



biogen idec

يود الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد أن يتقدم بالشكر لشركة "بيوجين إيدك" لما قدموه من  
منحة سخية تمكننا من خلالها من إنتاج هذا العمل.



الأسس الرامية لتحسين  
نوعية حياة المصابين  
بمرض التصلب المتعدد



multiple sclerosis  
international federation

تم النشر بواسطة:  
الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد

ISBN 0-9550139-0-9

تم الإعداد بواسطة:  
مايكل تريسولين، Ph.D., M.B.A.  
جوشوا وينر، Ph.D.  
معهد أر تي أي إنترناشونال،  
والثام، ماساشوسيتس وواشنطن، الولايات المتحدة الأمريكية  
ديبورا ميلر، Ph.D.  
مؤسسة كليفلاند كلينيك،  
كليفلاند، أوهايو، الولايات المتحدة الأمريكية

يمثل معهد "أر تي أي إنترناشونال" (RTI International) منظمة بحثية مستقلة وغير ساعية للربح مخصصة لإجراء الأبحاث والتطوير الذي يعمل على الارتقاء بنوعية الحياة البشرية. ويفضل فريق عمل يتجاوز عدده 2.500 شخصاً، فإن معهد أر تي أي إنترناشونال يقدم أبحاثاً مبتكرة وحلولاً فنية للحكومات والشركات حول العالم في مجالات الصحة والدوائيات، والتقنية المتقدمة، وعمليات المسح والإحصائيات، والتعليم والتدريب، والتنمية الاقتصادية والاجتماعية، والبيئة. لمزيد من المعلومات، يرجى زيارة موقع [www.rti.org](http://www.rti.org).

صور الغلاف مهداة من "أميليا دافيز" من كتابها "قصتي: مقالة مصورة حول الحياة مع مرض التصلب المتعدد." (حقوق الطبع والنشر محفوظة لأميليا دافيز © 2002)، والذي يمكن طلب شرائه من موقع [www.ameliadavisphotography.com](http://www.ameliadavisphotography.com) أو [demosmedpub.com](http://demosmedpub.com)

# اعتراف وتقدير

شكر وتقدير خاص إلى:

أشخاص أفاضل خضعوا  
للمقابلات الشخصية

مايكل بارنز	أستاذ إعادة التأهيل للأمراض العصبية، جامعة نيوكاسل أبون تاين، المملكة المتحدة
كاثرين برينان	عضو المجلس الاستشاري للبرامج القومية، الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
ساندي بيرنفيلد	عضو مجلس الهيئة البريطانية لشؤون مرض التصلب المتعدد، المملكة المتحدة
سانجاي تشادها	عضو مجلس الجمعية البريطانية لشؤون مرض التصلب المتعدد، المملكة المتحدة
بيجي كروفورد	أخصائية نفسية إكلينيكية (سريرية)، مركز ميلين لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
جيرمي هوبارت	وحدة قياسات النتائج العصبية، معهد الأمراض العصبية بالمملكة المتحدة
فانيسا هودجز	عضو المجلس الاستشاري للبرامج القومية، الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
لودفيج كابوس	المستشفى الجامعي ببازل، والمدير الطبي للجمعية السويسرية لمرض التصلب المتعدد، سويسرا
بيتر كاسكيل	جامعة أولم، ألمانيا
سوزان كوشنر	أستاذ مساعد في العلاج الطبيعي، جامعة سليبيري روك، الولايات المتحدة الأمريكية
دون لانجدون	أخصائي نفسي عصبي إكلينيكي ومحاضر أول في جامعة لندن بالمملكة المتحدة

أيان ماكdonald	مركز سيلفيا لوري لأبحاث مرض التصلب المتعدد، وعضو فخري في الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد، وأستاذ متفرغ في طب الأعصاب الإكلينيكي في معهد الأمراض العصبية بالمملكة المتحدة
نانسي سي سميث	ممرضة ممارسة أولى، مركز ميلين لعلاج وبحوث التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
لايل ستون	مدير طبي، مركز ميلين لعلاج وبحوث التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
آلان طومبسون	مدير طبي، وحدة إعادة التأهيل العصبي، ومدير إكلينيكي ومدير البحوث والتطوير في معهد الأمراض العصبية بالمملكة المتحدة
أثاناسيوسي فيداليس نيكي وورد	إدارة الطب النفسي، مستشفى هيبوكراتيو، اليونان محاضر وممارس في مرض التصلب المتعدد، كلية الصحة والرعاية المجتمعية، جامعة وسط إنجلترا، المملكة المتحدة

#### المجموعة الإشرافية

مايك أودونوفان (رئيس المجموعة) مسؤول تنفيذي أول، الجمعية البريطانية لمرض التصلب المتعدد	
إيفا هافردوفا	رئيسة اللجنة الاستشارية الطبية لجمعية مرض التصلب المتعدد بالتشيك
هانز بيتر هارتونج	قسم طب الأعصاب، جامعة هاينريش هاينه، ألمانيا

عضو اللجنة الاستشارية الوطنية للمصابين بالتصلب المتعدد، في الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية	توم هوليه
مدير بحوث تقديم الرعاية الصحية وسياساتها، الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية	نيكولاس جي لاروكا
نائبة رئيس إدارة برامج العملاء، الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية	نانسي لو
مديرة طبية في جمعية مرض التصلب المتعدد بأستراليا	إليزابيث ماكدونالد
مدير وحدة المناعة العصبية الإكلينيكية، المستشفى الجامعي لبال ديبرون، إسبانيا	خافير مونتاالبان
مسؤولة تنفيذية في الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد	كريستين بوردو
مسؤولة تنفيذية في الجمعية السلوفانية لمرض التصلب المتعدد	ماتيجا دي ريا
رئيس وحدة البحوث الإكلينيكية لمرض التصلب المتعدد والمناعة العصبية، جامعة فورتسبرج، ألمانيا	بيتر ريكرمان
نائب المسؤول التنفيذي في الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد	بول رومباني
مدير طبي، وحدة إعادة التأهيل العصبي، ومدير إكلينيكي ومدير البحوث والتطوير في معهد الأمراض العصبية بالمملكة المتحدة	آلان طومبسون
رئيسة اللجنة الدولية لشؤون مرضى التصلب المتعدد بالاتحاد الدولي للمصابين بمرض التصلب المتعدد	سوزان تيلي

## فريق العمل

مايك دوجان	المدير التنفيذي، الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
نيكولاس جي لاروكا	مدير بحوث تقديم الرعاية الصحية وسياساتها، الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
نانسي لو	نائبة رئيس إدارة برامج العملاء، الجمعية الوطنية لمرض التصلب المتعدد، الولايات المتحدة الأمريكية
كريستين بوردي	مسؤولة تنفيذية في الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد
بول رومباني	نائب المسؤول التنفيذي في الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد
سوزان تيلي	رئيسة اللجنة الدولية لشؤون مرضى التصلب المتعدد بالاتحاد الدولي للمصابين بمرض التصلب المتعدد

## آخرون

ميغان بيرجيس	استشارية تمييز التصلب المتعدد، مستشفى هوب، المملكة المتحدة
كارون كالدويل	القائمة بأعمال مديرة برنامج صندوق التمييز للتصلب المتعدد، الجمعية البريطانية لمرض التصلب المتعدد، المملكة المتحدة
بيدرو كاراسكال	المدير التنفيذي، الاتحاد الإسباني لمرض التصلب المتعدد، إسبانيا
فرانسيسكو ديلجادو	المدير التنفيذي، الجمعية الإسبانية لمرض التصلب المتعدد، إسبانيا
بيتر فلاشينيك	رئيس مركز إعادة التأهيل العصبي، كيلينهورف، ألمانيا
ماريلويز جيلش	المدير التنفيذي، فرع بافاريا، الجمعية الألمانية لمرض التصلب المتعدد، ألمانيا
كريستينا جوميز	عضوة في مجلس أورتيز بالجمعية الإسبانية لمرض التصلب المتعدد، إسبانيا
ماريا خوسيه فلوريس	الجمعية الإسبانية لمرض التصلب المتعدد، إسبانيا

