. Washington, DC: National Academy Press, 2001. Level of Evidence: 4
57. Koch T, Kelly S. Understanding what is important for women who live with multiple sclerosis. *Aust J Holist nurs* 1999; 6(1):14-24. Level of Evidence: 3

58. Miller CM. The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study. *J Neurosci nurs* 1997; 29(5):294-304. Level of Evidence: 3
59. Nortvedt MW, Riise T. The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult scler* 2003; 9(1):63-72. Level of Evidence: 4
60. O'Hara L, Cadbury H, De Souza L, et al. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clin rehabil* 2002; 16(2):119-28. Level of Evidence: 1b
61. Polman C, Thompson A, Murray T, McDonald W. Multiple sclerosis: the guide to treatment and management. Fifth edition. New York: Demos Medical Publishing, 2001. Level of Evidence: 4
62. Schwartz CE. Teaching coping skills enhances quality of life more than peer support: results of a randomized trial with multiple sclerosis patients. *Health psychol* 1999; 18(3):211-20. Level of Evidence: 1b
63. Slade A, Tennant A, Ford H. Meeting the information needs of people with multiple sclerosis. *Int J Therapy rehab* 2003; 10(5):211-7. Level of Evidence: 3
64. Vaughan R, Morrison L, Miller E. The illness representations of multiple sclerosis and their relations to outcome. *Br J Health psychol* 2003; 8 (Pt 3):287-301. Level of Evidence: 3
65. Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland. Basics of best practice in the management of multiple sclerosis. London: 1999. Level of Evidence: 4
66. O'Day B. Barriers for people with multiple sclerosis who want to work: a qualitative study. *J Neurol rehabil* 1998; 12(3):139-46. Level of Evidence: 3
67. Multiple Sclerosis Society of Canada. Assets and abilities: your guide to work, income security, and multiple sclerosis. Toronto: 2001. Level of Evidence: 4

68. De Broe S, Christopher F, Waugh N. The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health technol assess* 2001; 5(17):1-37.
Level of Evidence: 3
69. Thompson AJ. Progress in neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Curr opin neurol* 2002; 15(3):267-70. Level of Evidence: 4
70. McReynolds CJ, Koch LC, Rumrill JrP. Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: Implications for rehabilitation professionals. *J Voc rehabil* 1999; 12(2):83-91.
Level of Evidence: 4
71. Ko Ko C. Effectiveness of rehabilitation for multiple sclerosis. *Clin rehabil* 1999; 13 Suppl1:33-41. Level of Evidence: 4
72. Jonsson A, Dock J, Ravnborg MH. Quality of life as a measure of rehabilitation outcome in patients with multiple sclerosis. *Acta neurol scand* 1996; 93(4):229-35. Level of Evidence: 3
73. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: do the benefits carry over into the community? *Neurology* 1999; 52(1):50-6.
Level of Evidence: 3
74. Thompson AJ. The effectiveness of neurological rehabilitation in multiple sclerosis. *J Rehabil res dev* 2000; 37(4):455-61. Level of Evidence: 4
75. Arnoldus JH, Killestein J, Pfenning LE, et al. Quality of life during the first 6 months of interferon-beta treatment in patients with MS . *Mult scler* 2000; 6(5):338-42.
Level of Evidence: 2b
76. Bethoux F. Chapter 43: Rehabilitation in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003.
Level of Evidence: 4

77. Bethoux F, Miller DM, Kinkel RP. Recovery following acute exacerbations of multiple sclerosis: from impairment to quality of life. *Mult scler* 2001; 7(2):137-42.
Level of Evidence: 2b
78. Schwid SR, Petrie MD, Murray R, et al. A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS. *Neurology* 2003; 60(12):1955-60.
Level of Evidence: 1b
79. Cohen JA, Cutter GR, Fischer JS et al. Benefit of interferon beta-1a on MSFC progression in secondary progressive MS. *Neurology* 2002; 59(5):679-87. Level of Evidence: 1b
80. Freeman JA, Thompson AJ, Fitzpatrick R, et al. Interferon-beta1b in the treatment of secondary progressive MS: impact on quality of life. *Neurology* 2001; 57(10):1870-5.
Level of Evidence: 1b
81. Freeman JA, Thompson AJ. Community services in multiple sclerosis: still a matter of chance. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 69(6):728-32. Level of Evidence: 3
82. Gianino JM, York MM, Paice JA, et al. Quality of life: effect of reduced spasticity from intrathecal baclofen. *J Neurosci nurs* 1998; 30(1):47-54. Level of Evidence: 3
83. Granger CV, Wende K, Brownschidle CM. Use of the FIM instrument in a trial of intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Am J Phys med rehabil* 2003; 82(6):427-36. Level of Evidence: 1b
84. Kobelt G, Jönsson L, Fredrikson S. Cost-utility of interferon beta-1b in the treatment of patients with active relapsing-remitting or secondary progressive multiple sclerosis. *Eur J Health econom* 2003; 4:50-9. Level of Evidence: 2b
85. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: evidence-based management strategies for disease modifying therapies in multiple sclerosis. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4

