

Características psicométricas dos instrumentos usados para avaliar a qualidade de vida na esclerose múltipla: uma revisão bibliográfica

Psychometric characteristics of the instruments used to assess quality of life in multiple sclerosis: a literature review

Luísa Maria Reis Pedro¹, José Luís Pais-Ribeiro²

Estudo desenvolvido na ESTESL
– Escola Superior de Tecnologia
da Saúde de Lisboa, Lisboa,
Portugal

¹ Profa. Dra. Adjunta da ESTESL

² Prof. Dr. Associado da
Faculdade de Psicologia e
Ciências da Educação,
Universidade do Porto, Porto,
Portugal

ENDEREÇO PARA
CORRESPONDÊNCIA

Luísa M. R. Pedro
Politécnico de Lisboa (ESTESL)
Av. D. João II, Lote 4.69.01 -
1990 -
096 Lisboa Portugal
e-mail:
luisa.pedro@estesl.ipl.pt;
jlpr@fpce.up.pt

RESUMO: A esclerose múltipla (EM) é a doença crônica neurológica que mais afeta adultos jovens; em 80% dos casos, a doença progride para situações de níveis variados de incapacidade, o que torna necessário avaliar a qualidade de vida (QV) desses indivíduos. O objetivo desta revisão foi localizar estudos que avaliam a QV em indivíduos com EM, identificando os instrumentos utilizados e suas características psicométricas. Foram consultadas as bases Psycinfo, Psycarticles, Psycbooks, Psychology & Behavioral Science Collection, EJS E-Journal, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Medline, e Academic Search Complete, utilizando os descritores *multiple sclerosis* e *quality of life*, para localizar artigos publicados no período 1997-2007. Foram selecionados 1.376 artigos e, após a leitura dos resumos, excluídos os referentes a instrumentos que não tinham boas características psicométricas e/ou eram pouco referenciados. Foram encontrados 461 artigos, dos quais 267 usaram instrumentos genéricos e 194, específicos para a EM. Dos 7 instrumentos (2 genéricos, 5 específicos) com boas características psicométricas utilizados pelos estudos consultados, o mais usado é o SF-36 (em 237 estudos). Todos os instrumentos têm validade verificada e apresentam grau elevado de confiabilidade, podendo ser utilizados para avaliação da qualidade de vida de pacientes com EM tanto em pesquisa quanto na clínica.

DESCRIPTORES: Esclerose múltipla; Estudos de validação como assunto; Qualidade de vida

ABSTRACT: Multiple sclerosis (MS) is the chronic neurological disease that most affects young adults; 80% of patients experience a transition towards persistent disability, hence the need to assess their quality of life (QoL). The aim of the study was to review studies that assess QoL in patients with multiple sclerosis, inquiring on the instruments used and their psychometric features. Articles published from 1997 through 2007 were searched for by means of key words "multiple sclerosis" and "quality of life" in databases Psycinfo, Psycarticles, Psycbooks, Psychology & Behavioral Science Collection, EJS E-Journal, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Medline, and Academic Search Complete. From the 1,376 studies found, after abstract reading those that reported on instruments with poor psychometric properties and/or were little referred were excluded. A total of 461 articles were selected, of which 267 reported using generic instruments and 194, MS-specific ones. Among the 7 instruments reported by the studies as having good psychometric characteristics (2 generic, five MS-specific), the most used is the SF-36 (by 237 studies). All instruments have shown adequate psychometric properties and a high degree of reliability, hence may be used to assess QoL in subjects with multiple sclerosis both in clinic and research.

KEY WORDS: Multiple sclerosis; Quality of life; Validity studies as topic

APRESENTAÇÃO

abr. 2008

ACEITO PARA PUBLICAÇÃO

set. 2008

INTRODUÇÃO

O conceito de qualidade de vida remonta aos anos 1960, mais especificamente a um relatório do governo dos EUA que continha um conjunto de indicadores sociais e ambientais de qualidade de vida, estabelecidos como objetivos concretos para o povo americano. Tal conceito tem sido alvo de muitos estudos, alguns dos quais bastante controversos. É baseado em inúmeros indicadores relacionados ao indivíduo. No campo da saúde esse conceito é recente e ainda está em fase de clarificação, aceitação e integração; por isso, é freqüente encontrar diversas conceitualizações conforme a interpretação que cada investigador dá ao conceito. É também freqüente encontrar alusões à qualidade de vida relacionada à saúde, sem referência a seu significado¹. Apesar de ser um termo muito utilizado, poucos trabalhos definem claramente seu significado^{2,3}.