مدرية أيرليك، الجمعية اليونانية لمرض التصلب المتعدد، اليونان	ناتاسا كودوني
المسؤول التنفيذي، الجمعية الأيرلندية لمرض التصلب المتعدد، أيرلندا	جراهام لاف
المدير التنفيذي، الجمعية اليونانية لمرض التصلب المتعدد، اليونان	كوستاس ميكالاكيس
رئيس الجمعية الأيرلندية لمرض التصلب المتعدد، أيرلندا	ألين أوكنز
المديرة التنفيذية للجمعية البولندية لمرض التصلب المتعدد، بولندا	إيزابيلا أودروينسكا
مدير الجمعية اليونانية لمرض التصلب المتعدد، اليونان	أناستاسيوس أورولوجاس
الجمعية اليونانية لمرض التصلب المتعدد، اليونان	ماهي أورولوجاس
الجمعية الإسبانية لمرض التصلب المتعدد، إسبانيا	ماريا بيلا ريبستا
المديرة التنفيذية للجمعية الألمانية لمرض التصلب المتعدد، ألمانيا	دوروثيا بيتشناول ميشيل
عضو مجلس الجمعية البريطانية لمرض التصلب المتعدد، المملكة المتحدة	ألون وايت
فرع بافاريا للجمعية الألمانية لمرض التصلب المتعدد، ألمانيا	كريستيان زان

بالإضافة إلى من خضعوا إلى المقابلة الشخصية، فإن أعضاء المجموعة الإشرافية وأعضاء مجموعة العمل وغيرهم ممن تم ذكرهم على وجه التحديد أعلاه فإن الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد يود التقدم بالشكر إلى الأشخاص التالية أسماؤهم لما قدموه من دعم ومساندة من أجل وضع أسس تحسين نوعية الحياة، ألا وهم: المجلس العلمي والطبي العالمي للاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد، واللجنة الدولية لمرضى التصلب المتعدد، والعاملين والمتطوعين في الجمعيات العضوة، واتحاد مراكز مرض التصلب المتعدد، والمنظمة الدولية لمرضى التصلب المتعدد، وأشخاص عديدين تأثروا بمرض التصلب المتعدد، ومتخصصين في شؤون الصحة ممن قدموا تعليقات واقتراحات قيّمة. و يود الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد أن يتقدم بخالص الشكر إلى شركة "بيوجين إديك" لرؤيائهم والتزامهم المشترك لتحسين نوعية الحياة للمتأثرين بمرض التصلب المتعدد.



# المحتويات

10	تمهيد
12	تصدير
14	الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد
16	مقدمة
	<b>الأسس</b>
20	الاستقلالية والتمكين
23	الرعاية الطبية
27	الرعاية المستمرة (طويلة الأجل أو الاجتماعية)
28	تحسين الصحة والوقاية من الأمراض
30	الدعم لأفراد الأسرة
32	التنقلات
33	التوظيف والأنشطة التطوعية
36	إعانات الإعاقة والمساعدة النقدية
37	التعليم
38	الإسكان والتجهيزات الإضافية للمباني في المجتمع
40	مراجع

## الملاحق

62	مصفوفة المجالات المختلفة لتحسين نوعية الحياة الصادرة عن منظمة الصحة العالمية	ملحق 1
63	عدد من المراجع الداعمة مرتبة حسب مستوى المصادقية	ملحق 2

## تمهيد

وفي تقديري فإن أُمِّي التقت بأخصائي للعلاج الطبيعي أقل من 10 مرات خلال 10 أعوام منذ تشخيص إصابتها بالمرض. كانت تعيش في الريف ولم يكن بإمكانها القيادة. كان أخصائي العلاج الطبيعي يأتي لزيارتها لفترة قصيرة من الوقت، إلا أن هذه الزيارات لم تستمر لسبب ما، وانقطع المعالج الطبيعي عن الحضور. وحدث نفس الشيء مع المعاونة المنزلية التي كان يتم إرسالها عندما انقطعت أُمِّي عن العمل وكان عليها أن تزحف إلى الطابق العلوي بدلاً من أن تسير. ولم يبدأ أبداً أن هناك ما يكفي من المال لتقديم الخدمات للمصابين بالتصلب المتعدد، وكان الخيار الوحيد يتمثل في حجز المرضى في المستشفى.

لم يكن التطور السريع للمرض هو ما أثر على أُمِّي وعلينا نحن كأُسرتها؛ وإنما التدهور السريع لنوعية حياتها وتدني نظرتها إلى نفسها وتراجع قدرتها على الاعتماد على نفسها.

إن نوعية الحياة هي شيء يجب علينا جميعاً المحاربة من أجله في كل بلدان



صورة: ريشمارك بانج

كانت أُمِّي تبلغ من العمر 35 عاماً عندما أظهر التشخيص إصابتها بمرض التصلب المتعدد (Multiple Sclerosis). وفي البداية مضت الحياة كالمعتاد. كانت المرة الوحيدة التي اعترفت فيها بإصابتها بالمرض طبيعية للغاية؛ حيث قرأت كل شيء ممكن عن المرض، إلا أن جميع النشرات أو الكتيبات التي قرأتها عجزت عن إخبارها عن سبب إصابتها بالمرض أو مدى شدة تأثر حياتها به.

العالم. وتتطلب المحاربة الأدوات الملائمة للمعركة التي تنتظرنا. ومن هنا تنبع أهمية أسس تطوير نوعية حياة المصابين بالتصلب المتعدد، الواردة في هذا المستند، فهي تقدم أفكاراً لإلهام جميع المتأثرين بالتصلب المتعدد، كما أن تطبيقها الإستراتيجي يمثل جزءاً

مجتمعكم وبلدكم. أتمنى لكم تحقيق كل صور النجاح في كفاحكم لتحسين نوعية حياة المتأثرين بالتصلب المتعدد حول العالم.

"إن نوعية الحياة هي شيء يجب علينا جميعاً المحاربة من أجله في كل بلدان العالم. وتتطلب المحاربة الأدوات الملائمة للمعركة التي تنتظرنا."



جيه كيه راولنج [J.K.Rowling]

أساسياً لمساعدة المجموعات والأفراد على التركيز على ما هو أصلح لمجتمعهم. وبالإضافة إلى ذلك، فإن ورش العمل والاتصال عبر الإنترنت سيتيحان مشاركة الخبرات والتوصل إلى أفضل الممارسات على مستوى العالم. هذا المستند لا يمثل سوى البداية، حيث سينبع التأثير المتزايد للأسس الموجهة لتحسين نوعية الحياة من خلال تصميمكم على تطبيقها في

# تصدير

ينصب اهتمامه على تجربة المريض واحتياجاته، مع الانتباه إلى بعض الجوانب مثل إتاحة الرعاية الصحية، والاستقلالية والتمكين، والتوظيف، والتعليم والعديد من العناصر الأخرى التي لا تقل أهميتها في تقييم عافية الفرد.



وبمساعدة 15 مركزاً تعاونياً حول العالم، فقد قامت منظمة الصحة العالمية بتطوير إطار WHOQOL-100، والذي وضعت المنظمة فيه تعريفاً لنوعية الحياة على أنها إدراك الفرد لمكانته في الحياة في سياق الثقافة ومنظومات القيم التي يعيش فيها، وبما يتعلق بأهدافه وتطلعاته ومعاييرته ومخاوفه. إنه مفهوم واسع النطاق يتأثر بصحة الفرد البدنية وحالته النفسية ومستوى الاستقلالية والعلاقات الاجتماعية والخصائص البارزة لبيئته.

كان إطار WHOQOL-100 مخصصاً كأداة للاستخدام العام في الممارسات الطبية والبحوث والمراجعات ووضع السياسات. ولذلك فإننا سعداء للغاية

في عام 1947 وضعت منظمة الصحة العالمية وصفاً للصحة جاء فيه أنها حالة من العافية البدنية والذهنية والاجتماعية، وليست مجرد غياب المرض أو العلة. إلا أن أغلب خدمات الرعاية الصحية في الماضي كانت تركز على علاج أحد الأمراض وأعراضه بدلاً من إيلاء العناية للشخص ككل. ولحسن الظن اليوم، فإن الرعاية الصحية تنتقل من منهج كان يركز على الأمراض إلى منهج آخر

الخطط الرامية لتحسين نوعية الحياة للمتأثرين بهذا المرض المزمن.

