

LA CALIDAD DE VIDA EN LA REHABILITACION NEUROMUSCULAR. ASPECTOS ESTRUCTURALES Y FUNCIONALES.

Fernando Juárez*

Universidad El Bosque,
Colombia

ABSTRACT

This text analyzes life quality (LQ) concept as a specific area of application in neuromuscular rehabilitation. Structural and functional characteristics of LQ are defined and related to several aspects of disease. The main dimensions of LQ are physical state, psychological state, social and familiar state, socioeconomic state and subjective perceptions. The main dimensions of disease related to LQ are symptom severity, disease evolution, rehabilitation process and survival. Conclusions point to the need, actually exists, to see LQ not just in its assessment aspect but like a complex of useful techniques presents all along the process of disease and neuromuscular rehabilitation.

Key Words4: *Life quality, disability, neuromuscular rehabilitation.*

* Correspondencia: A.A. 17467, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: fernando_juarez@hotmail.com

RESUMEN

Este texto analiza el concepto de calidad de vida (CDV) como un área específica de aplicación en la rehabilitación neuromuscular. Se definen las características estructurales y funcionales de la CDV y se relacionan con diversos aspectos de la enfermedad. Las principales dimensiones de CDV son el estado físico, el estado psicológico, el estado familiar y social, el estado socioeconómico y las percepciones subjetivas. Las principales dimensiones de la enfermedad relacionadas con la CDV son la severidad de los síntomas, la evolución de la enfermedad, el proceso de rehabilitación y la supervivencia. En las conclusiones se indica la necesidad, que actualmente existe, de contemplar la CDV no solamente en su aspecto evaluativo sino como un conjunto de técnicas de intervención útiles a lo largo del proceso de la enfermedad y de la rehabilitación neuromuscular.

Palabras Clave: calidad de vida, discapacidad, rehabilitación neuromuscular.

INTRODUCCION

Vivir con una discapacidad física, involucra actividades específicas que se extienden, generalmente, a lo largo de los años de vida. De la ejecución adecuada de dichas actividades, relacionadas con la lesión o modificadas por la misma, dependerá que un individuo mantenga un rendimiento satisfactorio en diversas áreas de su vida. Ambos factores, la multitud de actividades asocia-

das a estados patológicos crónicos determinados y el grado de satisfacción personal se integran en el concepto de *calidad de vida* (CDV) el cual, en la utilización actual del mismo, abarca prácticamente todos los aspectos relacionados con la lesión.

La CDV se ha interpretado de una manera fundamentalmente evaluativa, materializándose en la aplicación de instrumentos, sin analizar si es posible derivar una nueva aproxi-

mación terapéutica más totalizante. Muchas dimensiones, como la satisfacción con la vida en diversas áreas, el funcionamiento adaptativo o los indicadores sociales de la eficacia de los servicios suministrados son involucradas en la CDV (Fabian, 1991). De igual modo, se ha tenido en cuenta la independencia del paciente o el empleo, poniendo de manifiesto como las diferentes intervenciones dan lugar a una mejor CDV en los pacientes (Roessler, 1990), y asimismo, se ha indicado que las razones para evaluar la CDV son considerarla como una medida de las necesidades de la rehabilitación, como un punto final en la evaluación de los resultados del tratamiento y como un predictor de la respuesta a futuros tratamientos (Cella, 1992). La información sobre la CDV se ha considerado también un factor que puede interactuar con la toma de decisiones a distintos niveles en el sistema de salud (Sutherland & Till, 1993).

Por lo tanto, diversos factores, los cuales pueden derivarse de las diferentes áreas de aplicación, están presentes en el concepto de CDV. Entre estos se encuentran el estado físico, la ca-

pacidad funcional, la interacción social, los factores socioeconómicos, las percepciones subjetivas, la satisfacción con los tratamientos, los factores preventivos y de promoción de la salud, la lesión misma y la amenaza de muerte. La mayoría de estos factores constituyen dimensiones a evaluar, considerando de este modo la CDV como un índice que resume resultados, específicos o globales, de la terapia o del estado del paciente; es un nivel superior de medida que cubre la varianza en los logros diferenciales de la rehabilitación. No tan frecuente, es contemplar la CDV como una forma comprensiva de tratar la lesión y no simplemente como una evaluación de resultados. Sin embargo, considero necesaria la transición hacia esta forma de considerar la CDV, tal y como intentaré demostrar a continuación.

La CDV no debe ser solamente otra evaluación añadida a las muchas que ya se realizan en la rehabilitación neuromuscular, u otra forma de denominar las que actualmente se llevan a cabo, sino también un conjunto de técnicas de intervención que pueden hacer dicha rehabilitación más efectiva.

Para poder establecer las bases de la CDV como estrategia de intervención, debemos en primer lugar diferenciar entre las características estructurales y las características funcionales que presenta el concepto de CDV en la rehabilitación neuromuscular. Las características estructurales hacen referencia a las dimensiones y a los componentes de la CDV. Las características funcionales relacionan dichas dimensiones o componentes con algunas fases o aspectos del proceso de lesión neuromuscular a lo largo del tiempo. Mientras las características estructurales indican los aspectos que pueden ser evaluados, las características funcionales, además, ponen de manifiesto que la CDV es, en parte, responsable de los resultados obtenidos por los pacientes en las actividades ejecutadas en diversas áreas vitales.

COMPONENTES DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA REHABILITACION NEUROMUSCULAR

Derivado de la perspectiva de la evaluación, está la idea de medir aspectos globales de la discapacidad y de la satisfacción con

la vida. Relacionadas con la discapacidad se encuentran todas las medidas estándar utilizadas en la rehabilitación neuromuscular con referencia a las dimensiones establecidas en los componentes estructurales de la CDV. Diversos índices pueden ser utilizados, uno de ellos es el estado físico, entendido como independencia funcional en las actividades de la vida diaria, este índice agrupa diversos componentes biomédicos de la discapacidad y también algunos efectos del tratamiento; el estado psicológico es otro índice relacionado con el deterioro neuromuscular y agrupa todos los aspectos psicológicos de la discapacidad como depresión o afrontamiento; otro índice es el estado familiar y social, teniendo en cuenta la importancia de estos factores en el proceso de rehabilitación; los aspectos socioeconómicos tales como empleo o nivel de renta también han resultado ser uno de los factores más importantes de la CDV en la rehabilitación neuromuscular y, finalmente, las percepciones subjetivas constituye un factor que agrupa todos los componentes presentes en la forma en que los individuos describen su vida.

La necesidad de una evaluación multidimensional de la CDV ha sido demostrada en diversos trabajos. Así, por ejemplo, en el estudio de Boake & High (1996), se analizaron diversas variables y los resultados mostraron tres dimensiones, cada una de ellas agrupando un conjunto de variables: factores físicos, empleo o productividad y relaciones sociales. Este estudio estuvo centrado en estos tres indicadores objetivos y no en otros tales como aspectos psicológicos o percepciones subjetivas.