De modo sistemático, os conceitos de qualidade de vida podem ser classificados em definições globais, definições por componentes, definições focalizadas, combinação de definições ou, ainda, definições estruturadas. Essa classificação é importante não só para fundamentar o conceito do ponto de vista estrutural, mas também para auxiliar o entendimento dos vários estudos sobre qualidade de vida quanto a sua base conceitual⁴.

Quando a qualidade de vida é definida a partir dos aspectos relacionados à saúde, os mais referidos são: a) qualidade de vida como completo bem-estar físico, mental e social e não meramente ausência de doença; b) qualidade de vida como percepção subjetiva de satisfação e felicidade com a vida, em domínios importantes para o indivíduo; c) qualidade de vida como sensação pessoal de bem-estar, potenciada pela satisfação ou insatisfação, em áreas da vida que são importantes para o indivíduo; d) qualidade de vida como diferença entre as expectativas pessoais e experiência atual; e) qualidade de vida como percepção individual da pessoa relativamente à sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores

em que vive, em relação a seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. Resumindo, essas definições incluem conceitos como bem-estar, satisfação, felicidade, expectativas ou funcionalidade⁵⁻⁷.

A esclerose múltipla é uma doença crônica do foro neurológico que incide principalmente em indivíduos entre os 15 e 40 anos e do sexo feminino⁸; tem sido, nas últimas décadas, uma doença com diagnóstico cada vez mais precoce e objeto de intervenção dos fisioterapeutas. Por esse motivo, é importante compreender os mecanismos inerentes à doença e os meios de avaliação da qualidade de vida de seus portadores.

Segundo a Sociedade Norte-Americana de Esclerose Múltipla (National Multiple Sclerosis Society)⁹, com base nos dados disponíveis sobre o número de casos registrados nos serviços de saúde de vários países, a doença afeta cerca de uma pessoa em mil, havendo em torno de 2,5 milhões de indivíduos com esclerose múltipla em todo o mundo. No Reino Unido são 85 mil, na Europa continental, 350 mil, no Canadá, 50 mil e, nos Estados Unidos, 350 mil pessoas com EM. Estima-se que África, América do Sul e Ásia sejam as regiões com mais baixa freqüência (5 em cada 100.000 pessoas) de casos de EM.

Pode ser considerada como a doença crônica neurológica que mais afeta os adultos jovens. Em 80% dos casos, a doença progride para situações de níveis variados de incapacidade, levando esses indivíduos a recorrer com muita freqüência a programas de reabilitação física e funcional, bem como a necessitar de apoio de equipes multidisciplinares de reinserção social¹⁰.

Apesar da falta de evidência científica de um fator responsável pela doença, crê-se cada vez mais que a esclerose múltipla seja causada por uma combinação de vários fatores. Supõe-se que fatores hereditários, na presença de fatores ambientais desconhecidos mas facilitadores da doença, e em situações emocionais adversas, favoreçam a ativação do sistema imunológico no sentido de este não reconhecer seus próprios tecidos e ati-

var um processo inflamatório na substância branca do sistema nervoso central (reação auto-imune), iniciando desse modo o processo da esclerose múltipla⁸.

A esclerose múltipla apresenta grandes variações de sinais e sintomas, conforme a zona cerebral mais afetada pela desmielinização; os encontrados com mais freqüência são: astenia, fadiga, inflamação do nervo óptico e perda de força muscular, que pode ocorrer não só em surtos temporários, mas também em surtos recorrentes, ou num processo gradual e progressivo¹¹. A progressão da esclerose múltipla depende da gravidade da inflamação e do ritmo da desmielinização. A multiplicidade de sintomas que podem emergir significa que as conseqüências físicas, cognitivas e psicossociais dessa doença são freqüentemente muito abrangentes, variáveis e complexas. A doença evolui de forma progressiva, prolongada e irreversível¹².