لرؤية أن الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد قد أدمج جوانب نوعية الحياة لمنظمة الصحة العالمية في الأسس التي يعتمدها الاتحاد والمخصصة للتأثير على السياسات، فضلاً عن الارتقاء بنوعية حياة المتأثرين بالتصلب المتعدد.

"وتقدم هذه الأسس بؤرة تركيز شاملة و ملموسة للجمعيات المعنية بمرض التصلب المتعدد، في إطار قيامها بوضع وتنفيذ الخطط الرامية لتحسين نوعية الحياة للمتأثرين بهذا المرض المزمن."



بينديتو ساراتشينو،  
طبيب بشري  
مدير إدارة الصحة  
العقلية والإدمان  
منظمة الصحة العالمية

يمثل الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد إحدى المؤسسات غير الحكومية التي ترتبط بعلاقات رسمية مع منظمة الصحة العالمية، ولذلك فإنني أؤيد تأييداً كاملاً الأسلوب الذي انتهجه الاتحاد الدولي للتصلب المتعدد للأخذ بخطوات منظمة الصحة العالمية للأمام. وتقدم هذه الأسس بؤرة تركيز شاملة و ملموسة للجمعيات المعنية بمرض التصلب المتعدد، في إطار قيامها بوضع وتنفيذ



# MSIF

## الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد

العامّة لصالح المصابين بمرض التصلب المتعدد.

تستند أنشطتنا المتعددة إلى أسس حسن التنظيم والقيادة، والشفافية في البنيات المالية والإدارية، والقدرة السليمة على جمع التمويل.

وبصفتي مصابة أنا نفسي بهذا المرض، فإنّ لدي تجربة مباشرة بالآثار التي يمكن لمرض التصلب المتعدد أن يحدثها على نوعية الحياة، ليس فقط على الشخص المصاب بمرض التصلب المتعدد، وإنما على أسرته و أصدقائه. ومن خلال وضع الأسس الرامية لتحسين نوعية الحياة للمصابين بمرض التصلب المتعدد، فإنّ الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد يقود الحركة العالمية بشأن مرض التصلب المتعدد، وإنني أفخر بأن أكون جزءاً من هذا.

*Sarah Phillips*

سارة فيليبس  
رئيسة الاتحاد الدولي  
لمرض التصلب المتعدد

يعود تاريخ تأسيس الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد (MSIF) إلى عام 1967 ككيان دولي لإقامة الروابط ما بين جهود الجمعيات الوطنية لمرض التصلب المتعدد حول العالم.

إننا نتشارك معاً في الرؤية العالمية لعالم خال من مرض التصلب المتعدد. ولهذا السبب، فإننا نعمل أيضاً مع المجتمع العلمي الدولي لتحفيز البحوث التعاونية الدولية. إلا أنه في الوقت الحاضر يتابع الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد دعمه للمتأثرين بمرض التصلب المتعدد بسبل عديدة.

فنحن ننقل معرفتنا بأفضل الممارسات والخبرات والمعلومات المتعلقة بكافة جوانب مرض التصلب المتعدد بالعديد من اللغات؛ حيث يساعد ذلك المتأثرين بمرض التصلب المتعدد على اتخاذ خياراتهم وقراراتهم.

كما أننا نهدف أيضاً إلى تحسين نوعية الخدمات المقدمة حول العالم، ولذلك فإننا نبذل جهوداً نشطة لتشجيع ودعم تأسيس جمعيات وطنية لمرض التصلب المتعدد تتميز بالكفاءة والفعالية كلما ساد مرض التصلب المتعدد. وهناك مبادرة عالمية أخرى تتمثل في الدعم الذي نقدمه لحملة المساندة للتأثير على السياسات



# مقدمة

الحكومية طلباً للدعم المالي أو غيره من صور الدعم الأخرى.

من أجل تحسين حياة المصابين بمرض التصلب المتعدد فإن هذا التقرير يقدم "الأسس" الرامية لتحسين نوعية الحياة. وفيما تشتمل هذه الأسس على الرعاية الصحية، فإنها تصل إلى ما هو أبعد بكثير من الرعاية الطبية لتشمل نطاقاً عريضاً من المجالات الأخرى. وعلاوة على ذلك، فإن هذه الأسس لا تركز في الأساس على تقييم نوعية الحياة ولا قياسها، وإنما تم تصميمها لتوجيه التطوير والتقييم للخدمات والبرامج التي تقدمها الحكومات، وجهات تقديم الخدمات الصحية والاجتماعية سواءً التي تتقاضى أجراً أو التي لا تسعى للحصول على أجر، وجهات عمل، وغيرها من المنظمات الموجهة للمصابين بمرض التصلب المتعدد.

يمثل مرض التصلب المتعدد مرضاً مزمناً يسبب الإعاقة، ويؤثر على حوالي 2.5 مليون شخص حول العالم. وعلى الرغم من أن تأثير المرض يتنوع حسب نوع مرض التصلب المتعدد وعلى حسب كل فرد على حدة، وغالباً ما يتنوع أيضاً من يوم لآخر، فإن الأعراض الشائعة تشتمل على الإرهاق، وحالات اختلال وظائف المثانة والأمعاء، ومشكلات في النظر، والرعدة، والشلل التشنجي، واختلال التخاطب، وصعوبات في البلع، والعجز الجنسي، وصعوبات في إنجاز الأنشطة اليومية الأساسية (مثل الأكل والاستحمام وارتداء الملابس والمحافظة على نظافة المنزل)، والإعاقة الإدراكية، ومشكلات في الحركة، وآلام واكتئاب. كنتيجة لهذه الأعراض، فمن الممكن لمرض التصلب المتعدد أن يحقق تأثيراً ملموساً وسلبياً على نوعية حياة الفرد. وفضلاً عن ذلك، فإن العديد من المصابين بمرض التصلب المتعدد ينقطعون عن العمل ويضطرون إلى الاعتماد على الأقارب أو البرامج

الأسس بأنواع أو مراحل خاصة من مرض التصلب المتعدد.

وينبغي دائماً أن يوضع في الاعتبار أن الهدف الأقصى يتمثل في إيجاد علاج لمرض التصلب المتعدد. ورغم ذلك، فإلى أن يتم إيجاد علاج لهذا المرض وحتى يكون من الممكن تطبيقه على نطاق واسع، فمن المهم العمل على الحفاظ على نوعية الحياة أو تحسينها بالنسبة للمصابين بمرض التصلب المتعدد، وذلك باستغلال نطاق عريض من المناهج كما هو مشروح في هذه الأسس.

استند وضع الأسس إلى سلسلة من المقابلات الشخصية، ومراجعة للمؤلفات، وتجربة إكلينيكية (سريرية) برامجية وبحثية خاضها المؤلفون، فضلاً عن مراجعة من جانب إحدى مجموعات العمل ومجموعة إشرافية فنية وهي المراجعة التي نظمها الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد.

كما تم وضع هذه الأسس بحيث يتم استخدامها من جانب المنظمات الدولية، والجمعيات الوطنية لمرض التصلب المتعدد، والمصابين بمرض التصلب المتعدد وأسرهم، والحكومات، وجهات تقديم الرعاية الصحية والرعاية المستمرة، والباحثين، والشركات وغيرها، وذلك لتقييم مستوى الخدمات والبرامج الحالية والسعي من أجل التحسينات.