Mediante los índices señalados anteriormente, podemos establecer objetivos a ser alcanzados en la rehabilitación como un nivel racional de rendimiento funcional que permita al sujeto permanecer más libre de la dependencia de los otros y le ayude a establecer sus metas personales. Cuatro de dichos índices son datos objetivos sobre la CDV en rehabilitación neuromuscular pero el último, el punto de vista del paciente, introduce datos subjetivos en el concepto de CDV. No obstante, una visión subjetiva de la CDV involucra también muchas decisiones a ser tomadas por el paciente, y no podemos considerar la satisfacción con la

vida, simplemente como una forma de definir la posición del paciente acerca de su enfermedad y de su vida. La satisfacción personal, las decisiones personales y los resultados del proceso de rehabilitación pueden unirse mediante la unidad de medida definida como años de vida según la calidad de los mismos (*quality-adjusted life years* o QALY). La definición de este concepto puede integrar estas variables, relacionando la CDV con el grado de severidad y las expectativas sobre la vida (Dougherty, 1994).

Si agrupamos los componentes objetivos de la CDV en las áreas indicadas anteriormente, entonces es necesario considerar si éstas son las cuatro áreas que predicen una mejor CDV percibida. Un estudio de Clayton & Chubon (1994), en el cual se exploró la CDV de 100 pacientes con lesión medular de larga evolución, mostró que existía una relación entre estos componentes y la CDV percibida. En este estudio, la CDV estuvo inversamente relacionada con la severidad de la discapacidad, también estuvo directamente relacionada con aspectos de la salud social como la frecuencia de interacciones,

número de visitas en el hogar, pertenencia voluntaria a asociaciones sociales o nivel de actividad en las mismas; la evaluación de los pacientes incluso reflejó que el soporte social y el ocio tenían una alta puntuación en CDV. Acerca de los factores socioeconómicos, Clayton & Chubon identificaron el nivel de empleo, la renta y el nivel de educación como significativos para conseguir una mayor CDV. Sin embargo, el empleo no resultó significativo en relación al desempleo en CDV percibida. Los autores, explican este resultado mediante la baja calidad de empleo que se produce generalmente entre las personas discapacitadas. En esta investigación, una población con alta CDV percibida fue la de los estudiantes, probablemente debido a un soporte socioeconómico mucho mayor, tal y como concluyen los autores. En referencia a los factores psicológicos, los resultados indicaron la necesidad de incrementar la autoestima y la satisfacción con el rol en la vida.

En el estudio de Fuhrer, Rintala, Hart, Clearman & Young (1992), también se identificaron algunas dimensiones importantes presentes en la satisfacción

con la vida en personas con lesión medular. Estas dimensiones fueron las relaciones familiares, la vida espiritual y las actividades de la vida diaria, como las altamente satisfactorias; las menos satisfactorias fueron los aspectos económicos, la vida sexual y el empleo. En este trabajo no se encontró relación entre satisfacción con la vida y grado de deterioro, lo que constituye uno de los aspectos más sorprendentes. Sin embargo, se encontraron relaciones positivas entre satisfacción con la vida e integración social, ocupación y movilidad. Otros factores psicológicos relevantes encontrados, que mostraron una relación positiva con la satisfacción con la vida, fueron: el control percibido, la autoevaluación de la salud y el soporte social. Finalmente, Fuhrer y colaboradores hacen sugerencias acerca de la necesidad de analizar las relaciones entre las dimensiones de CDV. Aunque definidas en una forma diferente, las dimensiones o áreas de CDV indicadas tales como el estado físico, el estado psicológico, el estado social, el estado socioeconómico y las percepciones subjetivas, también están presentes en los resultados obtenidos.

En el trabajo de Kinney & Coyle (1992), realizado con personas con deficiencias físicas, los predictores de satisfacción con la vida fueron: la satisfacción con las actividades de ocio, la satisfacción con el nivel de vida, la satisfacción con la religión, la satisfacción con la familia, la satisfacción cívica, la satisfacción con la salud, la satisfacción con la accesibilidad a los lugares, la autoestima, la depresión y el estado marital. Este estudio, analizó actividades durante tiempo libre, las cuales en ocasiones pueden formar parte de la dimensión social, demostrando que el tiempo libre puede explicar el 31% de la varianza de la satisfacción con la vida; sin embargo, el tiempo libre también estuvo correlacionado con depresión y autoestima. Asimismo, se encontraron otras diferencias entre deficiencia adquirida (más pobre CDV) y congénita (mejor CDV), empleo de tiempo completo (mejor CDV) o desempleo (más pobre CDV).

La forma en que los distintos componentes de la CDV mantienen una relación entre ellos es importante. En este sentido, en enfermedades como el trauma cerebral, se ha comprobado que

la depresión influencia marcadamente la satisfacción subjetiva con la vida y la integración comunitaria. Asimismo, la solución de problemas afecta igualmente la satisfacción con la vida y los factores cognitivos afectan a los minutos de ayuda diaria demandados (Granger, Divan & Fiedler, 1995). Además de las relaciones establecidas entre las variables, dichas variables pueden ser divididas en áreas de influencias; así la independencia funcional puede ser dividida en áreas separadas las cuales influyen otros componentes de la CDV. En el mismo estudio, se observó que la transferencia al baño es una variable que demanda, diariamente, mucha más ayuda en minutos, pero que el transporte, la fatiga y los síntomas físicos ejercen alguna influencia en la integración de los individuos en la comunidad. Esto pone de manifiesto que se puede hacer una división más refinada de la influencia de los distintos componentes de la CDV.

Considerar estas relaciones significa, no solamente, una forma de registrar diferencias, sino también una forma de estructurar el tipo de intervención para incrementar los resultados de la

rehabilitación a través del manejo de estas variables. Los componentes estructurales de la CDV, están presentes de nuevo en el estudio de Granger, Divan & Fiedler (1995), indicando así, que hay una estructura fija formando el concepto y que, hasta donde de todos los factores o componentes de esta estructura fija son independientes, es relevante para el diseño de estrategias de intervención.

De un estudio con personas con daño cerebral traumático (realizado uno o dos años después del daño), elaborado por Webb, Wrigley, Yoels & Fine (1995), se ha derivado un modelo causal de relaciones de datos, estableciendo una relación entre diversos factores. En este estudio, el empleo, un factor socioeconómico, aparece como uno de los más importantes, afectando directamente a la CDV; otro factor socioeconómico o sociodemográfico en este modelo, en relación con la CDV, es la etnicidad, probablemente afectando a través de variables de soporte comunitario tal y como explican los autores. Otros factores, que afectan directamente a la CDV en el mismo modelo, son el deterioro físico, el cual está de nuevo

inversamente correlacionado con la CDV y la independencia funcional a los 24 meses. Pero también, algunas de estas variables mantienen una relación entre ellas, este es el caso del grado de deterioro, el cual afecta inversamente al desempleo.