Nos doentes com esclerose múltipla, o bem-estar não pode ser avaliado somente segundo critérios de incapacidade e/ou deficiência. Há uma forte correlação entre saúde e qualidade de vida, relacionando-se a saúde com o impacto da doença na saúde física, mas também nos aspectos emocionais, sociais e ocupacionais do indivíduo, bem como na capacidade de este adaptar-se à doença¹³. Para sua avaliação utilizam-se instrumentos genéricos – que avaliam a qualidade de vida relacionada à saúde em geral – e específicos, para avaliá-la em indivíduos com EM. Em estudo de Pais-Ribeiro⁵ é feita referência à diferença na utilização de instrumentos específicos ou genéricos de avaliação da qualidade de vida em indivíduos com doença crônica, bem como os benefícios e limitações inerentes à sua aplicação.

Considerando que os aspectos físicos, cognitivos e psicossociais presentes na EM acarretam um grande comprometimento na qualidade de vida, este estudo teve como objetivo identificar os instrumentos genéricos e específicos – com suas características psicométricas – que avaliam a qualidade de vida de indivíduos com esclerose múltipla.

METODOLOGIA

Foi feita consulta às bases de dados Psycinfo, Psycarticles, Psycbooks, Psychology & Behavioral Sciences Collection, EJS E-Journal, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Medline e Academic Search Complete, mediante as palavras-chave *multiple sclerosis* e *quality of life*, para localizar estudos publicados no período compreendido entre 1997 e 2007.

Na primeira busca foram encontrados 1.376 artigos e utilizados os seguintes critérios de exclusão: a) artigos que não tinham utilizado instrumentos de avaliação da qualidade de vida; b) instrumento que foi utilizado em menos de 10 artigos; c) instrumentos que não apresentavam boas características psicométricas. Foi definido como boa característica psicométrica: apresentação de critérios de validação (de conteúdo, construto e critério) e confiabilidade (alfa de Cronbach e teste-reteste).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a leitura dos resumos foram selecionados 461 artigos, dos quais 237 utilizaram instrumentos genéricos e 194, específicos para a EM. Sete instrumentos com boas características psicométricas foram usados na avaliação da qualidade de vida de indivíduos com esclerose múltipla. Por último, foi feita análise dos domínios e um estudo das características psicométricas de cada um desses instrumentos, utilizando os critérios: domínios abrangentes, número de itens, validação, confiabilidade e tempo de aplicação do instrumento.

Os instrumentos mais utilizados pelos investigadores, relativamente à qualidade de vida dos indivíduos com esclerose múltipla, bem como a frequência com que são utilizados, são apresentados no Quadro 1.

O SF-36 foi o instrumento genérico mais utilizado na investigação, sendo

Quadro 1 Instrumentos utilizados para avaliar a qualidade de vida na esclerose múltipla e o número de artigos em que se relata sua utilização

Nome	Tipo	Nº artigos
Short-Form-36 (SF-36)	Genérico	237
Functional Assessment Multiple Sclerosis (FAMS)	Específico	96
Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54)	Específico	41
Sickness Impact Profile (SIP)	Genérico	30
Disability & Impact Profile (DIP)	Específico	26
Multiple Sclerosis Impact Scale – 29 (MSIS-29)	Específico	17
Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI)	Específico	14

citado em 237 artigos (mais de 50% dos selecionados), o que lhe confere um elevado grau de confiança em estudos sobre qualidade de vida. Esse instrumento contém 36 itens distribuídos em oito domínios (funcionalidade física, desempenho físico, dor corporal, saúde em geral, vitalidade, funcionalidade social, desempenho emocional e saúde mental). É aplicado em estudos de qualidade de vida em população saudável comparativamente a populações com esclerose múltipla, bem como em estudos comparativos (da qualidade de vida) entre populações com doenças crônicas variadas.

O Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) aparece como o instrumento específico mais utilizado para a avaliar a qualidade de vida em indivíduos com esclerose múltipla, seguido do Multiple Sclerosis Quality of Life-54 (MSQOL-54). Esses instrumentos têm muitas semelhanças, contendo itens gerais de qualidade de vida e itens específicos relativos à sintomatologia da esclerose múltipla. O MSQOL-54 é constituído pelos 36 itens do SF-36, mais 18 itens específicos para a esclerose múltipla.