وتستند هذه الأسس على المشكلات. وعلى هذا الأساس فإنها تركز على المشكلات الشائعة التي تؤثر على نوعية الحياة للمصابين بمرض التصلب المتعدد، مثل الضغط العصبي والإعاقة الناتجين عن العديد من أعراض المرض، وعدم القدرة في بعض الحالات على الحياة في المنزل، وفقدان الوظائف مدفوعة الأجر، وفقدان القدرة على الحركة، ونقص التنسيق ما بين الرعاية الطبية والاجتماعية. وكنتيجة لذلك، فلا ترتبط

- 1أ تحليل شمولي لتجارب خضعت للتحكم وتم اختيارها بشكل عشوائي
- 1ب تجربة خضعت للتحكم تم اختيارها بشكل عشوائي
- 2أ دراسة خاضعة للتحكم دون اختيار عشوائي
- 2ب دراسة شبه تجريبية
- 3 دراسة وصفية غير تجريبية (مثلاً دراسة مقارنة ودراسة تقوم على العلاقة، ودراسة حالة)
- 4 تقرير لجنة الخبراء، وآراء و/أو تجربة لإحدى الهيئات التي تحظى بالاحترام

تم طرح الأسس بطريقة تعكس الوضع الذي سيتحقق عندما يتم وضعها موضع التنفيذ الفعلي. إن اللجوء إلى صيغة المبني للمعلوم هو إجراء مقصود لإشعار المصابين بمرض التصلب المتعدد بأنهم يمتلكون زمام الأمور. كما تم الابتعاد بهم عن الصيغ المبنية للمجهول والتي يقع فيها الفعل "على" المصابين بهذا المرض أو "لأجلهم". وبذلك فإن هذه الأسس تصف البرامج والسياسات التي تكفل بالنجاح وتلبي احتياجات مرضى التصلب المتعدد ، بدلا من أن تكون نصائح بشأن الطريقة التي "ينبغي" بها تسيير الأمور.

كانت المراجعات الشخصية قد تم إجراؤها مع مجموعة من الخبراء في مرض التصلب المتعدد ونوعية الحياة، وجهات إكلينيكية معنية بمرض التصلب المتعدد، ومصابين بالمرض، وهناك قائمة بالأشخاص الذين خضعوا لمقابلة شخصية في قسم الشكر والتقدير. تشتمل المجموعة الإشرافية ومجموعة العمل على خبراء في مرض التصلب المتعدد ومصابين بالمرض ممن يمثلون نطاقاً متنوعاً من بلدان أعضاء في الاتحاد الدولي لمرض التصلب المتعدد، وأعضاء في المجموعة الإشرافية ومجموعة العمل ممن شملتهم القائمة في قسم الشكر والتقدير.

وقد اشتملت عملية مراجعة المؤلفات على مقالات معنية من الجرائد و مراجع اكلينيكية في مرض التصلب المتعدد، ومطبوعات للجمعيات الوطنية لمرض التصلب المتعدد، ومطبوعات ذات صلة متاحة على الإنترنت، وتوجد قائمة في قسم المراجع. كما يشتمل قسم المراجع أيضاً على مستوى المصادقية المقترن بكل من هذه المطبوعات.

وفيما يلي تعريفات مستوى المصادقية المستخدمة في هذا العمل:

الحياة المرتبطة بالمصابين بمرض التصلب المتعدد. إن جوانب نوعية الحياة التي تناقشها منظمة الصحة العالمية - والتي يتعرض لها كل أساس من الأسس - مبينة في جدول في الملحق 1.

يبدأ كل قسم ببيان عام يؤيد هذه الفكرة فضلاً عن مناقشة تمهيدية للمشكلات الأساسية. يتم بعد ذلك تقديم الأسس في فقرات مرقمة. كما توجد استشهادات في نهاية كل أساس تشير إلى المراجع التي تقدم أدلة الإثبات. يوجد ملخص لعدد مراجع الإثبات لكل أساس على حسب مستوى المصادقية، وقد تم إدراجه في جدول وارد في الملحق 2.

يتم تنظيم الأسس في الأقسام العشرة التالية المنظمة على حسب الموضوع:

- الاستقلالية والتمكين
- الرعاية الطبية
- الرعاية المستمرة (طويلة الأجل أو الاجتماعية)
- تحسين الصحة والوقاية من الأمراض
- الدعم لأفراد الأسرة
- التنقلات
- التوظيف والأنشطة التطوعية
- إعانات الإعاقة والمساعدة النقدية
- التعليم
- الإسكان والتجهيزات الإضافية للمباني في المجتمع

لقد استرشد وضع الأسس جزئياً بالجوانب الخمسة الأولى الواردة في إطار نوعية الحياة الصادر عن منظمة الصحة العالمية، وبما يشمل الصحة البدنية، والصحة النفسية، ومستوى الاستقلالية، والعلاقات الاجتماعية، والبيئة. كما تم استخدامها كمراجع لضمان أن يشتمل نطاق الأسس على جميع جوانب نوعية

# الأسس

## 1.0 الاستقلالية والتمكن

تمكين المصابين بمرض التصلب المتعدد من خلال إشراكهم  
إشراكاً كاملاً في مجتمعاتهم وفي اتخاذ القرارات بشأن إدارة  
المرض وعلاجه.

**1.1.** يجب أن يتمكن المصابون بمرض  
التصلب المتعدد من تحقيق إمكاناتهم  
بالكامل. حيث ينبغي أن تتاح لهم الفرصة  
للتنقل إلى أماكن خارج منازلهم، وشغل  
الوظائف، وتلقي التعليم، والقيام بالأشياء  
الأخرى التي يقوم بها غير المعاقين. كما  
ينبغي أن تتاح لهم الفرصة للمشاركة في  
الحياة في المجتمع قدر الإمكان وكما هو  
مرغوب. 1-31

**1.2.** يجب على المصابين بمرض التصلب  
المتعدد وعائلاتهم أن يشاركون في  
القرارات المتعلقة بعلاجهم الطبي وغيرها  
من القرارات التي تؤثر على حياتهم. وحتى  
في حالة وجود إعاقة فكرية لدى المصاب  
بمرض التصلب المتعدد، فيجب على  
الشخص المتأثر وأسرته أن يشاركون إلى  
أقصى حد ممكن في عملية اتخاذ  
القرارات. وينبغي عليهم التعاون بشكل

إن مرض التصلب المتعدد يمثل مرضاً  
معقداً له تأثير كبير على نوعية الحياة.  
ومن المهم أن تعمل البرامج والسياسات  
والخدمات على تمكين المصابين بمرض  
التصلب المتعدد من اكتساب أكبر قدر  
ممكن من الاستقلالية والسيطرة على  
حياتهم. فعدم اليقين الذي يسيطر على  
المصابين بمرض التصلب المتعدد غالباً  
ما يسبب خسارة كبيرة لنوعية الحياة.  
ويتطلب الحفاظ على الاستقلالية والتمكين  
ضرورة أن يتمكن المصابون بمرض  
التصلب المتعدد من المشاركة بشكل  
كامل في مجتمعاتهم، وفي إدارة مرضهم  
واتخاذ القرار بشأن مرضهم، وعدم تقيد  
العلاج بالالتزامات المالية. كما ينبغي على  
الحكومات فرض تشريعات تحمي حقوقهم.

وثيق مع الأطباء المعالجين وغيرهم من المسؤولين عن تقديم الرعاية الصحية.

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

**1.3.** تتاح الخيارات للمصابين بمرض التصلب المتعدد وأسرههم بشأن العلاج الطبي وغيره من الخدمات الأخرى التي يتلقونها. ونظراً لأن كل شخص يختلف عن غيره، فيجب تعديل الخدمات على حسب الاحتياجات والاختيارات الفردية لكل شخص، كما يجب توفير نطاق عريض من الخدمات. 1,3,4,34,43-45

**1.4.** ينبغي للمصابين بمرض التصلب المتعدد أن تتوافر لهم سبل الوصول إلى العلاج والبرامج والخدمات بغض النظر عن قدرتهم على سداد التكاليف.

1,3,4,27,46-48

**1.5.** يجب أن يتمكن المصابين بمرض التصلب المتعدد من التحكم في القرارات التي تؤثر على حياتهم وعلى الإدارة الذاتية للمرض بقدر الإمكان. ومن أجل تشجيع أعلى مستويات إدارة المريض لشؤونه، فإنه ينبغي أن تتاح أمامه مجموعة كبيرة من المعلومات والنصائح والتوعية بشأن طبيعة المرض وعلاجه وأساليب تحسين نوعية حياته. ويتم توفير سبل الاطلاع على هذه المعلومات من خلال مصادر متعددة، بما يشمل الكتب والنشرات والمواقع الإلكترونية، فضلاً عن المتخصصين في شؤون الصحة والخدمات الاجتماعية. كما ينبغي أيضاً إتاحة الفرص للدعم المتبادل بين المصابين بالمرض.