De este modo variables del estado socioeconómico y del estado físico, tal como se definieron anteriormente, tienen un efecto principal en la CDV. Los factores psicológicos, como la autculpa incluida en este estudio, estuvieron correlacionados con la CDV indirectamente a través del grado de deterioro; los factores sociales como el soporte familiar estuvo también indirectamente correlacionada con CDV a través del deterioro y la independencia funcional a los 24 meses. Otro factor socioeconómico incluido en este estudio fue la capacidad de pago, la cual tuvo efecto indirectamente a través de la independencia funcional a los 24 meses y, finalmente, la independencia funcional a los 12 meses estuvo correlacionada indirectamente con la CDV a través de la independencia funcional a los 24 meses. Aunque otras interesantes conclusiones se derivan de este trabajo, las más

importantes son las anteriormente señaladas. En dicho estudio, una correlación directa significaba que no existía ninguna variable en el camino entre otra variable y la CDV y una correlación indirecta significaba que una variable estaba en el camino entre otra y la CDV.

En este análisis de algunos aspectos de la CDV sus relaciones internas y la forma en que ellos están conectados a algunos factores de la discapacidad, he señalado algunos componentes estructurales de la CDV presentes en el proceso de evolución de la discapacidad. Cinco áreas básicas o dimensiones pueden ser definidas, tal y como indiqué anteriormente, dichas áreas son: 1) la dimensión física que incluye la independencia funcional o el grado de deterioro; 2) la dimensión psicológica; 3) la dimensión social que puede incluir actividades de tiempo libre y el clima y apoyo familiar y social; 4) la dimensión socioeconómica que incluye factores económicos y demográficos y, finalmente, 5) la dimensión o percepción subjetiva. Cada una de estas áreas está compuesta de diversas variables y de las relaciones entre ellas. Hasta ahora solamente unas pocas de estas

relaciones han sido exploradas, principalmente las relaciones entre la percepción subjetiva y las otras dimensiones, pero podemos considerar estas áreas como conformando el concepto de CDV y ejerciendo un poder predictivo en el mismo. La Figura 1 (página siguiente) representa, de forma esquemática, esta visión estructural del concepto de CDV con sus dimensiones principales, las subdimensiones y las relaciones entre ellas. En dicha figura, se muestran las cinco dimensiones básicas, indicadas anteriormente, que conforman el concepto de CDV y que tienen impacto en la rehabilitación neuromuscular; dichas correlaciones mantienen cierta correlación entre ellas por lo que no son dimensiones estrictamente independientes. Además, las dimensiones se componen de un conjunto de subdimensiones, las cuales a su vez, como se indica en la figura, están correlacionadas entre sí. De este modo, la intervención en un área determinada, como por ejemplo en el desempeño físico funcional, se puede manifestar de alguna manera, en otra área tal como la psicológica, mejorando los indicadores de estados psicopatológicos, o el área socioeconómica mediante

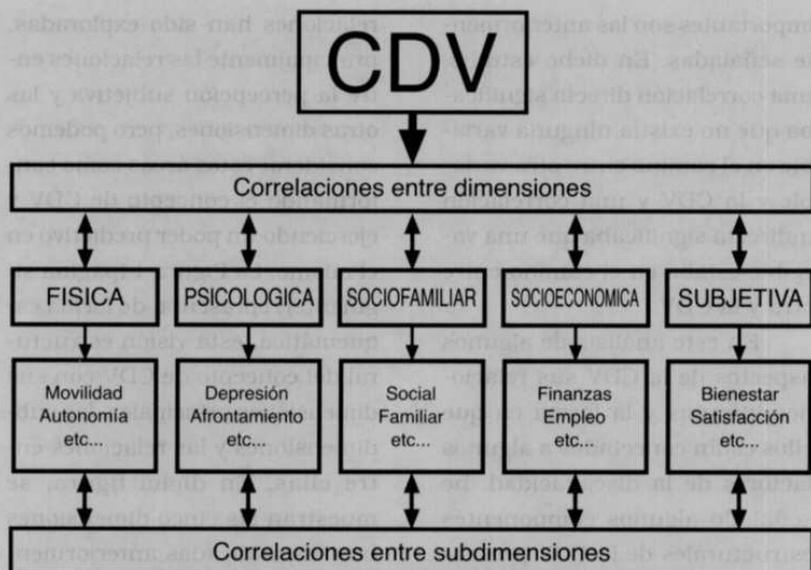


FIGURA 1. Aspectos Estructurales de la CDV

el acceso a un determinado empleo; esto viene indicado en la figura, por las flechas de doble sentido.

CALIDAD DE VIDA Y DISCAPACIDAD

Una vez establecidas las dimensiones básicas que parecen conformar la estructura de la CDV en rehabilitación neuromuscular, pasará a analizar las relaciones que se originan entre dichas dimensiones y ciertos aspectos del desarrollo de la discapacidad,

describiendo las características funcionales asociadas a la CDV. De este modo, se puede justificar la utilización de la misma como estrategia de rehabilitación.

A lo largo de todo el proceso de discapacidad, la CDV y sus componentes estructurales están relacionados con algunos aspectos de la misma, tales como la severidad de los síntomas, la evolución del trauma y/o lesión, el proceso de rehabilitación y la supervivencia, estas relaciones se representan de forma simplificada en la Figura 2 (al frente), en la

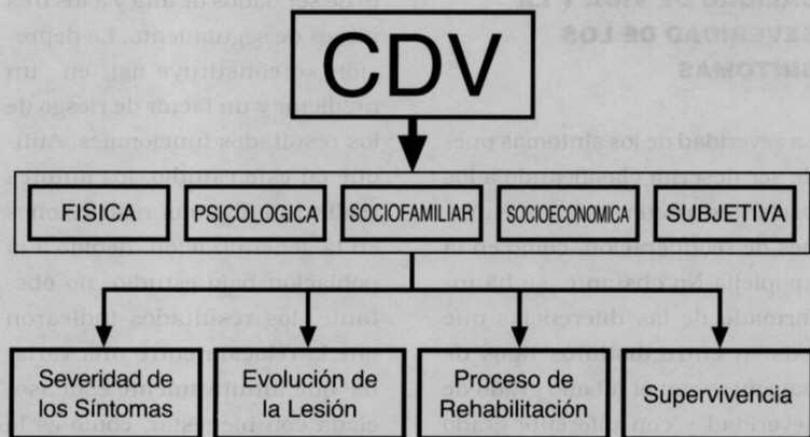


FIGURA 2. Aspectos Funcionales de la CDV

cual las diferentes dimensiones generales estructurales, es decir, las dimensiones física, psicológica, sociofamiliar, socioeconómica y subjetiva, definidas anteriormente, aparecen asociadas, cada una de ellas y en conjunto, a los diferentes aspectos de la discapacidad.

Por otra parte, dichos aspectos de la discapacidad involucran también concepciones clásicas sobre la misma, tales como la Clasificación de Deterioro, Deficiencias y Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHO, 1980), la cual engloba aspectos relativos a la severidad de los síntomas. El proceso de

rehabilitación afecta a la evolución de la enfermedad y modifica la enfermedad o discapacidad, así como la supervivencia y la CDV.