86. Pozzilli C, Brunetti M, Amicosante AM, et al. Home based management in multiple sclerosis: results of a randomised controlled trial. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2002; 73(3):250-5. Level of Evidence: 1b
87. Rice G, Inorvaia B, Munari L et al. Interferon in relapsing-remitting MS. *Cochrane database of systematic reviews*. Issue 4 edition. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd., 2001. Level of Evidence: 1a
88. Rice GP, Oger J, Duquette P, et al. Treatment with interferon beta-1b improves quality of life in multiple sclerosis. *Can J Neurol sci* 1999; 26(4):276-82. Level of Evidence: 2b
89. Schwartz CE, Coulthard-Morris L, Cole B, et al. The quality-of-life effects of interferon beta- 1b in multiple sclerosis. An extended Q-TWiST analysis. *Arch Neurol* 1997; 54(12):1475-80. Level of Evidence: 2b
90. Schwid S. Chapter 42: Management of cognitive impairment in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
91. Shawaryn MA, Schiaffino KM, LaRocca NG, et al. Determinants of health-related quality of life in multiple sclerosis: the role of illness intrusiveness. *Mult scler* 2002; 8(4):310-8. Level of Evidence: 3
92. Vermersch P, de Seze J, Stojkovic T, et al. Interferon beta1a (Avonex) treatment in multiple sclerosis: similarity of effect on progression of disability in patients with mild and moderate disability. *J Neurol* 2002; 249(2):184-7. Level of Evidence: 2b
93. Zivadinov R, Zorzon M, Tommasi M, et al. A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a. *J Neurol sci* 2003; 216(1):113-8. Level of Evidence: 3

94. Solari A, Filippini G, Gasco P, et al. Physical rehabilitation has a positive effect on disability in multiple sclerosis patients. *Neurology* 1999; 52(1):57-62. Level of Evidence: 1b
95. Sitzia J, Haddrell V, Rice-Oxley M. Evaluation of a nurse-led multidisciplinary neurological rehabilitation programme using the Nottingham Health Profile. *Clin Rehabil* 1998; 12(5):389-94. Level of Evidence: 2b
96. Patti F, Ciancio MR, Cacopardo M, et al. Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability of multiple sclerosis patients - a randomised controlled trial. *J Neurol* 2003; 250(7):861-6. Level of Evidence: 1b
97. Kidd D, Howard RS, Losseff NA, et al. The benefit of inpatient neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 1995; 9(3):198-203. Level of Evidence: 2b
98. Freeman JA, Langdon DW, Hobart JC, et al. The impact of inpatient rehabilitation on progressive multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1997; 42(2):236-44. Level of Evidence: 1b
99. Di Fabio RP, Choi T, Soderberg J, et al. Health-related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis: influence of rehabilitation. *Phys Ther* 1997; 77(12):1704-16. Level of Evidence: 2a
100. Di Fabio R, Soderberg J, Choi T, et al. Extended outpatient rehabilitation: its influence on symptom frequency, fatigue, and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79(2):141-6. Level of Evidence: 2a
101. Craig J, Young CA, Ennis M, et al. A randomised controlled trial comparing rehabilitation against standard therapy in multiple sclerosis patients receiving intravenous steroid treatment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74(9):1225-30. Level of Evidence: 1b
102. Aisen ML, Sevilla D, Fox N. Inpatient rehabilitation for multiple sclerosis. *J Neurol Rehabil* 1996; 10(1):43-6. Level of Evidence: 2b