1,3-5,7,12,13,17,19,22,23,25-27,30,

32-35,37-40,42,45-47,49-65

**1.6.** يجب تفعيل التشريعات التي تحمي حقوق المصابين بمرض التصلب المتعدد – وغيرهم من المصابين بنواحي الإعاقة الأخرى – من التعرض إلى التفرقة في جميع جوانب الحياة الاجتماعية. وينبغي تطبيق هذه القوانين بشكل منسجم وفعال. وبالإضافة إلى ذلك، تتطلب هذه القوانين من الحكومات وجهات العمل وأصحاب البنايات وشركات النقل والمواصلات وغيرهم أن يقوموا بإدخال تعديلات معقولة لتحسين تجهيزات المعاقين. وتهدف هذه القوانين إلى ضمان إتاحة سبل الوصول أمام المصابين بمرض التصلب المتعدد لجميع أنواع التسهيلات المالية، بما يشمل فتح حسابات جارية وحسابات توفير وبطاقات ائتمان وتأمين وقروض وجميع صور المساعدة المالية. 1,4,9,12,13,

17,20,26–28,35,42,46,47,66,67

## 2.0 الرعاية الطبية

إتاحة سبل الوصول للرعاية الطبية والأدوية والعلاجات المناسبة لاحتياجات المصابين بمرض التصلب المتعدد.

يمثل مرض التصلب المتعدد حالة خطيرة، ومن المهم للغاية إتاحة سبل الوصول إلى الرعاية الطبية لمراعاة نوعية حياة المصابين بمرض التصلب المتعدد. إن وجود مجموعة عريضة من الأعراض وصور الإعاقة الوظيفية التي غالباً ما تصاحب المصابين بمرض التصلب المتعدد إنما تعني أن هناك حاجة لمجموعة عريضة من الخدمات. فضلاً عن ذلك، فإن هناك حقيقتان متلازمتان ألا وهما أن هذا المرض طويل الأمد كما أن شركات تقديم الرعاية الطبية الأولية قد لا تتولى علاج الكثير من المصابين بهذا المرض، وهو ما يؤدي بالتالي إلى الحاجة إلى استمرار الرعاية من جانب الأخصائيين الذين تتوافر لديهم المعرفة المتخصصة بشأن علاج التصلب المتعدد. ونظراً لأن فترة التشخيص الأولي تشوبها درجة شديدة من الضغط العصبي، فإنها تحتاج إلى عناية خاصة من شركات الرعاية الصحية وغيرهم من جهات الخدمة. كما أنه نظراً لأن الرعاية الطبية الخبيرة تكون ضرورية للمصابين بالتصلب المتعدد، فيجب أن

### 2.1. إتاحة الوصول إلى الرعاية الصحية

2.1.1. يجب على جميع المصابين بمرض التصلب المتعدد أن تتاح لهم سبل الوصول إلى الرعاية الصحية المتميزة المستندة إلى الأدلة.

2.1.2. تشتمل الرعاية الصحية المقدمة إلى المصابين بمرض التصلب المتعدد على العلاجات التي أثبتت فعاليتها من الناحية الطبية - بما يشمل الأدوية المعالجة للأعراض والأدوية المعدلة للمرض، وخدمات إعادة التأهيل، والتقنيات المناسبة وذات التكلفة المعقولة لتعزيز قدرات المريض، والتي يتم تعديلها على



**2.2.2.** في وقت التشخيص الأولي، فإنه يجب أن تتوافر للمصابين بمرض التصلب المتعدد سبل الاطلاع على المعلومات المتعلقة ب المرض، وهي المعلومات المرتبطة على وجه الخصوص بالأفراد الذي كشف التشخيص عن إصابتهم بالمرض حديثاً، فضلاً عن المعلومات المتعلقة بالخدمات الوطنية والمحلية المتعلقة بالنواحي الطبية والدعم وإعادة التأهيل وخدمات تخطيط الحياة.

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

114,133

### **2.3 الأطباء المعالجون والمرضى والمستشفيات وغيرهم من جهات تقديم الخدمات الطبية**

**2.3.1.** يجب تقديم الرعاية الطبية بمعرفة الأطباء الإكلينيكين من ذوي الخبرة في مرض التصلب المتعدد، بما يشمل المتخصصين في طب الأعصاب. ومن أجل ضمان العلاج السريع والمتخصص للمجموعة الكبيرة من الأعراض ونواحي الإعاقة التي يتعرض إليها المصابون بمرض التصلب المتعدد، فإنه يجب تقديم الرعاية وإدارة الحالات بمعرفة فرق متعددة التخصصات والتي تتخصص في مرض التصلب المتعدد.

1,3,4,6,16,17,27,35,42,

61,65,68,103,115,119,122,124,125,128

حسب احتياجات المصابين بمرض التصلب المتعدد، فضلاً عن خدمات الرعاية المستمرة. إتاحة سبل الوصول للرعاية الطبية والأدوية والمعالجات المناسبة لاحتياجات المصابين بمرض التصلب المتعدد.

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. التشخيص الأولي**

**2.2.1.** يجب على الأطباء المعالجين أن يراعوا التأثير النفسي والاجتماعي والمالي والمهني والطبي الهائل لإخبار أحد الأشخاص بحقيقة إصابتهم بمرض التصلب المتعدد. ويجب أن تتاح فترة كافية للمريض لطرح أية أسئلة على الطبيب المعالج. كما ينبغي تحويل المرضى الذين كشف التشخيص عن إصابتهم بالمرض إلى الجمعية الوطنية للمصابين بمرض التصلب المتعدد وأخصائية تمريض للتصلب المتعدد أو إلى متخصص آخر في علاج هذا المرض وتقديم الاستشارات بشأنه.

1,12,30,32,33,35,36,40,42,47,

56,103,117,129-134

**2.3.2.** ويجب أن يُعرض على المرضى المصابين بمرض التصلب المتعدد - متى أمكن ذلك - مجموعة كبيرة من الخدمات والتي تتعدى ما يقدمه الأطباء والممرضات، بما يشمل العلاج الطبيعي والمهني وعلاج التخاطب والاستشارات وغيرها من الخدمات. وينبغي تقديم شرح واضح للمرضى بشأن الغرض من تلك الخدمات ومنافعها المرتقبة.

,1,6,11,16,17,24,35-37,42,44,45,47,53,56,59,61,65,68  
71-74,76-78,81,86,90,94-104,106,109,111-119  
121-128,135-138

**2.3.3.** يجب على المنشآت الطبية - مثل المستشفيات - أن تضع في اعتبارها وتتولى إجراء تعديلات معقولة لمباني تلك المنشآت ومعداتها بحيث تسع جوانب الإعاقة البدنية للمصابين بمرض التصلب المتعدد، بما يشمل صعوبات السير والاستحمام والاستلقاء فوق أسرة الكشف والنهوض من عليها. 3,35,135

**2.3.4.** يجب تنسيق العلاج للتصلب المتعدد مع العلاج للحالات الطبية الأخرى الحادة أو المزمنة ومع الاحتياجات المتزايدة للرعاية الطبية. ينبغي الاتفاق بين جميع الأطراف المعنية على بروتوكولات التحويلات الطبية ومسؤولية نقل الحالات بين الجهات المختلفة لتقديم الخدمات وبين مؤسسات الرعاية الصحية.

ويجب أن يتم تقديم الخدمات بكل سلاسة في عيني المريض. 3,27,30,35,42,124,125,128

**2.3.5.** يجب على المصابين بالتصلب المتعدد أن تتوافر لديهم رعاية مستمرة لدى جهات تقديم الرعاية الإكلينيكية لفترة مطولة من الوقت. وتنصب بؤرة الاهتمام الرئيسية للخدمة المتواصلة على إيجاد مسؤول لتقديم الخدمة يتيح وقتاً كافياً ودافعية ملائمة للتعرف على التجربة الفردية للمريض مع التصلب المتعدد، والاستماع إلى أسئلة المريض وما يشغله، فضلاً عن استكشاف المجموعة الكاملة للأعراض. قد يكون ذلك المسؤول أخصائية في التمريض للتصلب المتعدد، أو طبيب ذا معرفة متعمقة في المرض، أو أي أخصائي آخر في الرعاية الصحية متخصص في تقديم الرعاية لهذا المرض.