Os demais questionários foram citados em apenas 87 artigos, o que corresponde a aproximadamente 18% do total de artigos encontrados.

As dimensões da qualidade de vida variam segundo a conceitualização e o âmbito a que são referidos, de modo mais genérico ou mais específico, da saúde e da doença. Na primeira concepção de qualidade de vida, desenvolvida pela Commission on National Goals dos Estados Unidos em 1963,

foram definidas 12 dimensões para avaliá-la (saúde, casamento, vida familiar, governo, amizades, habitação, emprego, comunidade, fé religiosa, lazer, situação financeira e organizações). Mais recentemente, a Organização Mundial de Saúde definiu a qualidade de vida contendo seis domínios, cada um com várias facetas (saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais, ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais)⁶.

Desse modo, houve a necessidade desenvolver instrumentos que pudessem avaliar a qualidade de vida dos indivíduos em situação de doença, mais nomeadamente no caso de doença crônica. Assim, os instrumentos que avaliam a qualidade de vida relacionada à saúde ganharam importância nas últimas décadas, porque permitem avaliar não só os resultados da intervenção do sistema de saúde – como monitorar a evolução da doença e a eficácia dos tratamentos – mas, também, atender à crescente necessidade de monitorar aspectos relacionados às dimensões de funcionalidade física, psicológica, social e de bem-estar geral dos pacientes⁷.

Após a etapa de identificação dos questionários, foi feita análise dos artigos de validação de cada um desses instrumentos. Procedeu-se à verificação das propriedades psicométricas dos instrumentos, utilizando critérios de avaliação relativos à abrangência dos domínios, número de itens, critérios de validação (conteúdo, construto e critério), confiabilidade (alfas de Cronbach e teste-reteste) e tempo de aplicação do instrumento. O Quadro 2 sintetiza essas propriedades dos instrumentos.

Quadro 2 Propriedades psicométricas dos instrumentos referidos pelos estudos consultados que avaliam a qualidade de vida na esclerose múltipla

Nome	Domínios	N de itens	Validação	Confiabilidade	Tempo de aplicação
SF-36 Short-Form-36 15	Físico, emocional, social, dor, vitalidade, saúde em geral	36	Verificada a validade de c-c-c	Alfas entre 0,69 e 0,96 exceto na função física (0,58) Teste-reteste $r < 0,60$ física, social e emocional, $r < 0,70$ vitalidade e saúde em geral	9 min
FAMS Functional assessment of multiple sclerosis ¹⁶	Físico, emocional, social, comunicação, bem-estar e fadiga	59	Verificada a validade de c-c-c. Correlação com o MSIS-29 e o SF-36	Alfas entre 0,82 e 0,96 exceto na mobilidade (0,78 e 0,39) Teste-reteste entre 0,85 e 0,91	20 min
MSQOL-54 Multiple sclerosis quality of life ¹⁷	Físico, emocional, social, dor, vitalidade, saúde em geral, cognitivo, sexual, nível de estresse, controle de esfíncteres e percepção de QV	54	É constituído pelo SF-36 mais 18 itens específicos para EM	Alfas entre 0,75 e 0,96 exceto na função social (0,68) Teste-reteste acima de 0,70, exceto na percepção de saúde em geral, que é de 0,69	15 min
SIP Sickness impact profile ¹⁸	Trabalho, dormir, gestão dia-a-dia, mobilidade física e cuidados com corpo, social, emocional e comunicação	136	Verificada a validade de c-c-c. Correlação com o MSQOL e o SF-36	Alfas entre 0,70 e 0,85 exceto para emocional e sono, com $r < 0,70$	30 min
DIP Disability & impact profile ¹⁹	Físico, emocional, social, comunicação, sexual, controle dos esfíncteres e sensorial	78	Verificada a validade de c-c-c	Alfas entre 0,61 e 0,92 Teste-reteste entre 0,61 e 0,87	25 min
MSIS-29 Multiple sclerosis impact scale ²⁰	Físico, emocional, social, cognitivo, fadiga, controle dos esfíncteres	29	Verificada a validade de c-c-c. Correlação com o SF-36 e o FAMS	Alfas entre 0,89 e 0,91 Teste-retest entre 0,65 e 0,90	15 min
MSQLI Multiple sclerosis quality of life inventory ²¹	Físico, emocional, social, dor, vitalidade, saúde em geral, fadiga, sexual, esfíncteres e percepção de deficiência	81	Verificada a validade de c-c-c	Alfas entre 0,67 e 0,97 Teste-reteste entre 0,75 e 0,94	30 m