103. Barnes MP, Gilhus NE, Wender M. Task force on minimum standards for health care of people with multiple sclerosis: June 1999. *Eur J Neurol* 2001; 8(3):215-20.
Level of Evidence: 4
104. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J, et al. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil* 2003; 25(23):1291-303.
Level of Evidence: 4
105. Dierich M. Chapter 24: Bladder dysfunction. in: Burks J , Johnson K, eds. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
106. Foley F. *Talking about sexual dysfunction*. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
107. Goodin DS, Frohman EM, Garmany GP Jr, et al. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines. *Neurology* 2002; 58(2):169-78. Level of Evidence: 4
108. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, et al. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol* 2001; 8(1):27-35.
Level of Evidence: 3
109. Holland N. *Talking about elimination problems*. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
110. Janardhan V. , Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol sci* 2002; 205(1):51-8. Level of Evidence: 3

111. Jeffery D. Chapter 23: Pain and dysethesia. in: Burks J , Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc, 2000. Level of Evidence: 4
112. Krupp L, Elkins L. Chapter 14: Fatigue. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
113. LaRocca N. Chapter 22: Cognitive and emotional disorders. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing, Inc., 2000. Level of Evidence: 4
114. LaRocca N. Talking about cognitive dysfunction. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
115. Litta R. Changing relationships and roles within the family. MS in Focus 2004; 3:9-11. Level of Evidence: 4
116. Logemann J. Chapter 28: Dysphagia. in: Burks J, Johnson K, eds. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York: Demos Medical Publishing Inc. , 2000. Level of Evidence: 4
117. Minden S. Talking about depression and other emotional changes. New York: National Multiple Sclerosis Society, 2003. Level of Evidence: 4
118. Minden S, Frumin M, Erb J. Chapter 39: Treatment of disorders of mood and affect in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. Multiple sclerosis therapeutics. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
119. Motta R. How to find strategies to manage the unpredictable. MS in focus 2003; 2:10-4. Level of Evidence: 4

120. Murphy N, Confavreux C, Haas J, et al. Quality of life in multiple sclerosis in France, Germany, and the United Kingdom. Cost of Multiple Sclerosis Study Group. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65(4):460-6. Level of Evidence: 3
121. Patti F, Ciancio MR, Reggio E, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol* 2002; 249(8):1027-33. Level of Evidence: 1b
122. Rizzo M. Chapter 40: Treatment of pain, paresthesias, and paroxysmal disorders in multiple sclerosis. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
123. Samkoff L, Goodman A. Chapter 34: Disease modifying drug therapy for multiple sclerosis in clinical practice. in: Cohen J, Rudick R, eds. *Multiple sclerosis therapeutics*. Second edition. London: Martin Dunitz Ltd, 2003. Level of Evidence: 4
124. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. *Fatigue and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for fatigue in multiple sclerosis*. Paralyzed Veterans of America, 1998. Level of Evidence: 4
125. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. *Urinary dysfunction and multiple sclerosis: evidence-based management strategies for urinary dysfunction in multiple sclerosis*. Paralyzed Veterans of America, 2001. Level of Evidence: 4
126. Multiple Sclerosis Society of Ireland. *Diagnosed with MS?* Dublin: 2003. Level of Evidence: 4
127. Multiple Sclerosis Society of Ireland. *Taking control of your emotions*. Dublin: 2003. Level of Evidence: 4
128. National Multiple Sclerosis Society. *Management of MS-related fatigue*. expert opinion paper. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 17 April 2003). Level of Evidence: 4

129. Brechin M, Burgess M. Designing an education tool for MS patients. *Prof nurse* 2001; 16(11):1471-4. Level of Evidence: 4
130. Janssens A, van Doorn P, de Boer J, et al. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta neurol Scand* 2003; 108(6):389-95. Level of Evidence: 2b
131. Johnson J. On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Mult scler* 2003; 9(1):82-8. Level of Evidence: 2b
132. Parkin D, Jacoby A, McNamee P, et al. Treatment of multiple sclerosis with interferon beta: an appraisal of cost-effectiveness and quality of life. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2000; 68(2):144-9. Level of Evidence: 2b
133. Porter B, Keenan E. Nursing at a specialist diagnostic clinic for multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(11):650-6. Level of Evidence: 4
134. Vermersch P, de Seze J, Delisse B, et al. Quality of life in multiple sclerosis: influence of interferon-beta1 a (Avonex) treatment. *Mult scler* 2002; 8(5):377-81. Level of Evidence: 2b
135. Vanage SM, Gilbertson KK, Mathiowetz V. Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *Am J Occup ther* 2003; 57(3):315-23. Level of Evidence: 2b
136. Barrett M. *Sexuality and multiple sclerosis*. Toronto: Multiple Sclerosis Society of Canada, 1999. Level of Evidence: 4
137. Heerings M. The role of the MS nurse. *MS in focus* 2003; 1 :14-6. Level of Evidence: 4
138. Rothwell PM , McDowell Z, Wong CK, et al. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *Be med J* 1997; 314(7094):1580-3. Level of Evidence: 3

139. Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *Eur J Neurol* 2002; 9(5):497-502. Level of Evidence: 3
140. Amato MP, Ponziani G, Rossi F, et al. Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Mult scler* 2001; 7(5):340-4. Level of Evidence: 3
141. National Multiple Sclerosis Society. Disease management consensus statement. New York: National Multiple Sclerosis Society [Web Page]. 2002; Available at www.nationalmssociety.org. (Accessed 13 March 2003). Level of Evidence: 4
142. Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 2001; 82(4):449-56. Level of Evidence: 1b
143. Flensner G, Lindencrona C. The cooling-suit: case studies of its influence on fatigue among eight individuals with multiple sclerosis. *J Adv nurs* 2002; 37(6):541-50. Level of Evidence: 3
144. Foley FW, LaRocca NG, Sanders AS, et al. Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis. *Mult scler* 2001; 7(6):417-21. Level of Evidence: 2b
145. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, et al. Depression and quality of life in multiple sclerosis. *Acta neurol Scand* 2001; 104(5):257-61. Level of Evidence: 3
146. Metz LM, Patten SB, Archibald CJ, et al. The effect of immunomodulatory treatment on multiple sclerosis fatigue. *J Neurol neurosurg psychiatry* 2004; 75(7):1045-7. Level of Evidence: 3
147. Mohr D, Cox D. Multiple sclerosis: empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin psychol* 2001; 57(4):479-99. Level of Evidence: 4