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

#### 2.4. إدارة الأعراض

**2.4.1.** يجب أن تتوفر أنواع العلاج التي أثبتت كفاءتها من الناحية الطبية والمناسبة من الناحية الثقافية، وذلك للتعامل مع أعراض التصلب المتعدد بما يشمل (دون الاقتصار على) الإرهاق والاكنتاب والإعاقة الإدراكية والضعف الجنسي والألم وقصور وظائف المثانة والأمعاء وتقليص القدرة على الحركة ومشكلات النظر وغيرها. كما يجب على المتخصصين في الصحة إجراء دراسة منظمة للوقوف على ما إذا كان مريض تصلب المتعدد يواجه أعراضاً إضافية والتي أحياناً ما تكون "خفية" أو مشكلات قد تؤثر على نوعية الحياة.

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

**2.3.6.** يجب على جميع أطباء الأعصاب والأطباء المتخصصين في تقديم الرعاية الأولية والممرضات وغيرهم من أخصائيي الصحة الذين يتعاملون مع مرض التصلب المتعدد أن يتبنوا هدف التشجيع على تحسين نوعية الحياة، دون الاكتفاء بمجرد الإدارة الإكلينيكية للمرض.

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

## 3.0 الرعاية المستمرة (طويلة الأجل أو الاجتماعية)

تتاح أمام المصابين بالتصلب المتعدد مجموعة كبيرة من خدمات الرعاية المناسبة للعمر والتي تتيح لهم مواصلة مهام حياتهم بأكبر قدر ممكن من الاستقلالية.

مستشفيات الأحياء، والتي تساعد الأفراد على الإقامة في منازلهم أطول فترة ممكنة.

4,8,10,20,35,42,47,81,86,103,115,153,154

3.2. لا ينبغي الاعتماد على الخدمات المؤسسية أو الإسكانية – مثل دور التمريض – إلا عندما لا يكون من الممكن الاعتماد على الرعاية المقدمة في المنزل أو من خلال الحي السكني. ويجب تصميم الخدمات المقدمة في هذه المؤسسات العلاجية بحيث تضع في اعتبارها مصالحي واحتياجات المصابين بمرض التصلب المتعدد، والذين عادةً ما يقل سنهم عن غيرهم من السكان. 35,42,47,103,155-157

3.3. يجب أن يتلقى المتخصصون في الرعاية المتخصصة المستمرة – ممن يتلقون أجراً على خدماتهم – تدريباً كافياً على الخصائص المميزة لمرض التصلب المتعدد، فضلاً عن تلقيهم أجراً كافياً، وميزات إضافية، كما يجب أن يخضعوا إلى الإشراف.

ويشير مفهوم الرعاية المستمرة إلى الرعاية المقدمة من رعاية ترميضية منزلية و الرعاية المؤقتة و الرعاية الصحية المنزلية والرعاية الشخصية والرعاية النهارية للبالغين وغيرها من الخدمات المصممة للتعامل مع أوجه الإعاقة الوظيفية، مثل عدم القدرة على الأكل أو الاستحمام أو ارتداء الملابس. وتتيح خدمات الرعاية المستمرة لمرضى التصلب المتعدد المصابين بإعاقات أن يقوموا بمزاولة وظائف حياتهم بشكل أكثر استقلالية. ويتم إدخال تحسينات هائلة على نوعية الحياة للمصابين بالتصلب المتعدد وذلك عندما يتم اعتماد الأسس المتعلقة بالرعاية المنزلية والاجتماعية ورعاية المرضى في منازلهم وتقديم عائد مادي مجزٍ لمقدمي الرعاية.

3.1. يجب أن تتاح للمصابين بالتصلب المتعدد مجموعة كبيرة من خدمات الرعاية المخصصة لتخفيف أعراض المرض والتي تقدم للمرضى في المنازل أو عبر

## 4.0 تحسين الصحة والوقاية من الأمراض

توافر المعلومات والخدمات التي يحتاج إليها مرضى التصلب المتعدد للحفاظ على الممارسات الصحية الإيجابية وأسلوب الحياة الصحي.

تشتمل إجراءات الوقاية من الأمراض على التطعيمات (مثل الأنفلونزا) وغيرها من الخدمات الطبية الروتينية الأخرى (مثل اختبارات الكشف عن السرطان). وقد وُجد أن المعاقين يعانون من ضعف إمكانية الوصول إلى خدمات الرعاية الوقائية، أو نظراً لوجود مجموعة متنوعة من العوائق البدنية أو عوائق من أنواع أخرى.

غالباً ما تهيمن الرعاية الطبية على الخدمات المقدمة لمرضى التصلب المتعدد إلا أن هناك عدداً من الأنشطة والخدمات الأخرى التي تشجع على العافية وتقي من الأمراض الأخرى. وتشتمل الأنشطة الرامية إلى تحسين الصحة على أساليب للاسترخاء وإدارة الضغط العصبي وأساليب توفير الطاقة والعلاج بالتبريد وتدريبات الأيروبيك وتمارين الحركة وضبط الاتزان وغيرها من الممارسات الأخرى للحفاظ على صحة المريض وعافيته.

**4.1.** ويجب أن يقدم للمصابين بالتصلب المتعدد المعلومات والتدريب الجيد لمجموعة كبيرة من إجراءات تحسين الصحة، وذلك بالاعتماد على تفضيلات المريض وغيرها من صور الكفاءة الأخرى في تعزيز نوعية الحياة للفرد.

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.** يجب تشجيع التغذية الجيدة واللياقة البدنية للمصابين بالتصلب المتعدد وذلك من خلال المسؤولين عن تقديم الرعاية الإكلينيكية والمستشارين.

1,3,6,16,17,24,35,36,

45,47,51,53,56,59,61,76,104,112,122,124,126-

**4.3.** ينبغي على الأطباء عدم المبالغة في التأكيد على الرعاية لمرض التصلب المتعدد على حساب تشجيع الصحة والوقاية من الأمراض. كما يجب أن يُقدم للمصابين رعاية طبية روتينية وقائية.

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

## 5.0 الدعم لأفراد الأسرة

تلقي أفراد الأسرة ومقدمو الرعاية لمعلومات ودعم من أجل تخفيف آثار التصلب المتعدد.

الرعاية من أجل مساعدتهم على المحافظة على نوعية الحياة عندما يصاب المريض بالتصلب المتعدد.

**5.1.** يجب أن تتوفر الخدمات والتدريب لأفراد الأسرة وغيرهم من مقدمي الرعاية بشكل غير رسمي والذين يتأثرون بالتصلب المتعدد فضلاً عن المصاب بالمرض نفسه. ويجب أن تُقدم لهم أيضاً المعلومات حول الخدمات المجتمعية المتاحة والتي قد تقدم الدعم والمساندة.

1,3,7,8,10,15,17,20,35,42,47,53,58,64,109,114,

117,130,169-185

يتم تقديم أغلب الخدمات المرتبطة بمرض التصلب المتعدد للمريض بهذا المرض بمعرفة غيره من أفراد الأسرة وغيرهم من مقدمي الرعاية بشكل غير رسمي، والذين يتأثرون بدورهم تأثيراً عميقاً بوجود إصابة بمرض التصلب المتعدد لدى أحد أقاربهم أو أصدقائهم. ويستفيد أفراد الأسرة والأصدقاء من الخدمات المصممة لمساعدتهم على التعايش مع الضغط العصبي وغيره من الآثار المرتبطة بالمرض.