Aunque diversos estudios han investigado algunas de estas relaciones entre la CDV y la enfermedad, es necesario considerar detalladamente las relaciones que se establecen entre la CDV y cada una de los aspectos mencionados de la enfermedad para poder considerar la CDV con un mayor potencial rehabilitador y no simplemente en el aspecto evaluativo. A continuación, consideraré los factores de la CDV en estas diferentes áreas de la enfermedad.

CALIDAD DE VIDA Y LA SEVERIDAD DE LOS SINTOMAS

La severidad de los síntomas puede ser descrita clasificando a los pacientes o determinando patrones de recuperación, como en la apoplejía. No obstante, se ha informado de las diferencias que existen entre distintos tipos de pacientes con el mismo grado de severidad y con diferente grado de rendimiento funcional en diversas áreas. No siempre el mismo tipo de enfermedad está correlacionado con el mismo grado de reinserción (Duncan, 1994). Por lo tanto, la severidad de los síntomas no es una buena medida de la deficiencia, ya que la deficiencia no mantiene correlación únicamente con el deterioro físico (Christie, 1982).

En otro estudio realizado por Holbrook, Hoyt, Anderson, Hollingsworth & Shackford (1994), con personas con trauma severo, no se observó correlación entre la severidad de los síntomas físicos y el rendimiento funcional, indicando que los factores psicológicos, tales como la depresión, pueden explicar mejor las diferencias en el rendimiento funcional de los pacientes en el momen-

to de ser dados de alta y a los tres meses de seguimiento. La depresión se constituye así, en un predictor y un factor de riesgo de los resultados funcionales. Aunque en este estudio, los autores realizaron algunas restricciones en la generalización, debido a la población bajo estudio, no obstante, los resultados indicaron que la relación entre una variable que intuitivamente está asociada con bienestar, como es la severidad de los síntomas y la CDV no es simple. De este modo factores relativos a la CDV podrían estar afectando a los resultados funcionales esperados según la patología.

De igual forma, incluso con dependencia de asistencia mecánica, la severidad de los síntomas, como se ha indicado, no está siempre correlacionada con la falta de satisfacción con la vida. En el estudio de Bach & Tilton (1994), dos grupos de individuos con lesión medular fueron comparados entre ellos y también con un grupo de control de profesionales de la salud. En este caso, el impacto debido a la utilización de ventilación asistida para poder respirar en los individuos con tetraplejía (VAIT) fue comparado a individuos con tetraplejía con

respiración autónoma (ABIT) y al grupo de control. Ambos grupos con lesión medular fueron similares en el índice de percepción subjetiva de satisfacción con la vida, no mostrando ninguna incidencia de la severidad de los síntomas en el concepto de CDV definido como satisfacción con la vida. Aunque el grupo VAIT tenía también menor funcionalidad en la extremidad superior que el grupo ABIT, ellos no manifestaron una CDV disminuida en relación al grupo ABIT. El grupo de control estuvo más satisfecho en distintas áreas de la vida que los grupos con lesión medular y el grupo VAIT estuvo más satisfecho con sus trabajos y vida familiar que el grupo ABIT.

Este estudio también obtuvo áreas que están relacionadas con la satisfacción subjetiva general con la vida para cada grupo, mostrando como la salud, la familia, la vida social y la vida sexual, son conceptos comunes para todos los grupos, pero como las tareas de la casa, el transporte, la educación y el trabajo son importantes para el grupo de control. Para el grupo ABIT son importantes el transporte y la educación; ningún otro concepto está correlacionado con la satisfacción

general con la vida para el grupo VAIT. Finalmente, aunque la dependencia de la ventilación mantiene a los individuos atados a una asistencia mecánica para poder vivir, los individuos del grupo VAIT evaluaron la funcionalidad del miembro superior como más importante que liberarse de la ventilación asistida. Los investigadores en este estudio concluyeron, de acuerdo con otros estudios, que el grado de discapacidad, pero no el grado de deficiencia, está en relación con la satisfacción con la vida.

Por lo tanto, en función de los resultados mencionados en diversos estudios, ciertos factores asociados a la CDV, tales como, las alteraciones del estado de ánimo (depresión, por ej.), el trabajo, la vida familiar y social, la vida sexual, la autonomía y la educación, ejercen un mayor efecto que el grado de deterioro, considerado aisladamente, en cuanto a los logros funcionales obtenidos. Considero que esto señala el potencial rehabilitador que pueden tener estos factores y la necesidad de prestar la suficiente atención a estas nuevas posibilidades, consideradas dentro del marco de la CDV como estrategia terapéutica.

CALIDAD DE VIDA Y LA EVOLUCION DE LA DISCAPACIDAD

En muchas enfermedades congénitas o adquiridas tempranamente en la vida y que muestran una larga evolución, con un amplio rango de deficiencia, se ha demostrado que diversos factores, asociados con las dimensiones estructurales de la CDV, tienen una relevancia funcional muy importante en el curso de la enfermedad. Estos factores son: la poca vida independiente, la vida social limitada, el empleo poco competitivo, el acceso al sistema de salud y, finalmente y con mayor importancia que los factores físicos, el potencial intelectual (Currie, Gershkoff & Cifu, 1993).

En el caso de la lesión medular los componentes de la CDV están presentes en la evolución de la lesión y pueden mejorar con el tiempo. Krause (1992), en un estudio de 15 años de duración en individuos con lesión medular, mostró que dimensiones como el empleo y las finanzas, la satisfacción económica y los años de educación, cambian y mejoran a lo largo del tiempo; algunos de ellos, incluso cambiaron su estado civil y se casaron. En rela-

ción a la dimensión física, la tolerancia para permanecer sentado fue también significativamente incrementada en esta población. Este estudio, no estableció relaciones causales, pero las dimensiones de la CDV parecen estar en relación una con otra, ejerciendo un efecto multidireccional a lo largo del tiempo.

Tate, Forchheimer, Maynard & Dijkers (1994), elaboraron un estudio con 163 individuos con lesión medular, específicamente en la línea de factores psicológicos a lo largo de la enfermedad. Ellos realizaron una evaluación inicial en el intervalo de 2-6 años post-trauma, dependiendo de la persona, y una segunda evaluación a los 3-7 años post-trauma, es decir un año más tarde para cada individuo. Se observó que los sujetos deprimidos, en contraste con los no deprimidos recibieron más horas de asistencia pagada, pasaron muchas más horas en la cama y más días en casa y tuvieron más gastos médicos y menos facilidades de transporte. Estos resultados no estuvieron correlacionados con el estado funcional. Los predictores de la depresión, en este estudio, fueron obtenidos de diferentes modelos de regresión, pero la

conclusión más importante, por el grado de varianza explicada, fue que los mejores predictores fueron medidas globales de discapacidad, incluyendo independencia física, movilidad, ocupación, integración social y económica y autosuficiencia, como datos objetivos. Como datos subjetivos, fueron integración social y discapacidad percibida, así como autosuficiencia económica percibida. Estos resultados fueron mantenidos a lo largo del año entre intervalos de medida y todos ellos indican de nuevo los componentes estructurales de la CDV y las relaciones entre ellos.

