

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Flávio Sérgio Marques Alves

Tradução e adaptação transcultural do domínio Fadiga do *Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System – PROMIS®* – para a língua portuguesa

UBERLÂNDIA - MG

2013

Flávio Sérgio Marques Alves

Tradução e adaptação transcultural do domínio Fadiga do *Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System – PROMIS®* – para a língua portuguesa

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof Dr Rogério de Melo Costa Pinto

Coorientadora: Prof^a Dr^a Tânia Maria Silva Mendonça

Uberlândia

2013

Flávio Sérgio Marques Alves

Tradução e adaptação transcultural do domínio Fadiga do *Patient-Reported-Outcomes*

Measurement Information System – PROMIS® – para a língua portuguesa

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como parte das exigências para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Uberlândia, 27 de junho de 2013

Prof^a Dr^a Paula Godoi Arbex
Faculdade de Letras – UFU

Prof^a Dr^a Veridiana Silva Nogueira
Faculdade Pitágoras de Uberlândia

Prof Dr Rogério de Melo Costa Pinto
Orientador

Prof Dr Luiz Carlos Marques de Oliveira
Faculdade de Medicina - UFU
Suplente

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Sérgio e Sandra, que sofrem por minhas dificuldades, mas
também festejam, junto a mim, cada vitória.

À minha irmã que me acolheu durante todo esse período em seu apartamento me
incentivando e chamando a atenção quando necessário.

A toda essa família que é meu espelho de vida.

À Rafaela que suportou todas as minhas faltas, principalmente durante o processo
final de redação deste mestrado.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof Dr Rogério de Melo Costa Pinto pela paciência, humildade e sabedoria durante todas as orientações.

À minha coorientadora Prof^a Dr^a Tânia Maria Mendonça Silva por todo o cuidado com o trabalho e competência nas correções

Ao grupo de Pesquisa PROMIS® por crescer comigo durante todo o processo do mestrado, em especial à Natália Fontes de Castro pela ajuda no trabalho final de formatação da dissertação.

Ao Renato Fleury Cardoso pelo empenho e dedicação ao grupo de Pesquisa PROMIS® no início dos trabalhos desenvolvidos.

À Unimed Uberlândia, principalmente a minha coordenadora Ana Cláudia Frontarolli por flexibilizar meus horários de trabalho possibilitando a conclusão desse mestrado.

À Prof^a Dr^a Paula Godoi Arbex e ao Prof Dr Carlos Henrique Martins da Silva pelas considerações feitas na qualificação que muito me ajudaram na escrita dessa dissertação.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do estado de Minas Gerais (FAPEMIG) pelo financiamento disponibilizado para a compra deste banco de itens.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela bolsa de iniciação científica disponibilizada para a realização da tradução e adaptação transcultural deste banco de itens.

“Milagres acontecem quando a gente vai à luta.”

O Teatro Mágico

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1 - Etapas de tradução e adaptação transcultural do PROMIS®	28
Figura 2 - Sinônimos e adaptações transculturais da escala de fadiga considerados pelos desenvolvedores do PROMIS®	34
Figura 3 - Avaliação da equivalência semântica do banco de itens do <i>Patient-Reported-Outcome Measurement Information System – Fatigue</i> (PROMIS® – Fadiga) antes e após o pré-teste	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAT	Teste Adaptativo Computadorizado
CEP-UFU	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia
CPLP	Comunidade dos Países de Língua Portuguesa
EORTC QLD	<i>European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group</i>
FACIT	<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
FAPEMIG	Fundação de Amparo à Pesquisa do estado de Minas Gerais
FIS	Escala de Impacto de Fadiga
FSS	Escala de Severidade da Fadiga
HAQ	<i>Health Assessment Questionnaire</i>
HC-UFU	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
MFIS	Escala de Impacto de Fadiga Modificada
NIH	Instituto Nacional de Saúde Norte Americano
OMS	Organização Mundial de Saúde
PROMIS®	<i>Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System</i>
PRO	<i>Patient-Reported Outcomes</i>
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36-question Short Form</i>
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TI	Tecnologia de Informação
TRI	Teoria de Resposta ao Item

RESUMO

O Instituto Nacional de Saúde (NIH) Norte Americano lançou, em 2004, um amplo banco de itens com a promessa de inovar os estudos e avaliações dos Resultados Relatados pelos Pacientes - *Patient-Reported-Outcomes* (PROs) - para populações com doenças crônicas, podendo ser considerada como uma nova promessa de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). Esse novo sistema de avaliação foi denominado *Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System* (PROMIS®) e é dividido em bancos de itens onde cada um avalia um domínio. Dentre os cinco primeiros bancos de itens desenvolvidos, inicialmente pelo PROMIS®, está o banco de itens do domínio *Fadiga*. Ainda não existe um consenso em relação à definição desta sintomatologia presente em várias doenças crônicas. Este estudo teve como objetivo traduzir e adaptar transculturalmente para a população brasileira os 82 itens deste domínio. A tradução e adaptação transcultural seguiu um protocolo rigoroso de tradução e retrotradução. A versão traduzida foi pré-testada em uma amostra de 20 brasileiros recrutados no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, que responderam a uma breve entrevista cognitiva e retrospectiva a fim de testar as equivalências conceitual, cultural e semântica dos itens. Poucas divergências foram encontradas no processo de tradução e retrotradução. Apenas três dos 82 itens tiveram que ser reescritos devido ao conteúdo culturalmente inadequado. O pré-teste demonstrou que em geral, os itens traduzidos em língua portuguesa foram entendidos, e que apenas quatro itens necessitaram ser reescritos, mas sem alteração conceitual e semântica. Os resultados demonstram que a versão traduzida do banco de itens *Fadiga* do PROMIS® é conceitual, cultural e semanticamente equivalente à sua versão original.