من الممكن أن يتأثر الأطفال بفعل إصابة أحد الوالدين بمرض التصلب المتعدد كما قد لا يستوعبون بشكل كامل أسباب المشكلات الصحية للوالد، ويظنون أنهم تسببوا بشكل ما في تلك المشكلات أو يشعرون بالإهمال كأفراد في الأسرة. إن الجهد المطلوب للمحافظة على دور فعال للرعاية الأبوية على الرغم من أعراض وأوجه إعاقة المرض يمكن أن يكون سبباً أساسياً للضغط العصبي للمصابين بالمرض و بالعكس فإن الحفاظ على دور مؤثر كأحد أولياء الأمور قد يكون مصدراً لتعزيز نوعية الحياة. تقرر هذه الأسس وتتعامل مع الاحتياجات الخاصة لمقدمي

5.2. يجب أن تتوفر الرعاية المخصصة لتخفيف العبء على أفراد الأسرة وغيرهم من مقدمي الرعاية بشكل ودي. كما ينبغي أن تتوفر إما في المنزل أو في المؤسسات التي تقدم الرعاية المتواصلة.

1,3,15,35,47,103,126,130,180,183-185

5.3. يجب أن يخضع أفراد الأسرة وغيرهم من مقدمي الرعاية للتقييم الدوري للوقوف على مقدار الضغط البدني والمعنوي الذي يتعرضون إليه بفعل قيامهم بتقديم الرعاية، فضلاً عن تحديد احتياجاتهم الشخصية.

1,3,15,35,42,47,103,117,127,130,136,169-182,184,185

5.4. يجب أن تتوفر الاستشارات لمرضى التصلب المتعدد ولأسرهم بشأن الجوانب الأسرية والعلاقات.

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. يجب أن تتوفر الخدمات للمصابين بالتصلب المتعدد لمساعدتهم في مسؤولياتهم للرعاية الأبوية. ويجب حماية الأطفال من القيام بأدوار غير ملائمة كمسؤولين عن رعاية الأبوين المصابين

بمرض التصلب المتعدد. 1,3,6,25,31,35,37,47,

126,130,152,174

5.6. يجب أن تتوفر الخدمات اللازمة للوقاية من الإساءة البدنية والمالية والنفسية للمصابين بالتصلب المتعدد على يد أفراد أسرهم وغيرهم من مقدمي

الرعاية بشكل ودي. 1,3,117,130,184



## 6.0 التنقلات

إتاحة الفرصة للمصابين بمرض بالتصلب المتعدد للتحرك في مجتمعاتهم من خلال المواصلات العامة المتاحة والتقنيات المساعدة للمركبات الشخصية.

**6.1.** ينبغي أن تتوفر الخدمات لتمكين المصابين بالتصلب المتعدد من متابعة قيادة سياراتهم لأطول فترة ممكنة، عند الرغبة في ذلك. 3,6,15,17,30,47,124,165

**6.2.** بالنسبة للمصابين بمرض التصلب المتعدد الذين لا يمكنهم القيادة أو الذين لا يقودون، فيجب توفير خدمات المواصلات العامة وبأسعار معقولة. 3,6,35,47

من الممكن تحسين القدرة على التنقل لدى المصابين بمرض التصلب المتعدد إلى حد كبير وذلك عندما يتابعون القيادة أو عندما تتوفر وسائل مواصلات بديلة. وقد يواجه المصابون بالتصلب المتعدد صعوبة في التنقلات نظراً لجوانب الإعاقة الوظيفية، والإعاقة الإدراكية لديهم، واستخدامهم للمعينات الحركية، إلا أنه أحياناً ما تكون المواصلات العامة – والتي غالباً ما تمثل المورد الوحيد المتاح أمامهم – غير متاحة أو صعبة الاستخدام. ويمكن لنقص المواصلات أن يعني ملازمة المصابين بالمرض لمنازلهم، مما يحد من قدرتهم على المشاركة في الحياة في المجتمع.

## 7.0 التوظيف والأنشطة التطوعية

توافر أنظمة وخدمات الدعم لتمكين المصابين بالتصلب المتعدد من متابعة شغل الوظائف طالما ظلوا منتجين وراغبين في العمل.

من الممكن توفير مجموعة كبيرة من التعديلات ووسائل الراحة بما يشمل العمل لدوام جزئي، وتقديم فترات راحة إضافية في يوم العمل، والعمل في فترات الصباح فقط، وتقليل من درجة حرارة الغرفة، وتغيير مهام العمل، وتنفيذ العمل عبر الهاتف، وتقليل التنقلات، وتقديم الأسطح المائلة للكراسي المتحركة، وتوفير مكاتب بالقرب من دورات المياه وما إلى ذلك. ويمكن للحكومات وجهات تقديم الخدمات الاجتماعية أن تسهم بتقديم إعادة التأهيل المهني وبرامج التدريب.

يلجأ العديد من المصابين بمرض التصلب المتعدد إلى ترك العمل بسبب أعراض المرض، مثل التعب والإعاقة الوظيفية، والصعوبات الإدراكية. ويمكن لترك العمل أن يترك أثراً هائلاً على دخل الأسرة فضلاً عن اعتداد الفرد بذاته. ومن الممكن للمصابين بمرض التصلب المتعدد أن يتابعوا عملهم إذا ما قدم لهم أصحاب العمل المساعدة وأعادوا تنظيم أعمالهم.

**7.2.** يجب على أصحاب العمل إجراء تعديلات على الوظائف وغير ذلك من التسهيلات أو تقديم وسائل الراحة اللازمة لتمكين المصابين بمرض التصلب المتعدد من متابعة العمل. ويجب على أصحاب العمل أن يتلقوا التوعية اللازمة بشأن طبيعة المرض وأعراضه، والكيفية التي غالبا ما يمكن للتعديلات الوظيفية أن تتيح للمصابين بالمرض المحافظة على إنتاجيتهم كعاملين لسنوات عديدة.

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.** ينبغي على أصحاب العمل تخصيص أوقات لأفراد الأسرة وغيرهم من مقدمي الرعاية الودية للوفاء بالاحتياجات غير المتوقعة للمرضى. وينبغي توعية أصحاب العمل بشأن أدوار أفراد الأسرة في علاج وإدارة المضاعفات والأعراض الحادة للمرض.

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

بالنسبة للمصابين بمرض التصلب المتعدد الذين يخرجون من قوة العمل، فمن المهم توفير أنشطة بديلة للمحافظة على الإحساس بوجود هدف في الحياة. ومن بين الأمثلة على ذلك الأنشطة التطوعية والفنون الإبداعية، والعمل كاستشاريين لأقرانهم من المصابين بمرض التصلب المتعدد، والمساعدة في إحدى الجمعيات الموجهة لمرض التصلب المتعدد أو إدارة أحد المراكز، أو جهود المطالبة بحقوق المرضى، ومتابعة التعليم وما إلى ذلك.

**7.1.** ضرورة توافر الخدمات لتمكين

المصابين بالتصلب المتعدد من متابعة شغل الوظائف طالما ظلوا منتجين

وراعبين في العمل. 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

7.4. يجب توفير خدمات إعادة التأهيل المهني والتدريب لمساعدة المصابين بمرض التصلب المتعدد على العودة إلى العمل أو البقاء في العمل في حالة

رغبتهم. 3,6,12,13,26-28,35,42,

46,47,65-67,124,152,186,187

7.5. عندما يتقاعد المصابون بالتصلب المتعدد من العمل بأجر، فإنه يجب أن يتم تقديم الاستشارات والتشجيع اللازمين لإيجاد البدائل والأنشطة التطوعية التي يمكنها أن تملأ الفراغ الذي غالباً ما ينشأ من جراء فقدان العمل. ويجب تخطيط الفترة الانتقالية خارج الوظيفة مدفوعة الأجر تخطيطاً جيداً بشكل مسبق لضمان تلقي المصابين بمرض التصلب المتعدد جميع الخدمات التي يحق لهم الحصول عليها، والتحصير للوظائف أو الأنشطة البديلة، فضلاً عن تجنب التعرض إلى الضغط العصبي الذي قد يصاحب عمليات الانتقال الفجائي وغير المخطط من العمل

إلى التقاعد. 3,8,20,21,25,37,42,189

## 8.0 تعويضات الإعاقة والمساعدة النقدية

توفير تعويضات وخدمات الإعاقة للمحتاجين، وتقديم مستوى لائق للمعيشة، والتمتع بالمرونة اللازمة لتقبل الاختلافات المتباينة الناشئة عن المرض والتي تمثل صفة مميزة تقترن بالتصلب المتعدد.