En el estudio de White, Rintala, Hart & Fuhrer (1993), se estableció un rango de 12 áreas de interés con una población de 40 mujeres con lesión medular, el tiempo medio transcurrido desde el trauma fue de 11,3 años y las áreas, indicando las dimensiones establecidas anteriormente presentes en cada una de ellas, fueron salud general (dimensión física y psicológica), actividades de la vida diaria (dimensión física), relaciones familiares (dimensión social y familiar), aspectos económicos (dimensión socioeconómica), vida espiritual y bienestar emocional (dimensión psicológica),

vida social (dimensión social), tareas de la casa (dimensión física), transporte (dimensión física), vida sexual (dimensión física y psicológica), actividades recreativas (dimensión social) y empleo (dimensión socioeconómica); dichas áreas están enumeradas de mayor a menor importancia, tal y como las clasificaron los propios individuos. Aunque este estudio estaba dirigido a explorar la actividad sexual y las preocupaciones, independientemente de los valores asignados por los individuos a cada área, están presentes, de nuevo, los componentes estructurales de la CDV, tal y como fueron definidos anteriormente. En cada una de las áreas mencionadas, se han indicado las dimensiones estructurales más importantes, aunque, desde luego, muchos factores influyen en la consecución de los objetivos correspondientes a cada área.

Por lo tanto, en la evolución de la enfermedad o discapacidad, las dimensiones física, psicológica, social y familiar, socioeconómica y subjetiva están presentes a lo largo del desarrollo de la misma y tienen un efecto importante en dicho desarrollo; sin embargo, parece necesario explorar más el tipo de relación y la

incidencia que mantienen en dicha evolución.

CALIDAD DE VIDA Y EL PROCESO DE REHABILITACION

Uno de los aspectos más importante en la rehabilitación de la enfermedad neuromuscular ha sido siempre el grado de independencia, principalmente definido a través de factores funcionales; no obstante, la manera en que una persona está manejando su enfermedad es también una forma de independencia la cual involucra incluso decisiones acerca del tipo de cuidado que se está proporcionando. En el estudio de Prince, Manley & Whiteneck (1995), los individuos que fueron capaces de gestionar el cuidado proporcionado por otros, informaron de un menor número de problemas médicos y hospitalizaciones, tuvieron una mejor percepción de salud y satisfacción con la vida y un costo más bajo que los individuos cuyos cuidados fueron gestionados por agencias de salud. Otro hallazgo interesante fue también el hecho de que cuanto más tiempo estuviera una persona viviendo en comunidad, más grande era la po-

sibilidad de gravitar hacia un modelo de autocuidados.

Aunque con restricciones en el tipo de muestra utilizada, este estudio pone de manifiesto como la independencia, la cual en este caso es una variable representando decisiones tomadas por el paciente y, de este modo, indicando también aspectos psicológicos, influencia el proceso de rehabilitación. Por lo tanto, algunos aspectos y resultados de la rehabilitación pueden estar también en relación con uno de los factores estructurales de la CDV, tal como el psicológico. Sin embargo, este factor debe estar en correspondencia con los otros, como los aspectos socioeconómicos o las facilidades proporcionadas por los servicios de la comunidad, los cuales hacen que los pacientes puedan llevar a cabo esta toma de decisiones.

Las preferencias pueden también expresarse en relación al tipo de terapia; en el curso de la rehabilitación es frecuente cambiar la modalidad de la terapia. En el caso de individuos con soporte ventilatorio de larga duración, el pasar de métodos invasivos a no invasivos de respiración asistida o viceversa causa un impacto en sus percepcio-

nes sobre aspectos diferentes de la CDV y ésto establece algunas preferencias en el tipo de terapia seleccionada. Factores físicos como tragar alimentos o saliva, dormir, el habla, la comodidad o seguridad fueron evaluados en el estudio de Bach (1993a), también se evaluó el aspecto personal, el cual reflejaba un factor psicológico. Excepto por un grupo que tuvo el ventilador corporal como única experiencia con métodos no invasivos, los otros dos grupos pasando uno de ellos de otros métodos no invasivos, combinados o no con ventilador corporal a métodos invasivos con ventilador de presión positiva intermitente, o pasando, el otro grupo, de métodos invasivos a métodos no invasivos, ambos expresaron sus preferencias por métodos no invasivos, debido, en el primer grupo, al habla, comodidad y aspecto y, en el segundo grupo, a todos los otros factores.

Las preferencias, en relación a la terapia, no significan solamente la evaluación que se hace de las mismas, sino también independencia en la toma de decisiones sobre la propia enfermedad, o la capacidad de decidir qué métodos terapéuticos se van a utilizar a lo largo del curso de la

misma, sin embargo esta posibilidad no siempre está disponible para los pacientes. En este sentido, se ha comprobado que las percepciones de los directores de clínica acerca del uso de la ventilación en relación con la CDV de pacientes con distrofia muscular, influencia su recomendación de esta modalidad de asistencia (Bach, 1992). Los directores de clínica indicaron una más pobre CDV en los pacientes que utilizaban esta forma de ayuda y de esta forma no recomendaron el uso del ventilador como forma de asistencia a los pacientes. Utilizada de esta forma subjetiva y global, la CDV percibida acerca de otros puede evitar utilizar terapias que ofrecen una ayuda a los pacientes e, incluso, no se le permite al propio paciente tener independencia en el proceso de la toma de decisiones ya que no está informado. Sin embargo, autocuidado involucra autonomía, la cual se ha mostrado como uno de los más importantes componentes de la CDV. De nuevo, dichos componentes tienen implicaciones en el curso de la enfermedad.

La calidad de vida debido a la multitud de facetas que presenta, involucra, generalmente,

diversos profesionales trabajando juntos y este tipo de tratamiento, mediante un equipo multidisciplinario, es mejor aceptado por los pacientes que simplemente la asistencia fisiátrica (Haig, Nagy, LeBreck & Stein, 1995). Esta intervención multidisciplinaria significa que muchas áreas son evaluadas en los pacientes de rehabilitación, tales como la salud general, las complicaciones, el nivel de consciencia, los déficits, las limitaciones, las funciones cognitivas, la independencia funcional y muchas otras; esto significa que se debe proporcionar soporte en diversas áreas, tales como psicología, biología y neuropsicología, acerca del progreso de la enfermedad, e incluso que aspectos como los factores sociales son recursos importantes en rehabilitación (Kelly-Hayes & Paige, 1995).