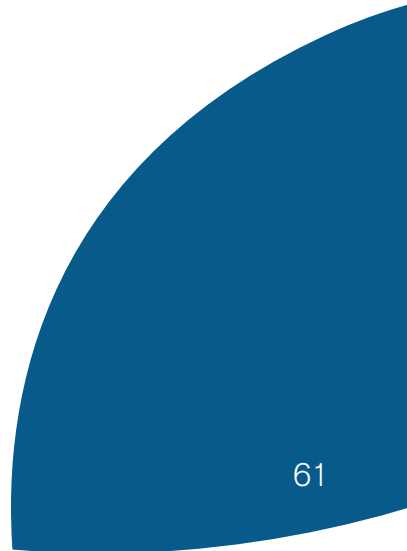
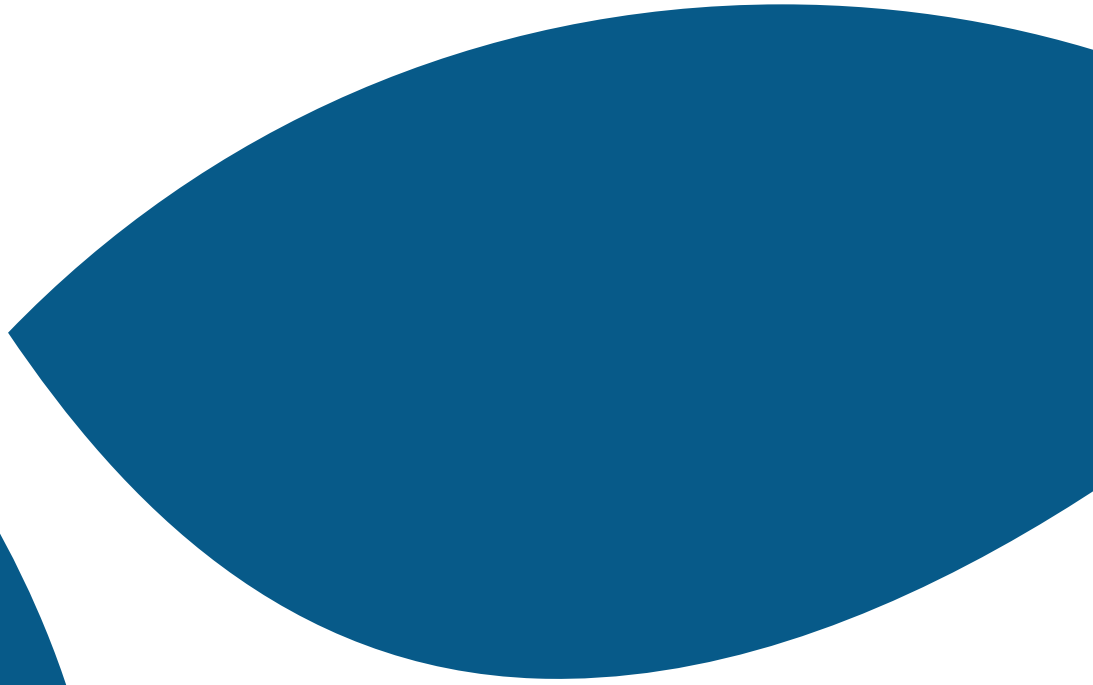
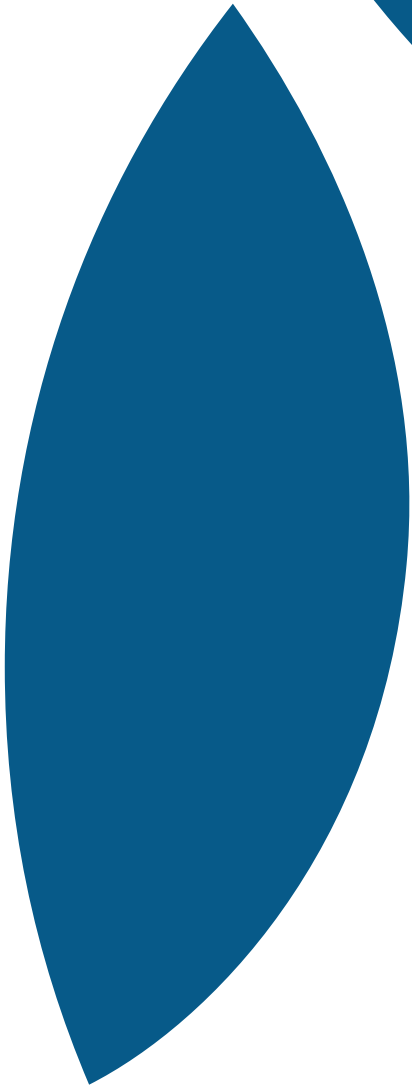
148. Ward N, Winters S. Results of a fatigue management programme in multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2003; 12(18):1075-80. Level of Evidence: 2b
149. Kasser SL, Stuart ME. Psychological well-being and exercise behavior in persons with and without multiple sclerosis. *Clin Rehabil* 2001; 15(4):81-6. Level of Evidence: 3
150. Beatus J, O'Neill JK, Towesend T, et al. The effect of a one-week retreat on self-esteem, quality of life, and functional ability for persons with multiple sclerosis. *Neurol Rep* 2002; 26(3):154-9. Level of Evidence: 2b
151. Consortium of Multiple Sclerosis Centers. Multiple sclerosis quality of life inventory: technical supplement. New York: National Multiple Sclerosis Society, 1997. Level of Evidence: 3
152. Multiple Sclerosis International Federation. MS - the disease [Web Page]. Available at www.msif.org. (Accessed 7 June 2004). Level of Evidence: 4
153. Devitt R, Chau B, Jutai JW. The effects of wheelchair use on the quality of life of persons with multiple sclerosis. *Occup Ther Health Care* 2003; 17(3/4):63-79. Level of Evidence: 3
154. Blake DJ, Bodine C. An overview of assistive technology for persons with multiple sclerosis. *J Rehabil Res Dev* 2002; 39(2):299-312. Level of Evidence: 4
155. Flynn S. Multiple sclerosis: the treetops model of residential care. *Br J Nurs* 2002; 11(9):635-42. Level of Evidence: 3
156. Buchanan RJ, Wang S, Ju H. Analyses of the minimum data set: comparisons of nursing home residents with multiple sclerosis to other nursing home residents. *Mult Scler* 2002; 8(6):512-22. Level of Evidence: 3
157. Buchanan R, Lewis K. Services that nursing facilities should provide to residents with MS: a survey of health professionals. *Rehabil Nurs* 1997; 22(2):67-72. Level of Evidence: 4