**8.2.** يجب أن تكون مستويات السداد النقدي لإعانات الإعاقة العامة والخاصة والمساعدة المستندة إلى عملية تقييم الحالة عالية بما يكفي للمصابين بالتصلب المتعدد وذلك لتقديم مستوى كاف للمعيشة. 8,15,28,46,48,67,190

**8.3.** يجب أن تلتزم تعويضات الإعاقة بالمرونة بحيث تسمح بقبول الإعاقة الجزئية من أجل إتاحة الفرص للمصابين بالتصلب المتعدد لاستقطاع جانب من وقت العمل عند الحاجة إلى ذلك أو لمتابعة العمل بدوام جزئي عند الرغبة. 9,28,47,66,67

إن الكثير من المصابين بالتصلب المتعدد ممن يتركون العمل يعتمدون على تعويضات الإعاقة والمساعدات النقدية للدخل المستندة إلى تقييم الحالة. وبذلك فإن معايير الاستحقاق ومستويات السداد وإدارة مثل هذه الحقوق لها تأثير مباشر على نوعية حياة المصابين بالتصلب المتعدد. وتتعامل هذه الأسس مع أهمية هذا النوع من المساعدة النقدية، بما يشمل عملية التقدم بالطلب ومستوى الدعم والمرونة في الإدارة والتي يمكنها أن تؤثر بشكل كبير على عافية المرضى بالتصلب المتعدد.

**8.1.** إن المعايير المخصصة لتقييم الأحقية وإجراءات التقدم بالطلبات للحصول على التعويضات العامة والخاصة للإعاقة و المساعدة النقدية المعتمدة على تقييم الحالة يجب أن تلتزم بالعدالة وعدم تطلب قدراً غير معقول من الإجراءات أو فرض درجة غير معقولة من القيود. 27,28,46,67

## 9.0. التعليم

مرض التصلب المتعدد لا يمنع تعليم المصابين به ولا أسرهم، كما لا يمنعهم من سلك مسارات وظيفية.

**9.1.** يجب على المدارس والكليات وغيرها من المؤسسات التعليمية أن تقدم العون للمصابين بالتصلب المتعدد عند الحاجة إلى ذلك، وذلك لإتاحة الفرصة لهم لمتابعة التعليم إلى الحد الذي تسمح به قدراتهم.

15,19

**9.2.** يجب على المدارس والكليات وغيرها من المؤسسات التعليمية أن تقدم تجهيزات فعلية للمعاقين بمن فيهم المصابين بالتصلب المتعدد.

**9.3.** يجب على المدارس تقديم المساعدة لأولياء الأمور المصابين بالتصلب المتعدد بحيث يمكنهم مشاركة في برامج الطلاب المخصصة لأطفالهم، وفي الأنشطة التطوعية في المدارس، وفي اجتماعات أولياء الأمور والمعلمين.

إن التعليم ضرورة في الاقتصاد الحديث للحصول على وظائف جيدة. وفضلاً عن ذلك، فإن المشاركة في تعليم أحد الأبناء يمثل دوراً محورياً لدور ولي الأمر. وتتطلب المشاركة في هذه الأنشطة احتياج المصابين بالتصلب المتعدد إلى معاهد تعليمية تتقبل جوانب الإعاقة لديهم وتدبر الاحتياجات التعليمية الخاصة لهم. حيث يمكنها على سبيل المثال السماح للمصابين بالتصلب المتعدد تلقي دورات دراسية في الصباح عندما يكون التعب في أدنى مستوياته، وتقليل درجات حرارة قاعات الدراسة، وإتاحة التسجيلات الصوتية أو وجود أشخاص يتولون تدوين الملاحظات للمصابين بحالات من الإعاقة الإدراكية فضلاً عن تقديم فرص للتعليم عن بعد.

## 10.0 الإسكان والتجهيزات الإضافية للمباني في المجتمع

تجهيزات المعاقين في المباني العامة وتوفير المساكن والشقق المجهزة للمعاقين هي ضرورة لضمان الاستقلالية للمصابين بالتصلب المتعدد.

على سبيل المثال، فإن المباني والمنازل التي تتطلب صعود السلالم وهبوطها غالباً ما تعني أن أجزاء كبيرة من المنزل أو المبنى لا يمكن استخدامها بمعرفة المعاق الذي يستخدم كرسيًا متحركًا. هناك احتياج أساسي للمصابين بالتصلب المتعدد لتوفير المساكن والمباني التي تخدم احتياجاتهم الخاصة وتتيح الاستفادة من الخدمات والأنشطة المطلوبة التي يرغبون فيها.

نظراً لأن العديد من المصابين بالتصلب المتعدد يعانون من إعاقات تحد من قدرتهم على الحركة وتتطلب استخدام وسائل مساعدة للتنقل أو دراجات متحركة (سكوتر) وكراسي متحركة، فإن هناك مقدار كبير من المساكن والمباني الموجودة في المجتمع غير مجهزة للمعاقين أو سهلة الاستخدام.

## 10.1. الإسكان

**10.1.1.** يجب أن تتاح للمصابين بالتصلب المتعدد إجراء التعديلات الأساسية لمنازلهم وذلك لإتاحة الفرصة لهم للإقامة في المجتمع لأطول فترة ممكنة. 3,8,38,42,47,124,165,191

**10.1.2.** يجب ألا يواجه المصابون بالتصلب المتعدد قيوداً لتلقي القروض أو المنح أو الصور الأخرى من المساعدة المالية لإجراء التعديلات على المنازل بحكم مرضهم. 3,8,38

**10.1.3.** يجب أن يتم توفير تجهيزات للمعاقين في قطاع كبير من جميع المساكن الجديدة وذلك بدءاً من التصميم الأساسي وعملية الإنشاءات وعلى ألا تتطلب تعديلات لتنفيذ تجهيزات الدخول والحركة للمصابين بالتصلب المتعدد. 3,8,38,191

## 10.2. تجهيزات المعاقين في المباني الموجودة في المجتمع

**10.2.1.** يجب أن يتم تقديم تجهيزات للمعاقين في المباني الموجودة في المجتمع، وخاصة المكاتب الحكومية والأماكن التعليمية وذلك من أجل المصابين بالتصلب المتعدد. 8,47,57

**10.2.2.** يجب تصميم المباني العامة الجديدة وبنائها بحيث تقدم تجهيزات للمصابين بالتصلب المتعدد وغيره من صور الإعاقة. 3,8,57



# مراجع

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](http://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 Suppl 1:33-41. 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, Brownscheidle 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, Incorvaia 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](http://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](http://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 Kinesiol* 2001; 55(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](http://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, Stoope 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, Stuifbergen 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



## ملحق 1 - مصفوفة المجالات المختلفة لتحسين نوعية الحياة الصادرة عن منظمة الصحة العالمية

البيئة	العلاقات الاجتماعية	مستوى الاستقلالية	الصحة النفسية	الصحة البدنية	
✓	✓	✓			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

## ملحق 2 - عدد من المراجع الداعمة مرتبة حسب مستوى المصادقية

مستويات المصادقية	مستويات المصادقية						
	الأساس	1a	1b	2a	2b	3	4
1أ تحليل شمولي لتجارب خضعت للتحكم وتم انتقاؤها بشكل عشوائي	1.1					22	9
1ب تجربة خضعت للتحكم تم انتقاؤها بشكل عشوائي	1.2				1	8	10
2أ دراسة خاضعة للتحكم دون اختيار عشوائي	1.3					3	4
2أ دراسة خاضعة للتحكم دون اختيار عشوائي	1.4					6	1
2ب دراسة شبه تجريبية	1.5		3		2	24	15
3 دراسة وصفية غير تجريبية (مثلاً دراسة مقارنة ودراسة العلاقة، ودراسة حالة)	1.6					9	7
4 تقرير لجنة الخبراء، وآراء و/أو تجربة لإحدى الهيئات التي تحظى بالاحترام	2.1.1					5	2
	2.1.2	1	9	2	9	17	43
	2.2.1					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
	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	