A análise dos resultados permite considerar que os artigos que utilizam instrumentos genéricos têm como objetivo fazer comparações entre indivíduos com esclerose múltipla e populações com outras patologias; aqueles que usam instrumentos específicos avaliam somente indivíduos com esclerose múltipla, dando informações mais detalhadas sobre as condições desses doentes.

A diferença fundamental entre avaliação da qualidade de vida genérica e qualidade de vida relacionada à saúde (específica para uma doença) é que, enquanto na primeira o conceito é abrangente ao indivíduo saudável e não-saudável, na segunda refere-se aos indivíduos com uma doença específica, e os componentes para avaliar a qualidade de vida são específicos para aquela condição particular de es-

tado de doença, inerente aos sintomas particulares e aos tratamentos específicos⁷. Os instrumentos que avaliam a qualidade de vida indicam o impacto da doença e inquiram sobre as áreas em que mais incide a doença, nomeadamente incapacidade física, fadiga, alterações no controle dos esfíncteres, alterações cognitivas e problemas de integração social. É pois importante conhecer os instrumentos tanto genéricos quanto específicos que avaliam a qualidade de vida de indivíduos com esclerose múltipla, para melhor avaliar o impacto da doença na vida desses pacientes¹⁴.

Desse modo, parece mais apropriado, em estudos da qualidade de vida só de doentes com esclerose múltipla, utilizar instrumentos específicos e, em estudos que englobam várias patologias, os instrumentos genéricos,

concordando com Pais-Ribeiro⁶. Além disso, a esclerose múltipla tem sintomatologia específica associada a seu caráter progressivo^{10,12,13}.

Relativamente aos domínios, todos esses instrumentos têm domínios físicos, emocionais e sociais que determinam a qualidade de vida na esclerose múltipla, diferenciando-se somente em alguns aspectos mais específicos, como por exemplo controle dos esfíncteres, fadiga, disfunções sexuais (Quadro 2).

Na análise dos domínios verifica-se que os componentes físicos, emocionais e sociais estão presentes em todos os instrumentos, com critérios de confiabilidade e validação aceitáveis, pre-dizendo que a associação desses três aspectos são determinantes para avaliar a qualidade de vida dos indi-

víduos. Resultados semelhantes foram descritos por Mitchell¹⁰ e Nortvedt *et al.*¹⁴.

Quanto ao número de itens, são muito variados, havendo instrumentos com um número reduzido (MSIS-29, 29 itens) e outros com número muito elevado (SIP, com 136 itens). Pelos dados obtidos, pode-se inferir que os instrumentos que têm menor número de itens são preferencialmente mais utilizados que os instrumentos com maior número de itens. Porém, ao observar o tempo médio de aplicação, vê-se que alguns instrumentos com menor número de itens (MSQLI, com 81), têm tempo médio semelhante ao SIP, que tem 136 itens. Talvez isso possa ser explicado por que neste último as questões se referem mais a elementos do cotidiano como trabalho, sono, cuidados com o corpo etc.

Em relação à validação, todos os instrumentos têm validação de conteúdo, de construto e de critério. Além disso, alguns dos instrumentos analisados apresentam um elevado índice de correlação entre si, como é

o caso do MSIS-29, que tem uma correlação elevada com o SF-36 e o FAMS (Quadro 2). Quanto à confiabilidade dos instrumentos, todos têm valores de Cronbach entre 0,60 e 0,90, revelando boas características psicométricas; quanto ao teste-reteste, também foram encontrados valores aceitáveis, entre 0,69 e 0,94, demonstrando boa confiabilidade dos instrumentos (Quadro 2). Todos os instrumentos apresentam bons critérios de validade e confiabilidade, ou seja, boas características psicométricas, o que sem dúvida explica sua vasta utilização nas pesquisas, como constatado por esta revisão, podendo-se assim aplicá-los com confiança na avaliação da qualidade de vida na esclerose múltipla.