Palavras-chave: Doenças crônicas, fadiga, qualidade de vida, tradução.

ABSTRACT

The National Institute of Health (NIH) North American released in 2004, a large item bank with the promise of innovation studies and evaluations of results reported by Patient-Reported-Outcomes (PROs) for people with chronic diseases, can be considered as a new promising assessment of health-related quality of life (HRQoL). This new evaluation system was called Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) and is divided into banks of items where each evaluates a domain. Among the top five item banks developed initially by PROMIS® is the items bank Fatigue domain. There is still no consensus on the definition of this symptom present in many chronic diseases. This study aimed to translate and cross-culturally adapt to the Brazilian population the 82 items of this domain. The translation and cross-cultural adaptation followed a strict protocol translation and back translation. The translated version was pre-tested on a sample of 20 Brazilian recruited at the Hospital Clinics of Universidade Federal de Uberlândia, who responded to a brief cognitive interview and retrospective questionnaire in order to test the conceptual, cultural and semantics of items. Few differences were found in the process of translation and back translation. Only three of the 82 items had to be rewritten due to inappropriate content culturally. The pretest showed that in general, the items were translated into Portuguese language understanding, and that only four items needed to be rewritten, but with no change and conceptual semantics. The results show that the translated version of the item bank Fatigue PROMIS® is conceptual, cultural and semantically equivalent to its original version.

Keywords: Chronic diseases, fatigue, quality of life, translation.

SUMÁRIO

1. Introdução	13
1.1 Qualidade de vida	13
1.2 PROs	14
1.3 PROMIS® (<i>Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System</i>)	14
1.4 Teoria Clássica dos Testes e Teoria de Resposta ao Item	16
1.5 Fadiga.....	18
1.6 Tradução e adaptação cultural	20
1.7 Recomendações metodológicas existentes	22
1.8 Equivalências dos termos e itens	24
2. Objetivo	27
3. Material e Métodos	28
3.1 Instrumento	29
3.2 Tradução e adaptação transcultural.....	29
3.3 Análise das equivalências e estatística.....	31
4. Resultados.....	32
4.1 Tradução e adaptação transcultural.....	32
4.2 Revisão dos itens	32
4.3 Pré-teste	34
5. Discussão	37
6. Conclusão	41
7. Referências bibliográficas	42
APÊNDICES	47
APÊNDICE A – Comprovante de pagamento dos honorários dos tradutores	47
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	48
APÊNDICE C – Questionário sociodemográfico.....	49
APÊNDICE D – Tradução final do banco de itens do <i>Patient-Reported-Outcome Measurement Information System – Fatigue</i> (PROMIS® – Fadiga).....	50
ANEXO	55
ANEXO A – Autorização do Centro Administrativo para tradução dos itens do PROMIS	55
ANEXO B – Comprovante de pagamento do direito de tradução dos itens do PROMIS	56

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP-UFU)	57
ANEXO D – Entrevista cognitiva e retrospectiva	58
ANEXO E – Versão original do <i>Patient-Reported-Outcome Measurement Information System – Fatigue (PROMIS® Fatigue)</i>	68

1. Introdução

1.1 Qualidade de vida

As doenças crônicas representam um dos maiores desafios em saúde pública e o entendimento da forma como elas e seus tratamentos afetam o bem-estar físico e psicossocial dos pacientes, ou seja, a sua qualidade de vida (QV), é de grande interesse para a comunidade científica, para a avaliação de intervenções realizadas pelas diversas áreas do conhecimento relacionadas à saúde individual e coletiva (FRIES et al., 2006) e para a análise da extensão na qual estas intervenções beneficiam a QV do paciente (WHITEHOUSE e RABINS, 1992; LOGSDON et al., 2002).

Os instrumentos de avaliação genérica de saúde existentes avaliam a capacidade do paciente para executar determinadas atividades que normalmente praticam e como se sentem ao praticá-las (CICONELLI et al., 1999). O resultado dessas avaliações de QV, durante e após um tratamento de saúde, podem favorecer o tratamento desses pacientes, mantendo ou alterando uma conduta (CICONELLI et al., 1999; WHITEHOUSE, 2000), aumentando a eficácia das intervenções terapêuticas (GUILLEMIN et al., 1993; LAWTON, 1997; LOGSDON et al., 2000).

Em 1995, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, preocupações e desejos” (THE WHOQOL GROUP, 1995), sendo, muitas vezes, relacionada à saúde. GUYATT e colaboradores (1993) conceituam a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) como a satisfação e bem-estar do indivíduo nos domínios (dimensões) físico, psicológico, social, econômico e espiritual em relação ao estado de saúde. Os instrumentos utilizados para avaliação da QVRS, relatados

diretamente pelos pacientes, podem abranger um ou mais desses domínios (BULLINGER, 2002; GUYATT et al., 1993; THE WHOQOL GROUP, 1995).