158. Sutherland G, Andersen MB, Stoove MA. Can aerobic exercise training affect health-related quality of life for people with multiple sclerosis? *J Sport exercise psychol* 2001; 23(2):122-35. Level of Evidence: 1b
159. Stuifbergen AK, Roberts GJ. Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Arch phys med rehabil* 1997; 78(12 Suppl 5):S3-9. Level of Evidence: 2b
160. Stuifbergen AK, Seraphine A, Roberts G. An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nurs res* 2000; 49(3):122-9. Level of Evidence: 3
161. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, et al. Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62(11):2058-64. Level of Evidence: 1b
162. Mostert S, Kesselring J. Effects of a short-term exercise training programme on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult scler* 2002; 8(2):161-8. Level of Evidence: 1b
163. Husted C, Pham L, Hekking A, et al. Improving quality of life for people with chronic conditions: the example of t'ai chi and multiple sclerosis. *Altern ther health med* 1999; 5(5):70-4. Level of Evidence: 3
164. Becker H, Stuifbergen A. What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio. *Fam community health* 2004; 27(1):75-85. Level of Evidence: 3
165. Rogers S. Things I wish someone had told me: practical thoughts for people newly diagnosed with multiple sclerosis. Lidcombe: MS Society of Australia. Level of Evidence: 4
166. Stuifbergen AK. Physical activity and perceived health status in persons with multiple sclerosis. *J Neurosci nurs* 1997; 29(4):238-43. Level of Evidence: 3

167. Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann neurol* 1996; 39(4):432-41. Level of Evidence: 1b
168. Cheng E, Myers L, Wolf S, et al. Mobility impairments and use of preventive services in women with multiple sclerosis: observational study. *BMJ* 2001; 323(7319):968-9. Level of Evidence: 3
169. Schwartz L, Kraft GH. The role of spouse responses to disability and family environment in multiple sclerosis. *Am J Phys med Rehabil* 1999; 78(6):525-32. Level of Evidence: 3
170. Rivera-Navarro J, Morales-Gonzalez JM, Benito-Leon J. Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid Demyelinating Disease Group study. *Disabil Rehabil* 2003; 25(18):1057-64. Level of Evidence: 3
171. Sato A, Ricks K, Watkins S. Needs of caregivers of clients with multiple sclerosis. *J Community health nurs* 1996; 13(1):31-42. Level of Evidence: 3
172. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support. *Mult scler* 2004; 10(2):219-30. Level of Evidence: 3
173. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2003; 17(3):234-48. Level of Evidence: 4
174. Harrison T, Stuijbergen A. Disability, social support, and concern for children: depression in mothers with multiple sclerosis. *J Obstet gynecol neonatal nurs* 2002; 31(4):444-53. Level of Evidence: 3
175. Hainsworth MA. Helping spouses with chronic sorrow related to multiple sclerosis. *J Psychosoc nurs ment health serv* 1996; 34(6):36-40. Level of Evidence: 3

176. Gregory RJ, Disler P, Firth S. Caregivers of people with multiple sclerosis: a survey in New Zealand. *Rehabil nurs* 1996; 21(1):31-7. Level of Evidence: 3
177. Dewis ME, Niskala H. Nurturing a valuable resource: family caregivers in multiple sclerosis. *Axone* 1992; 13(3):87-94. Level of Evidence: 3
178. Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil rehabil* 2001; 23(17):768-76. Level of Evidence: 3
179. Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qual health res* 2004; 14(2):153-66. Level of Evidence: 3
180. Boeije H, Duijnste M, Grypdonck M. Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis. *Health soc care community* 2003; 11(3):242-52. Level of Evidence: 3
181. Aronson KJ. Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology* 1997; 48(1):74-80. Level of Evidence: 3
182. Aronson KJ, Cleghorn G, Goldenberg E. Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Disabil rehabil* 1996; 18(7):354-61. Level of Evidence: 3
183. Cockerill R, Warren S. Care for caregivers: the needs of family members of MS patients. *J Rehabil* 1990; 56(1):41-4. Level of Evidence: 3
184. Miller D. Caring for the carers. *MS in Focus* 2004; 3:12-6. Level of Evidence: 4
185. Carton H, Loos R, Pacolet J, et al. A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Mult scler* 2000; 6(4):274-9. Level of Evidence: 3