Por lo tanto, rehabilitación y CDV está unidas la una con la otra y, a lo largo del proceso de rehabilitación, las dimensiones utilizadas frecuentemente en el mismo mantienen una relación con las diferentes dimensiones de la CDV. Así, por ejemplo, en la rehabilitación de enfermedades pulmonares se ha comprobado que un programa completo de

ejercicios tiene incidencia en aspectos físicos tales como dificultades respiratorias y fatiga, pero también tiene efectos en aspectos de la dimensión psicológica, tal como el funcionamiento emocional (Goldstein, Gort, Stubbing, Avendano & Guyatt, 1994).

La rehabilitación, en realidad, siempre ha estado en relación con la obtención de una mejor CDV en los pacientes. Como Keith (1994) ha postulado, el campo de la rehabilitación ha estado siempre interesado en la forma en que evoluciona la vida de los individuos con deficiencias. En el estudio de Keith se analizan diversas dimensiones a través de una revisión de diferentes instrumentos utilizados para evaluar el estado de salud a lo largo del curso de la enfermedad en rehabilitación. Si comparamos dichas dimensiones con aquellas que he establecido anteriormente como componentes del concepto de CDV tenemos las siguientes relaciones:

1. Oportunidades o desventajas a causa de la salud o de la capacidad para la salud (dimensiones física y psicológica).
2. Percepción de la salud o autoevaluación y satisfacción (dimensión subjetiva)

3. Estado funcional (dimensión física y psicológica fundamentalmente), social (dimensión social), psicológico (dimensión psicológica) y función física (dimensión física).

4. Deterioro o síntomas, signos o evidencia fisiológica (dimensión física y psicológica).

5. Muerte y duración de la vida (relacionada con todas las dimensiones). De este modo, las diferentes dimensiones estudiadas por Keith pueden ser agrupadas dentro de las dimensiones mencionadas o bien están relacionadas con ellas en el proceso evolutivo de la enfermedad y la rehabilitación.

En otro estudio realizado por Cifu & Lorish (1994), se comprobó que aunque muchos factores físicos y biomédicos tienen incidencia en la evolución de la enfermedad, en este caso de la apoplejía, sin embargo, existen dimensiones como el déficit cognoscitivo o el escaso soporte social que tienen un valor predictivo en el pobre resultado funcional obtenido. En este estudio, la CDV estaba definida como un método de evaluación de las consecuencias de la apoplejía, pero ya que los diferentes factores que están incluidos en el concepto de CDV

tienen capacidad de predicción sobre los resultados, la CDV puede ser vista también como otra estrategia de intervención, de este modo la CDV podría formar parte de los programas de tratamiento de los pacientes incluso en las primeras fases de la enfermedad, teniendo en cuenta que la terapia intensiva suele obtener buenos resultados en rehabilitación y que es recomendable comenzar en la fase aguda.

El hecho de adoptar un enfoque de intervención y no simplemente evaluativo para el concepto de CDV no significa necesariamente añadir gastos a unos procesos terapéuticos que generalmente son muy largos y costosos, las intervenciones que utilizan técnicas derivadas de conceptos como educación del paciente o promoción de la salud, tan estrechamente relacionadas con la CDV, pueden realizarse, en ocasiones, con recursos muy limitados y normalmente producen beneficios en la vida del paciente o en la evolución de la enfermedad. Utilizando una simple metodología de entrega por correspondencia, Montgomery, Lieberman, Singh & Fries (1994), implementaron un programa completo en una población de

290 individuos con enfermedad de Parkinson. En este programa se hicieron recomendaciones apropiadas y se proporcionó información acerca de la severidad de la enfermedad, comorbilidad y nivel de ejercicio actual, alianza en la dieta, control de efectos secundarios y trabajo con problemas específicos. También se hicieron sugerencias para el paciente y el médico en diferentes informes. Los resultados de este estudio muestran como los pacientes en el programa obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en términos de puntuaciones *off*, porcentaje de progreso, ejercicios y visitas al médico. Otros aspectos estadísticamente significativos fueron: creencias de autoeficacia acerca del control de los síntomas, mejorar la función temporal de las actividades diarias y la gestión de los problemas de la enfermedad. Como concluyen los autores, una intervención sencilla tiene beneficios en la vida de los pacientes.

Estos resultados también ponen de manifiesto que la utilización de técnicas como educación de los pacientes y promoción de la salud, constituye una manera de introducir la CDV en el entorno de la rehabilitación con

un carácter tanto evaluativo como de intervención.

En resumen, a la vista de los diferentes resultados obtenidos, vemos que las dimensiones estructurales básicas de la CDV, tal y como las he definido anteriormente, tienen una fuerte influencia en el proceso de rehabilitación, dotando así a la CDV de un potencial efecto rehabilitador.

CALIDAD DE VIDA Y SUPERVIVENCIA

La supervivencia de los pacientes, o los años de vida transcurridos después del establecimiento de la enfermedad, puede estar relacionada con la CDV, pero, hasta ahora, pocos estudios han explorado esta relación en la enfermedad neuromuscular o en la rehabilitación. En este sentido, se ha comprobado que en las fracturas trocántéricas, en la población geriátrica, los predictores de mortalidad son la demencia, enfermedades asociadas, complicaciones médicas, dependencia total y edad, los mismos factores fueron también determinantes, con las úlceras de presión y la pobre rehabilitación, del funcionamiento social. Los supervivientes, en este estudio, tuvieron a los seis

primeros meses, las mismas expectativas de vida que la población general (Pitto, 1994). Así pues, según este estudio, en el caso de que diversos componentes de la CDV, aunque muchos de ellos sean de naturaleza física, produzcan la supervivencia del paciente en los seis primeros meses, la expectativa de vida del paciente se iguala entonces con la de la población general. Teniendo en cuenta esto, así como las estrechas relaciones que se establecen entre las dimensiones de la CDV y la enfermedad, el potencial terapéutico de los diversos componentes indicados de la CDV parece ponerse de manifiesto.

En un sentido similar, una mejor CDV, a través de la introducción de técnicas de terapia menos agresivas puede dar lugar a una cantidad de años de supervivencia similar a la que produce la utilización de otras terapias con mucho más impacto en las expectativas del paciente; tal y como se demostró en el estudio de Bach (1993b), quien comparó el uso de ayudas respiratorias no invasivas con el uso de sondas implantadas de forma permanente, en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. De este modo,

la consideración de la CDV del paciente produce cambios en los métodos terapéuticos utilizados, los cuales se tornan más humanos, sin disminuir su eficacia terapéutica, manteniendo, al mismo tiempo, los años de vida del paciente.

De este modo, estos estudios indican que la adecuada gestión de los componentes de la CDV puede proporcionar o bien una mayor expectativa de vida a los pacientes o bien un carácter más humano a los años que restan de vida, lo que pone de manifiesto que es necesario considerar la CDV como una eficaz técnica de intervención capaz de mejorar determinadas condiciones asociadas a la supervivencia de los pacientes.