1.2 PROs

No início da década de 1980 foi desenvolvido um modelo de avaliação da saúde que leva em conta o estado funcional, o tratamento, a satisfação e a qualidade de vida do paciente, os chamados *Patient-Reported Outcomes* (PROs) (FRIES et al., 2005). Esse modelo diferenciou-se por incluir a avaliação de resultados após intervenções sob a percepção do paciente e teve como representantes iniciais instrumentos amplamente utilizados como o *Health Assessment Questionnaire* (HAQ) (FRIES et al., 2004) e o *Medical Outcomes Study 36-question Short Form* (SF-36) (WARE e SHERBOURNE, 1992), já validados para a população brasileira (FERRAZ et al., 1990; CICONELLI et al., 1999) e utilizados para avaliação de novos medicamentos, bem como em estudos observacionais e ensaios clínicos randomizados (FRIES, 2004).

Com o passar do tempo, algumas limitações consideráveis dos instrumentos de medidas tornaram-se evidentes. Entre as mais citadas, está o ônus de tempo gasto pelos pacientes devido ao grande número de perguntas. Além disso, essas escalas são relativamente limitadas para detectar mudanças, e nas análises de dados podem ocorrer efeitos de teto e sensibilidade reduzida para mensurações, especialmente para pacientes com funcionalidade relativamente alta (WOLFE et al., 2004).

1.3 PROMIS® (*Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System*)

Ao longo dos anos, a evolução da tecnologia de informação agregou aos computadores a internet e a comunicação *wireless*, que contribuíram para uma reavaliação da metodologia dos PROs (FRIES et al., 2005). Em 2002, o Instituto Nacional de Saúde (NIH), norte-

americano, impulsionado por esse avanço tecnológico, iniciou estudos para a produção de um banco de itens que teve como promessa inovar os estudos e as avaliações dos *Patient-Reported-Outcomes* (PROs) para população com doenças crônicas. Em 2004, esse banco de itens foi lançado com o nome de *Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System* (PROMIS®) (FRIES et al., 2005). Trata-se de um conjunto de ferramentas de avaliação que oferece uma infraestrutura para apoiar e possibilitar uma melhor avaliação dos PROs. Esse novo sistema de avaliação teve como desafio o desenvolvimento de um grande banco de itens retirados de instrumentos clássicos e concentrados em domínios de avaliação física e psicossocial para serem aplicados por meio do PROMIS® (PROMIS® Cooperative Group, 2008; CELLA et al., 2004; CELLA et al., 2007a; CELLA et al., 2007b).

Essa nova ferramenta de avaliação é um banco de itens que garante precisão com um número menor de pacientes avaliados (FRIES et al., 2005). Com a aplicação e a interpretação precisa dos resultados, o profissional será capaz de escolher o melhor plano de intervenção no tratamento de cada paciente e modificá-lo, dependendo das respostas dadas pelos pacientes (CELLA et al., 2007b).

Inicialmente, esse sistema de avaliação foi criado para ser aplicado em adultos, sendo representado por domínios com itens em versões completas e reduzidas, contendo os seguintes subdomínios: (1) Função Física, (2) Fadiga (Impacto e Experiência), (3) Dor (Comportamento e Impacto), (4) Problemas Emocionais (Raiva, Ansiedade e Depressão); (5) Aspectos sociais (CELLA et al., 2007b).

Um amplo estudo foi realizado para a elaboração desses bancos de itens. Pesquisadores de sete universidades americanas, entre eles clínicos e estatísticos, reuniram-se para fazer um estudo onde foram catalogados mais de 10.000 itens retirados de instrumentos já validados e amplamente utilizados para a avaliação dos PROs em pesquisas clínicas. Após dois anos de estudos e discussões, os itens foram selecionados, e aqueles que avaliavam o mesmo

constructo foram suprimidos ou fundidos até formar um banco de itens para cada um dos cinco domínios (CELLA et al., 2007b). Atualmente, novos domínios e subdomínios foram acrescentados ao PROMIS®, inclusive novos bancos de itens exclusivos para a avaliação de crianças (PROMIS® Cooperative Group, 2008), os quais utilizam propriedades psicométricas específicas em sua análise estatística.

1.4 Teoria Clássica dos Testes e Teoria de Resposta ao Item

Para análise da confiabilidade e responsividade dos instrumentos que avaliam a QV são utilizadas metodologias específicas, entre elas, as propriedades psicométricas referentes à Teoria Clássica dos Testes (TCT). Pesquisadores perceberam, porém, que a TCT apresenta limitações quanto à sua aplicabilidade (VIANNA, 1998; ANDRADE et al., 2000), por exigir que todos os itens dos instrumentos sejam analisados para medir o conceito em destaque (EMBRETSON e REISE, 2000). Além disso, a interpretação dos resultados por meio da TCT não permite a comparação entre os resultados obtidos em diferentes instrumentos (CELLA et al. 2007a).