Pelo número de artigos localizados pelo presente estudo, pode-se inferir que a qualidade de vida na esclerose múltipla tem sido objeto de preocupação da comunidade científica – o que reforça a justificativa deste estudo, que identificou os instrumentos mais

utilizados em estudos científicos. Apesar de esses instrumentos serem utilizados por todos os profissionais da saúde, salienta-se sua grande relevância para a fisioterapia, tanto para a realização de pesquisas como na prática clínica, para avaliar o progresso de pacientes após uma intervenção.

CONCLUSÕES

Os resultados mostram que, dos sete instrumentos utilizados mais frequentemente pelos pesquisadores para avaliação da qualidade de vida na esclerose múltipla, dois são genéricos e os demais, específicos. O mais utilizado é o SF-36, genérico, especialmente em estudos que comparam a qualidade de vida entre indivíduos com esclerose múltipla e indivíduos portadores de uma outra doença crônica e/ou população saudável. Quanto às propriedades psicométricas, todos os instrumentos apresentam grau elevado de confiabilidade para serem utilizados tanto em pesquisa quanto na clínica.

REFERÊNCIAS

- Spilker B. Introduction. In: Spilker B, editor. *Quality of life assessment in clinical trials*. New York: Raven Press; 1990. p.3-9.
- Vam Dam F, Sommers R, Van Beck-Couzijn A. Quality of life: some theoretical issues. *J Clin Pharmacol*. 1981;21:8-9.
- Meeberg G. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 1993;18:32-8.
- Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs*. 1995;22:502-8.
- Pais-Ribeiro JL. Quality of life and cancer disease. In: Dias MR, Durá E, editores. *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi; 2001. p.75-98.
- Pais-Ribeiro JL. A qualidade de vida tornou-se um resultado importante no sistema de cuidados de saúde. *Rev Gastroenterol Cir*. 2002;103(19):159-73.
- Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary end-point in clinical settings. *Clin Nutr*. 2004;23(1):121-30.
- Moreira M, Felipe E, Mendes M, Tilbery C. Esclerose múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000;58:300-3.
- National Multiple Sclerosis Society (NMSS). *Multiple sclerosis geographic distribution*. New York; 2006 [citado dez. 2006]. Disponível em: <http://telusplanet.net/public/dgarneau/earth4h1.htm>.
- Mitchell A, León J, Gonzalez J, Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol*. 2005;4:556-66.
- Paty D, Ebers G. *Multiple sclerosis*. Philadelphia: Davis; 1997.
- McDonald W, Noseworthy J, editors. *Blue books of practical neurology: multiple sclerosis*. Oxford (UK): Elsevier; Butterworth-Heinemann; 2003. p.21-32.
- León J, Morales J, Navarro J, Mitchell A. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil*. 2003;25(23):1291-303.
- Nortvedt M, Riise T, Maeland J. Multiple sclerosis and lifestyle factors: the Hordaland Health Study. *J Neurol Sci*. 2005;26:334-9.

Referências (cont.)

- 15 Ware J, Snow K, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey manual and interpretation guide. Boston: New England Medical Center; 1993.
- 16 Cella D, Dineen K, Arnason B, Reder A, Webster K, Karabatson G. Validation of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis Quality of Life instrument. *Neurology*. 1996;47:129-39.
- 17 Vickrey B, Hays R, Harooni R, Myers L, Ellison G. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 1995;4:187-206.
- 18 Bergner M, Bobbitt R, Carter F, Gilson B. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*. 1981;19:787-805.
- 19 Lankhorst GJ, Jelles F, Smits RCF, Polman CH, Kuik DJ, Pfenning LEMA, et al. Quality of life in multiple sclerosis: the disability and impact profile (DIP). *J Neurol*. 1996;243:469-74
- 20 Hobart J, Lamping D, Fitzpatrick R, Riazi A, Thompson A. The multiple sclerosis impact scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain*. 2001;124:962-73.
- 21 Fischer J, Larocca N, Miller D, Ritvo P, Andrews H, Paty D. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 1999;5:251-9.