186. Beatty WW, Blanco CR, Wilbanks SL, et al. Demographic, clinical, and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *J Neurol Rehabil* 1995; 9(3):167-73. Level of Evidence: 3
187. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, et al. Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol sci* 2003; 30(2):137-42. Level of Evidence: 3
188. Fraser RT, Johnson EK, Clemmons DC, et al. Vocational rehabilitation in multiple sclerosis (MS): a profile of clients seeking services. *Work* 2003; 21(1):69-76. Level of Evidence: 3
189. Jongbloed L . Factors influencing employment status of women with multiple sclerosis. *Can J Rehabil* 1996; 9(4):213-22. Level of Evidence: 3
190. McCabe MP, De Judicibus M. Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin psychol med settings* 2003; 10(3):139-47. Level of Evidence: 3
191. Thapar N., Bhardwaj S.M. Overcoming the tyranny of space: experiences of multiple sclerosis patients. *Social work abstracts* 2000; 36(2):822. Level of Evidence: 3



Anexo 1. Matriz de competencias de la Calidad de Vida según la OMS

	Salud Física	Salud Psicológica	Nivel de Independencia	Relaciones Sociales	Entorno
1.1			✓	✓	✓
1.2			✓		✓
1.3			✓		✓
1.4			✓		✓
1.5	✓	✓	✓	✓	✓
1.6					✓
2.1.1	✓	✓			✓
2.1.2	✓	✓			✓
2.2.1		✓			✓
2.2.2	✓	✓	✓		✓
2.3.1	✓	✓			✓
2.3.2	✓	✓			✓
2.3.3			✓		✓
2.3.4	✓	✓			✓
2.3.5	✓	✓			✓
2.3.6	✓	✓	✓	✓	
2.4.1	✓	✓			✓
3.1			✓		✓
3.2			✓		✓
3.3					✓
4.1	✓	✓			✓
4.2	✓	✓			
4.3	✓	✓			✓
5.1		✓			✓
5.2		✓			✓
5.3	✓	✓			✓
5.4		✓			✓
5.5		✓			✓
5.6	✓	✓			✓
6.1			✓		✓
6.2			✓		✓
7.1			✓	✓	✓
7.2			✓	✓	✓
7.3			✓		✓
7.4			✓	✓	✓
7.5			✓	✓	✓
8.1			✓		✓
8.2			✓		✓
8.3			✓		✓
9.1			✓		✓
9.2			✓		✓
9.3			✓		✓
10.1.1			✓		✓
10.1.2			✓		✓
10.1.3			✓		✓
10.2.1			✓		✓
10.2.2			✓		✓

Anexo 2. Número de citas bibliográficas de apoyo por nivel de evidencia

Principio	Niveles de evidencia					
	1a	1b	2a	2b	3	4
1.1					22	9
1.2				1	8	10
1.3					3	4
1.4					6	1
1.5		3		2	24	15
1.6					9	7
2.1.1					5	2
2.1.2	1	9	2	9	17	43
2.2.1				4	6	9
2.2.2					4	8
2.3.1					4	15
2.3.2		7	2	5	11	41
2.3.3				1	1	1
2.3.4					3	5
2.3.5					7	6
2.3.6		3	2	4	11	10
2.4.1		6	1	8	18	43
3.1		1			6	6
3.2					3	4
3.3						
4.1		6		3	11	16
4.2		5		1	8	21
4.3					4	5
5.1				1	24	10
5.2				1	7	4
5.3				1	18	8
5.4				1	23	12
5.5				1	5	6
5.6				1	2	2
6.1					4	4
6.2					2	2
7.1					17	14
7.2					16	12
7.3					6	2
7.4					9	9
7.5					6	2
8.1					2	2
8.2					5	2
8.3					3	2
9.1					2	
9.2						
9.3						
10.1.1					5	3
10.1.2					3	
10.1.3					4	
10.2.1					3	
10.2.2					3	

Niveles de evidencia

- 1a Meta-análisis de ensayos controlados aleatorizados
- 1b Ensayo controlado aleatorizado
- 2a Estudio controlado, sin aleatorización
- 2b Estudio cuasi-experimental
- 3 Estudio no-experimental, descriptivo (p.e., estudio comparativo, estudio de correlación, estudio de casos)
- 4 Informe de comités expertos, opinión y/o experiencia de personas con un elevado conocimiento en el tema