Ao longo dos anos, as evoluções na Tecnologia de Informação (TI) agregaram aos computadores a internet e a comunicação *wireless*, que contribuíram para uma reavaliação da metodologia dos PRO (FRIES et al., 2005). Nesse processo de reestruturação, foram incluídos os modelos da Teoria de Resposta ao Item (TRI), que possui como sistema de medidas *softwares* os chamados Testes Adaptativos Computadorizados (CAT) (WARE et al., 2004). A TRI é uma avaliação psicométrica que avalia características dos itens e dos pacientes com probabilidade de obter respostas e informações mais efetivas. Os itens que são analisados pela TRI são disponibilizados pelo CAT, um *software* específico que gera questões inter-relacionadas a partir de um bancos de itens, ou seja, leva em consideração o grau de dificuldade do item em relação a autoavaliação do paciente (WARE et al., 2003; CELLA et

al., 2004; McHORNEY e COHEN, 2000; CELLA e CHANG, 2000). Essa metodologia tem vantagens em relação ao modelo clássico de avaliação de QVRS por considerar cada conceito de uma maneira mais abrangente, pela capacidade de avaliação individual, por permitir a monitorização clínica em tempo real, o que confere maior confiabilidade aos conceitos avaliados, pela redução do ônus do tempo dos pacientes e por permitir facilmente a troca de informações em estudos multicêntricos (CELLA et al., 2007a).

A TRI utiliza o conceito do traço latente que foi aplicado primariamente a testes de habilidade ou de desempenho. O traço latente (ou aptidão) se refere a uma família de modelos matemáticos que relaciona variáveis observáveis (itens de um teste, por exemplo) a traços hipotéticos não observáveis ou aptidões responsáveis pelo aparecimento das variáveis observáveis, ou seja, das respostas ou dos comportamentos emitidos pelos sujeitos. Assim, um estímulo (item) é apresentado ao sujeito que responde a ele. A resposta a um item depende do nível que o indivíduo se situa no traço latente. Dessa forma, o traço latente é a causa e a resposta ao item é o efeito (PASQUALI e PRIMI, 2003).

Uma grande vantagem da TRI em relação à TCT é que, mesmo em amostras menores, os resultados obtidos podem ser estimados corretamente (EMBRETSON e REISE, 2000). Outro aspecto a ser considerado é que essa teoria não entra em contradição com os métodos clássicos, mas traz uma nova proposta de análise estatística, centrada nos itens, e que preenche algumas lacunas da TCT. Adicionalmente, ainda apresenta novos recursos tecnológicos para a avaliação, como a criação e a utilização de bancos de itens (BJORNER et al., 2003), os testes adaptativos computadorizados (REVICKI e CELLA, 1997), o estudo de viés dos itens e a análise de comportamento diferencial entre grupos (CRANE et al., 2006).

A associação entre a TCT e a TRI permite a criação de um banco de itens para ser utilizado por um instrumento clássico e gerado por um CAT que produzirá escalas concebidas

por bancos de itens calibrados e pré-validados que possibilitam comparações entre diferentes estados de saúde (CELLA et al., 2007a).

A avaliação da QVRS por meio da TRI pode ser realizada com um instrumento com menos itens que os instrumentos clássicos utilizados. Isso é possível por enfatizar e analisar o desempenho individual do item em relação ao de outros itens no conjunto de questões que representam o conceito a ser medido. Na prática, quando o modelo de avaliação de TRI se ajusta aos dados do banco de itens, pode-se selecionar um subconjunto de itens desse banco. Desde que esses itens sejam calibrados para um mesmo *continuum*, os escores obtidos nas formas reduzidas são comparáveis aos do banco completo (CELLA et al., 2007a). A seleção dos itens é guiada pela resposta do indivíduo às perguntas anteriormente administradas a partir de um grande banco de itens, e o entrevistado só precisa responder a um pequeno número de elementos informativos para estimar com precisão o que teria sido obtido se tivesse respondido a todo o conjunto de itens (CELLA et al., 2007a).

Um banco de itens refere-se a conceitos ou características de interesse (tais como fadiga, ansiedade ou dor) que, ao ser calibrado por meio da TRI, representa um traço com base na localização dos itens no *continuum* de medição (EMBRETSON e REISE, 2000). O PROMIS® desenvolveu um banco de itens que avalia o sintoma *Fadiga*, com definição complexa, que surgiu como uma nova promessa de avaliação da QVRS para complementar e revolucionar as formas de avaliações existentes (FRIES et al., 2005).

1.5 Fadiga

A *Saúde Física* é um dos domínios contemplados no amplo banco de itens do PROMIS® e é representada por dois subdomínios, *Função Física* e *Sintomas*. No subdomínio *Sintomas* está inserido o banco de itens *Fadiga* (CELLA et al., 2007b; PROMIS® Cooperative Group, 2008), que é um dos sintomas mais relatados pelos pacientes com doenças crônicas

(YORKSTON et al., 2010). De difícil definição, ainda não há consenso entre os pesquisadores. Existe uma concordância de que a fadiga tem etiologia multifatorial e é um sintoma subjetivo de sensação desagradável de cansaço que dificilmente alivia com medidas usuais para restauração de energia. Ainda promove impacto negativo nos aspectos físicos, psíquico-emocionais e sociais das pessoas comprometidas, ou seja, tem consequente impacto negativo na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS). A duração e a intensidade desse sintoma variam entre as pessoas, o que reduz, em diferentes graus, a habilidade para executar as atividades de vida diária, além da capacidade profissional e de socialização (MOTA et al., 2005; MOTA e PIMENTA, 2006; PROMIS® Cooperative Group, 2008).