DISCUSION

Hasta aquí se han analizado las dimensiones habitualmente utilizadas en los estudios de CDV en rehabilitación neuromuscular, pero se requieren algunas consideraciones acerca de dichas dimensiones. La primera es que no se ha señalado qué subdimensiones de cada dimensión principal son relevantes y tienen un valor predictivo en la CDV, por

ejemplo, en la dimensión psicológica se han investigado muchas variables y, sin embargo, no existe ninguna estructura aceptada que refleje la importancia relativa de cada una de estas variables. Lo mismo ocurre para las otras dimensiones.

La segunda es que algunas escalas no pueden reflejar las dimensiones que se está intentando estudiar, así por ejemplo, la depresión no está definida simplemente por los resultados en una escala de depresión sino también por otros aspectos del funcionamiento global del sujeto. En el ámbito de la rehabilitación neuromuscular en el cual a menudo las patologías son altamente deteriorantes, se puede estar infiriendo que esto conduce a depresión, debido a lo cual no evaluamos el número completo de variables presentes en la depresión y solamente atendemos al autoinforme del sujeto. En este mismo sentido, Kelly-Hayes & Paige (1995), señalaron que la depresión en la apoplejía no ha sido adecuadamente descrita ni evaluada. Lo mismo podría decirse para otras variables como el rendimiento social.

Finalmente, mientras que la importancia de los primeros cua-

tro factores definidos de la CDV, como son el estado físico, psicológico, social y socioeconómico, es difícil de rebatir, la cuestión emerge para la percepción subjetiva de los individuos. ¿Se puede mantener esta dimensión como una dimensión estructural independiente o podemos considerarla como formando parte de los factores psicológicos? Como Keith (1994) apuntó reconocer, el punto subjetivo del paciente como una medida de la CDV es un importante desarrollo en los cuidados de salud. No obstante, esto no debe conducir necesariamente a considerar la percepción subjetiva como una nueva dimensión.

En realidad, preguntar al paciente es siempre necesario para guiar algún tipo de intervención o evaluación, este es el caso también para la percepción subjetiva en la CDV. Pero las percepciones del paciente pueden estar sesgadas por su propio estado de salud o su vida, sus creencias acerca de la salud o de la vida y sus actitudes o valores acerca de la salud o de la vida; además, ya que las percepciones subjetivas pueden ejercer influencia incluso sobre algunos factores físicos, parece necesario un análisis más refinado del concepto de percep-

ción subjetiva. La percepción subjetiva podría ir a formar parte de los factores psicológicos afectando a la CDV, lo que conduciría a una más sólida consideración del concepto de CDV como un conjunto de técnicas para la evaluación del estado del paciente y para guiar la intervención biopsicosocial en rehabilitación neuromuscular.

Existe un gran número de medidas de la CDV actualmente en uso, las cuales se derivan, mediante escalas de ítem sencillo o múltiple, bien de la consideración de la CDV como un concepto global o bien mediante rangos de diversos dominios específicos (Dijkers, 1999). Sin embargo, es necesario identificar áreas que conformen una cierta estructura y que puedan ser más sencillas de manejar. Aunque pensemos acerca del gran número de divisiones en estas áreas o de las relaciones entre ellas, como hace Fuhrer (1994), parece que estamos siempre alrededor de un número específico de las mismas. En el estudio de Fuhrer, salud, renta, actividad social y los efectos del deterioro físico crónico son analizados como manteniendo una elevada relación con el bienestar subjetivo, estando las tres

primeras especialmente relacionadas con el mismo. Este autor ofrece muchas conclusiones sugerentes pero especialmente indica la necesidad de estudiar las relaciones causales entre variables, o los valores implícitos en los juicios sobre el bienestar. No cabe duda de que esto llevaría a la emergencia de una cierta estructura.

Por otra parte, si las técnicas de CDV deben ser introducidas en el proceso de rehabilitación, surge la necesidad de evaluar los resultados que ofrecería esta clase de equipo de trabajo multidisciplinario; algunas veces incluir un mayor número de profesionales no ofrece ningún resultado funcional adicional o ninguna percepción subjetiva adicional de CDV que justifique el coste (Haig, Nagy, LeBreck & Stein, 1995), incluso si la satisfacción del paciente con el tratamiento es mayor. Ya que se realizan muchas evaluaciones en rehabilitación neuromuscular en el momento del establecimiento de la patología o en el curso de la rehabilitación (Kelly-Hayes & Paige, 1995), la introducción de nuevas evaluaciones y formas de tratamiento debe ser adecuadamente justificada. La CDV, entendida tal y

como la he desarrollado, mediante la evaluación de aspectos estructurales y mediante la consideración de la incidencia que tiene en la enfermedad proporciona los elementos necesarios para justificar su aplicación.

Quiero destacar que, en esta propuesta terapéutica integral, el proceso de intervención no parte del establecimiento de los déficits para tratar los mismos y conseguir una adecuada CDV, sino que la interrelación entre la CDV y la mejoría en los diferentes aspectos de la discapacidad permite que sea la propia CDV la que define en que modo se puede intervenir y mejorar dichos aspectos. La Figura 3 (enfrente), resume la propuesta de consideración de la CDV como estrategia de intervención, presentando de forma esquemática la planificación de esta estrategia terapéutica. Tal y como se indica en la figura, partiendo de una evaluación integral del individuo, es decir de su CDV, la cual comprende la totalidad de aspectos vitales y se compone de diferentes dimensiones y subdimensiones, se establecerían ciertas áreas que surgen como necesidades de intervención, tales como, la modificación de las percepciones subjetivas, la mejoría

en el desempeño motor o el incremento de las actividades sociales funcionales. Dichas áreas de intervención, sometiéndose ellas mismas al proceso terapéutico, tienen como objetivo mejorar diferentes aspectos de la lesión tales como: reducir la severidad de los síntomas, proporcionar un pronóstico más favorable de la evolución de la lesión, incrementar los resultados del proceso de rehabilitación o aumentar el número de años de vida satisfactoria. A continuación, la rehabilitación se realizaría sobre las áreas de la CDV establecidas anteriormente como necesidades de intervención. La evaluación de los resultados se llevaría a cabo sobre los objetivos previamente establecidos en la lesión, así como sobre las diferentes áreas de la CDV, repitiéndose todo el ciclo hasta que se consiga la máxima aproximación posible a los resultados deseados.