A avaliação da influência da *fadiga* na QVRS do paciente tem sido realizada por meio de instrumentos genéricos ou de escalas específicas à avaliação da *fadiga*. Entre as escalas específicas de QVRS mais utilizadas e traduzidas, adaptadas e validadas para a população brasileira, estão a *Escala de Severidade da Fadiga* (FSS) (KRUPP et al., 1989; MENDES et al., 2008) e a *Escala de Impacto de Fadiga* (FIS) (FISK et al., 1994), modificada para *Escala de Impacto de Fadiga Modificada* (MFIS) (KOS et al., 2006; PAVAN et al., 2007). Para utilizar esses instrumentos, sejam eles genéricos ou específicos, além de os pacientes responderem a todas as questões, o que demanda tempo, existem ainda limitações metodológicas dos instrumentos de medida (PRO) citadas acima. O PROMIS® traz a vantagem de o paciente responder a um número mínimo de itens, com o uso da TRI e do CAT, além de resultar em respostas e informações mais precisas (PROMIS® Cooperative Group, 2008).

Essa metodologia PROMIS® foi desenvolvida para contribuir na avaliação dos PRO e na troca de informações clínicas e científicas como uma nova abordagem de avaliação da QVRS, favorecendo os estudos multicêntricos. Para isso, a exigência para cada país com interesse na utilização do banco de itens do PROMIS® é a tradução, adaptação cultural e

validação de seus domínios do inglês americano para outros idiomas (CELLA et al., 2004). Por isso, o objetivo deste estudo foi traduzir e adaptar transculturalmente, para a língua portuguesa, o banco de itens *Fadiga* do PROMIS®.

1.6 Tradução e adaptação cultural

Os estudos multicêntricos que utilizam instrumentos de avaliações da QV têm atingido números crescentes (CELLA et al., 2004; CRUCIANI et al., 2011). Poderia ser utilizado um mesmo questionário em todo o mundo se todas as pessoas do mundo falassem a mesma língua, se sentissem e pensassem da mesma maneira e se seus estilos de vida fossem os mesmos. Portanto, é necessário que os investigadores adaptem o questionário original para que seja compreensível e relevante para a nova população. Esse processo é chamado adaptação transcultural (MAHER et al., 2007).

A utilização de instrumentos originados em outros países gerou uma corrida pela tradução desses instrumentos dentro do campo de QVRS, ao invés do desenvolvimento de instrumentos originais em diferentes culturas (HERDMAN et al., 1997; MAHER et al., 2007), uma vez que facilita a troca de informações entre as comunidades científicas (GIORDANO et al., 2012), além de ser menos oneroso em relação ao tempo e aos recursos despendidos para a criação de um novo instrumento. Portanto, na ausência de instrumentos nacionais, é possível utilizar instrumentos desenvolvidos em outras culturas, desde que sejam traduzidos e adaptados à cultura da população de cada país com interesse na sua utilização (CELLA et al., 2004).

Ao utilizar algum instrumento de avaliação que é originário de país com outra língua e já traduzido para a língua alvo, deve-se atentar que pode se ter problemas. Não é incomum um pesquisador traduzir informalmente um instrumento e até mesmo alterar o número e conteúdo dos itens constituintes, através de processos inadequados de tradução e adaptação cultural,

obtendo resultados tendenciosos e errados (CICONELLI et al., 1999; REICHENHEIM e MORAES, 2007), os quais não poderiam ser confrontados com as informações colhidas em diferentes centros de pesquisa. Para um questionário ser útil, os pacientes precisam ser capazes de ler e compreender o texto, e os itens precisam fazer sentido e ser relevantes para essa pessoa (MAHER et al., 2007).

O processo de tradução e adaptação cultural é mais complexo do que se imagina (MAHER et al., 2007). Ao realizar a tradução de um questionário, a linguagem deve manter-se simples e clara, com conceitos culturais equivalentes (CICONELLI et al., 1999). Para isso, as traduções devem seguir normas e procedimentos preestabelecidos e consolidados na literatura (GUILLEMIN et al., 1993; CRUCIANI et al., 2011), e posteriormente, suas propriedades de medida devem ser demonstradas num contexto cultural específico (GUILLEMIN et al., 1993). A adaptação transcultural tem como objetivo observar se os respondentes apresentam dificuldades para responderem a uma questão por não entendimento do significado das palavras (semântica) ou pela diferença cultural e/ou baixa escolaridade (SILVA et al, 2006).

O processo de tradução e validação desses instrumentos permite aos pesquisadores testarem, modificarem e estenderem teorias atuais de QV às outras populações, proporcionando compreensão sobre a interação entre fatores universais e específicos dos domínios no contexto da variação social e linguística (PEÑA, 2007). Tal processo pode contribuir para a realização de estudos transculturais, que podem trazer mais esclarecimentos acerca das diversas temáticas e de suas especificidades nos diferentes idiomas e países (GIUSTI e BEFI-LOPES, 2008).

1.7 Recomendações metodológicas existentes

Existem diferentes recomendações metodológicas descritas em forma de guias e manuais para a realização de traduções e adaptações transculturais de questionários e/ou instrumentos que avaliam a saúde de uma população (GUILLEMIN et al., 1993; CICONELLI et al., 1999; BEATON et al., 2000; EREMENCO et al., 2005; BEATON et al., 2007; ACQUADRO et al., 2008; GIUSTI e BEFI-LOPES, 2008; MAPI RESEARCH TRUST, 2010; KULIS et al., 2011), as quais padronizam o processo de tradução e adaptação transcultural. Muitos desenvolvedores de instrumentos de QVRS orientam que é necessário seguir um padrão de tradução de seus instrumentos (HERDMAN et al., 1997).

Guillemín e colaboradores (1993) defendem que não há necessidade de tradução e adaptação transcultural de um instrumento quando este for aplicado na mesma população, sem nenhuma mudança em relação à cultura, ao idioma ou ao país de origem. Nos casos onde o instrumento será aplicado (1) a imigrantes estabelecidos no país de origem do instrumento, (2) em outro país, com a mesma língua oficial, (3) em novos imigrantes, que não falam a língua do país, mas somente do país de origem, e (4) em outro país e que possua outra língua como oficial, deve ser realizada a tradução e a adaptação transcultural.

Beaton e colaboradores (2007) desenvolveram recomendações para a tradução e a adaptação transcultural de instrumentos de medidas. Elas avaliam a qualidade de vida, composta por um processo em seis estágios: (1) realização de duas traduções para língua alvo (T1 e T2) por dois tradutores independentes; (2) síntese da T1 e T2 formando T-12 onde será resolvido as discrepâncias das traduções iniciais; (3) realização de duas retrotraduções (BT1 e BT2) para a língua original do instrumento a partir da síntese T-12; (4) revisão por um comitê formado por metodologistas, desenvolvedores do instrumento, especialistas em linguística e tradutores para resolver as possíveis discrepâncias no processo, com o objetivo de produzirem uma versão pré-final que será utilizada no próximo estágio; (5) realização do pré-teste

aplicando os itens a 30-40 pessoas, com o objetivo de obter o entendimento de cada item; e (6) submissão de todo os estágios de tradução aos desenvolvedores do instrumento que darão o aval final deste processo de tradução e adaptação transcultural.

O *MAPI RESEARCH TRUST* (2010) orienta a tradução inicial por dois tradutores fluentes no idioma de origem do instrumento, seguida de uma reconciliação e uma tradução reversa por um professor natural da língua-mãe para ser comparada com o original. Na Europa, o *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group* (EORTC QLD) formulou um manual para tradução que orienta que a partir do questionário original sejam feitas duas traduções independentes para a língua-alvo. Uma reconciliação é feita a partir destas duas traduções, a qual é retraduzida por dois tradutores para a língua de origem. Todo o processo de tradução é encaminhado para a EORTC QLD para revisão deste processo, até que a versão traduzida seja liberada para o pré-teste. Após essa etapa, todo o material com a história do questionário é reenviado ao EORTC QLD, responsável por reavaliar e julgar todo o processo, finalizando o processo de tradução e de adaptação cultural (KULIS et al., 2011).

Uma das metodologias de tradução muito utilizadas nos últimos 15 anos, e que foi indicada pelo PROMIS® *Cooperative Group* e seguida neste trabalho, é o método FACIT (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy*) (EREMENCO et al., 2005). Eremenco e colaboradores (2005) definiram essa metodologia com oito etapas que devem ser seguidas de maneira rigorosa para completar o processo de tradução preservando a equivalência semântica dos termos utilizados nas versões do texto original e do texto traduzido. Essa metodologia foi escolhida por ser a metodologia de tradução reversa dupla mais rigorosa, considerada superior à tradução simples e à tradução por um comitê (EREMENCO et al., 2005). Todo o processo de tradução e adaptação transcultural é realizado com a supervisão dos administradores do

PROMIS®, o que garante uma melhor qualidade e fidedignidade deste processo, além de garantir a equivalência dos termos e dos itens.

1.8 Equivalências dos termos e itens

As palavras podem ter diferentes significados conceituais entre culturas. Durante o processo de adaptação transcultural, esse tipo de problema deve ser sanado (MAHER et al., 2007). É indispensável que os instrumentos traduzidos com o objetivo de comparar resultados de pesquisas epidemiológicas realizadas em diferentes localidades e culturas tenham passado por uma criteriosa avaliação das equivalências conceitual, cultural e semântica (BEATON et al., 2000; REICHENHEIM e MORAES, 2007).

A avaliação e a exploração do construto de interesse e os pesos dos itens para a população de origem e alvo são importantes para garantir a **equivalência conceitual**. Para isso, é necessário analisar se os itens que fazem parte do instrumento original na definição dos conceitos de interesse seriam relevantes e pertinentes ao novo contexto para o qual o instrumento está sendo adaptado (BEATON et al., 2000; REICHENHEIM e MORAES, 2007).

Os itens presentes nos questionários tentam capturar a experiência de vida diária da população a ser estudada. No entanto, uma determinada tarefa pode simplesmente não ser experimentada em países ou culturas diferentes (mesmo o termo sendo traduzível). Nesses casos, o item do questionário deverá ser substituído por um item semelhante que é experimentado na cultura alvo, o que garantirá a **equivalência cultural**. Um exemplo clássico da diferença experiencial é usar garfo nas refeições quando esse não é o utensílio usado para comer no país alvo (BEATON et al., 2000; REICHENHEIM e MORAES, 2007).