Para terminar, deseo señalar que la necesidad de una conceptualización de la CDV, en términos no solamente de evaluación sino como una técnica de intervención, emerge de los datos que están siendo informados sobre este conjunto de métodos. Partiendo de la exploración de las

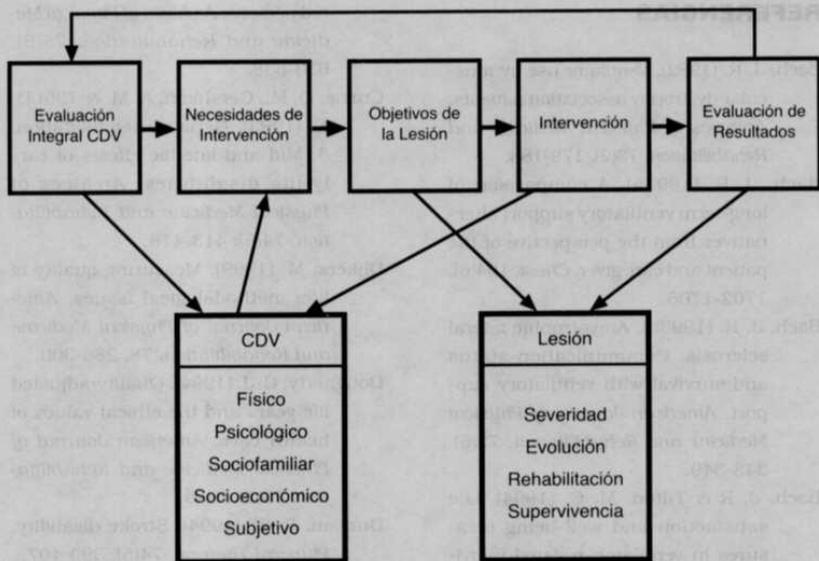


FIGURA 3. Secuencia de Intervención Basada en la CDV

relaciones que tienen distintas variables con la satisfacción subjetiva con la vida, se puede llegar a una nueva aproximación introduciendo las dimensiones de la CDV, tal y como se han definido a lo largo de todo el proceso de la lesión neuromuscular, como un conjunto de técnicas útiles en rehabilitación para incrementar los resultados y conseguir más años de vida satisfactorios para los individuos con deficiencias. Para conseguir esto, propongo una determinada forma de estructurar el concepto de CDV, ba-

sándome en las dimensiones física, psicológica, social y familiar, socioeconómica y subjetiva, así como en las relaciones funcionales que mantienen dichas dimensiones con diversos aspectos de la lesión, como son, la severidad de los síntomas, la evolución de la enfermedad, el proceso de rehabilitación y la supervivencia. Así considerada, la CDV puede constituirse en un procedimiento especializado de intervención que comprenda todos los aspectos vitales del individuo con discapacidad.

REFERENCIAS

- Bach, J. R. (1992). Ventilator use by muscular dystrophy association patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(2), 179-183.
- Bach, J. R. (1993a). A comparison of long-term ventilatory support alternatives from the perspective of the patient and care giver. *Chest*, 104(6), 1702-1706.
- Bach, J. R. (1993b). Amyotrophic lateral sclerosis. Communication status and survival with ventilatory support. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72(6), 343-349.
- Bach, J. R. & Tilton, M. C. (1994). Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(6), 626-632.
- Boake, C. & High, W. M. (1996). Functional outcome from traumatic brain injury: unidimensional or multidimensional?. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(2), 105-113.
- Cella, D. F. (1992). Quality of life: The concept. Special Issue: Quality of life. *Journal of Palliative Care*, 8(3), 8-13.
- Christie, D. (1982). Aftermath of stroke: an epidemiological study in Melbourne, Australia. *Journal of Epidemiological Community Health*, 36, 123-126.
- Cifu, D. X. & Lorish, T. R. (1994). Stroke rehabilitation. 5. Stroke outcome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(5 Spec No), S56-60.
- Clayton, K. S. & Chubon, R. A. (1994). Factors associated with the quality of life of long-term spinal cord injured persons. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(6), 633-638.
- Currie, D. M., Gershkoff, A. M. & Cifu D. X. (1993). Geriatric rehabilitation. 3. Mid and late-life effects of early-life disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(5): 413-416.
- Dijkers, M. (1999). Measuring quality of life: methodological issues. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78, 286-300.
- Dougherty, C. J. (1994). Quality-adjusted life years and the ethical values of health care. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(1), 61-5.
- Duncan, P. W. (1994). Stroke disability. *Physical Therapy*, 74(5), 399-407.
- Fabian, E. S. (1991). Using quality-of-life indicators in rehabilitation program evaluation. *Rehabilitation & Counseling Bulletin*, 34(4), 344-356.
- Fuhrer, M. J. (1994). Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(5), 358-364.
- Fuhrer, M. J., Rintala, D. H., Hart, K. A., Clearman R. & Young, M. E. (1992). Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among persons with spinal cord injury living in the community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 552-557.
- Goldstein, R. S., Gort, E. H., Stubbing, D., Avendano, M. A. & Guyatt, G. H. (1994). Randomised controlled trial of respiratory rehabilitation. *Lancet*, 344(8934), 1394-1397.
- Granger, C. V., Divan, N. & Fiedler, R. C. (1995). Functional assessment sca-

- les. A study of persons after traumatic brain injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(2), 107-113.
- Haig, A. J., Nagy, A., LeBreck, D. B. & Stein, G. L. (1995). Outpatient planning for persons with physical disabilities: a randomized prospective trial of physiatrist alone versus a multidisciplinary team. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(4), 341-348.
- Holbrook, T. L., Hoyt, D. B., Anderson, J. P., Hollingsworth, P. & Shackford, S. R. (1994). Functional limitation after major trauma: a more sensitive assessment using the Quality of Well-being scale-the trauma recovery pilot project. *Journal of Trauma*, 36(1), 74-78.
- Keith, R. A. (1994). Functional status and health status. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75(4), 478-483.
- Kelly-Hayes, M. & Paige, C. (1995). Assessment and psychological factors in stroke rehabilitation. *Neurology*, 45(2 Suppl 1), S29-32.
- Kinney, W. B. & Coyle, C. P. (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(9), 863-869.
- Krause, J. S. (1992). Longitudinal changes in adjustment after spinal cord injury: a 15-year study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 564-568.
- Montgomery, E. B., Lieberman, A., Singh, G. & Fries, J. F. (1994). Patient education and health promotion can be effective in Parkinson's disease: A randomized controlled trial. *American Journal of Medicine*, 97(5), 429-435.
- Pitto, R. P. (1994). The mortality and social prognosis of hip fractures. A prospective multifactorial study. *International Orthopaedics*, 18(2), 109-113.
- Prince, J. M., Manley, M. S. & Whiteneck, G. G. (1995). Self-managed versus agency-provided personal assistance care for individuals with high level tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(10), 919-923.
- Roessler, R. T. (1990). A quality of life perspective on rehabilitation counseling. *Rehabilitation & Counseling Bulletin*, 34(2), 82-90.
- Sutherland, H. J. & Till, J. E. (1993). Quality of life assessments and levels of decision making: Differentiating objectives. *Quality of Life Research*, 2(4), 297-303.
- Tate, D., Forchheimer, M., Maynard, F. & Dijkers, M. (1994). Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(3), 175-183.
- Webb, C. R., Wrigley, M., Yoels, W. & Fine, P. R. (1995). Explaining quality of life for persons with traumatic brain injuries 2 years after injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 76(12), 1113-1119.
- White, M. J., Rintala, D. H., Hart, K. A. & Fuhrer, M. J. (1993). Sexual activities, concerns and interests of women with spinal cord injury living in the community. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72(6), 372-378.
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva, Switzerland: WHO