Para avaliar a **equivalência semântica** as seguintes perguntas devem ser feitas: As palavras traduzidas significam a mesma coisa? Existem múltiplos significados para um

determinado item? Existem dificuldades gramaticais na tradução? (REICHENHEIM e MORAES, 2007).

A avaliação da equivalência envolve a capacidade de transferência de sentido dos conceitos contidos no instrumento original para a versão traduzida, propiciando um efeito nos respondentes semelhante nas duas culturas. Ela é necessária, pois um termo utilizado em uma cultura, quando traduzido literalmente para outra, pode não representar o mesmo impacto ou efeito nos respondentes para a língua da cultura alvo. Por isso, é preciso substituir o termo por outro equivalente que atinja o objetivo. Expressões coloquiais ou idiomáticas (gírias, jargões) são difíceis de traduzir. A tradução delas exige que um item ou expressão equivalente, com significado semelhante, seja formulado para garantir a equivalência idiomática (BEATON et al., 2000; REICHENHEIM e MORAES, 2007).

Durante o processo de tradução e adaptação transcultural, as perguntas da versão original são preservadas, desde que o vocabulário utilizado e as construções semânticas façam parte do vocabulário da população alvo. Se esse for o caso, apenas é necessário adaptar algumas expressões que não soam de forma adequadas quando traduzidas literalmente (SANTOS et al., 2008). É impossível que um instrumento traduzido obtenha 100% de equivalência semântica, mas é necessário que seja o mais próximo possível do original (EREMENCO et al., 2005), desde os aspectos conceituais até as equivalências culturais e semânticas (GIUSTI e BEFI-LOPES, 2008). Deve-se tomar cuidado com as modificações que podem comprometer a equivalência entre o documento original e a versão traduzida, inclusive suas características e aplicações (GIUSTI e BEFI-LOPES, 2008).

Portanto, a tradução do banco de itens *Fadiga* do PROMIS® para a língua portuguesa falada no Brasil acrescentará uma nova forma de avaliação de pessoas portadoras de doenças crônicas que são acometidas por esse sintoma. Essa nova metodologia, quando usada por profissionais de saúde, demandará menos tempo para a aplicação e a análise de resultados,

dinamizando o processo de avaliação dos pacientes em tratamento clínico assim como em pesquisas clínicas. Os resultados obtidos nesta avaliação ajudarão esses profissionais a manter ou alterar condutas de tratamento beneficiando aquelas pessoas que possuem essa sintomatologia.

2. Objetivo

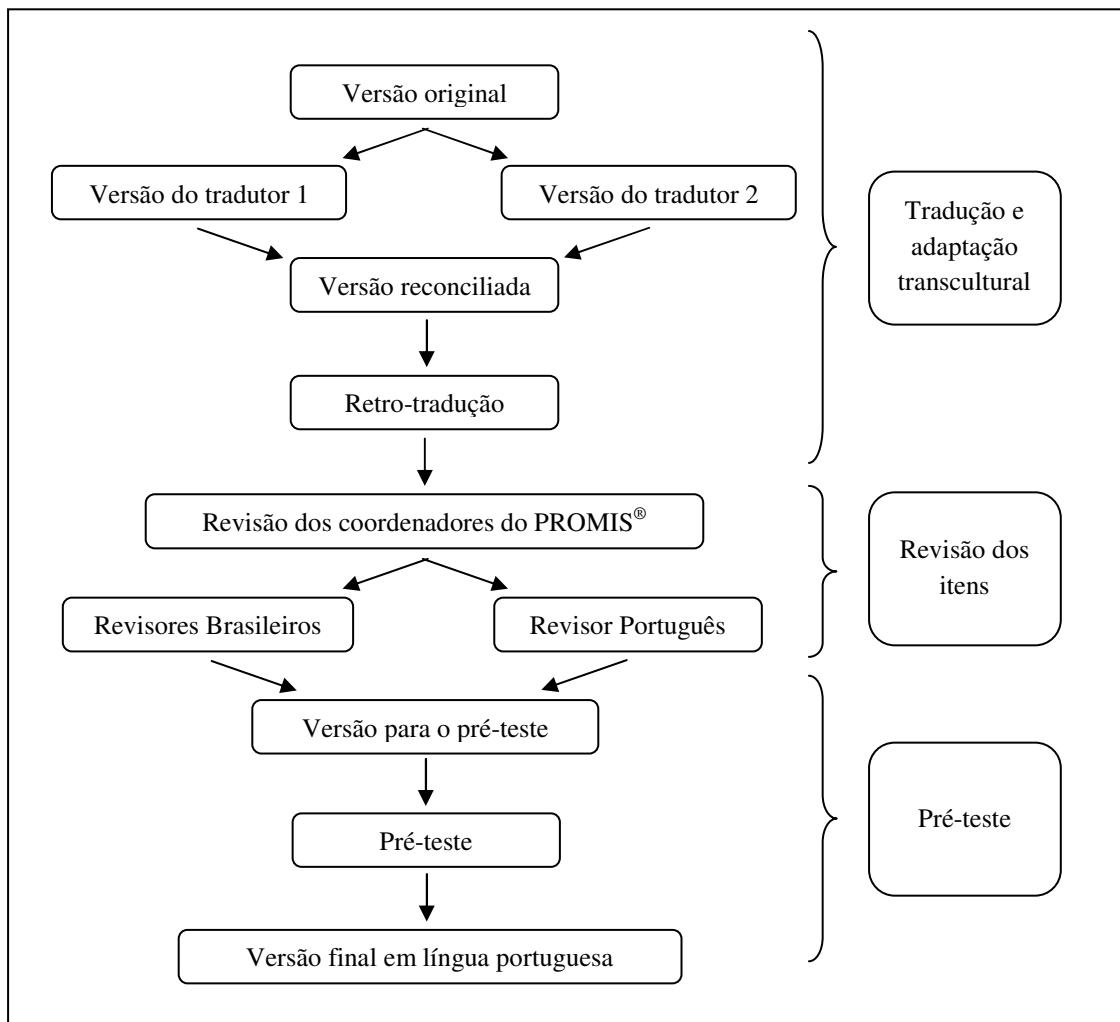
Traduzir e adaptar transculturalmente os itens do domínio *Fadiga* do *Patient-Reported Outcomes Measurement Information System* (PROMIS®) para a língua portuguesa.

3. Métodos

Estudo para tradução e adaptação transcultural realizado na Universidade Federal de Uberlândia, MG após autorização dada pelo Centro Administrativo do PROMIS® (**ANEXO A**), pagamento dos direitos de tradução dos itens do PROMIS® (**ANEXO B**) realizado através de apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do estado de Minas Gerais (FAPEMIG) (**APÊNDICE A**) e Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (Registro CEP-UFU 443/10) (**ANEXO C**).

Foi realizada a tradução e adaptação transcultural de acordo com a metodologia proposta pelos administradores do PROMIS® com as etapas representadas conforme fluxograma (**Figura 1**).

Figura 1 - Etapas de tradução e adaptação transcultural do PROMIS®



Para a realização do pré-teste, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**APÊNDICE B**) e responderam a cerca de 20 itens. Cada item foi respondido por pelo menos cinco pessoas, conforme indicado na literatura (ACQUADRO et al, 2004; ACQUADRO et al, 2008). Posteriormente, um questionário sociodemográfico (**APÊNDICE C**), uma entrevista cognitiva e outra retrospectiva (**ANEXO D**) foram aplicadas para checar o entendimento e relevância dos itens, bem como para garantir a equivalência conceitual e semântica de cada um deles.

3.1 Instrumento

O banco de itens para a avaliação do sintoma *Fadiga* do PROMIS® (**APÊNDICE D**) é composto por 82 itens. A versão completa deste banco deve ser utilizada por meio do Teste Adaptativo Computadorizado (CAT) e versões reduzidas, de aproximadamente sete itens, têm sido criadas para avaliação de doenças específicas e devem ser preenchidas manualmente.

Os 82 itens são divididos em duas dimensões: 1) 47 itens que avaliam o **impacto** da fadiga (em atividades físicas, mentais e sociais) os quais avaliam o quanto a fadiga interferiu na sua vida cotidiana; e 2) 35 itens que avaliam a **experiência** com a fadiga em relação à sua intensidade, frequência e duração. Escalas de Likert com cinco classificações são utilizadas para avaliar a intensidade (Nem um pouco / Um pouco / Mais ou menos / Muito / Muitíssimo); a frequência (Nunca / Raramente / Algumas vezes / Muitas vezes / Sempre); e a duração (Nenhum / 1 dia / 2 – 3 dias / 4 – 5 dias / 6 – 7 dias) (PROMIS® Cooperative Group, 2008).

3.2 Tradução e adaptação transcultural

Foi orientado pelos administradores do PROMIS® que durante todo o processo de tradução, os envolvidos neste processo mantivessem a universalização da tradução a fim de

que essa tradução pudesse ser utilizada nos países que falam a língua portuguesa. As etapas a seguir descrevem o processo de tradução e adaptação transcultural (EREMENCO et al., 2005) do domínio *Fadiga* do PROMIS®:

- **Tradução inicial:** realizada por dois tradutores profissionais em linguística que receberam um guia com a Definição dos Itens contendo os conceitos dos termos utilizados nos questionários e alternativas para as traduções dos termos específicos e que possivelmente necessitariam de adaptação transcultural;
- **Reconciliação:** realizada por um tradutor profissional em linguística, o qual não teve contato com a primeira etapa da tradução, teve como objetivo resolver qualquer discrepância em relação à definição dos itens e assegurar compatibilidade resultando em uma única tradução;
- **Retro-tradução:** A versão reconciliada foi traduzida para a língua original, o inglês, por um tradutor profissional em linguística sem envolvimento em nenhuma das etapas anteriores, ou contato com a versão original (inglês);
- **Comparação entre a retro-tradução e a escala original:** A versão retro-traduzida foi enviada aos administradores do PROMIS® para revisão de cada item da retro-tradução a fim de identificar traduções inapropriadas e ambíguas durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação, bem como para avaliar a equivalência conceitual e semântica em relação à versão original;
- **Revisores independentes:** O relatório gerado pelos administradores do PROMIS® foi encaminhado a quatro revisores independentes, sendo três brasileiros e um português, bilíngues, profissionais em linguística, não envolvidos nos estágios anteriores, que analisaram a história do item e que deram seu parecer em relação a cada item, além de sugerir alterações que garantissem a equivalência cultural e semântica entre os países envolvidos neste processo de tradução. Esta etapa contou com a participação de uma empresa de tradução coordenada

pelo curso de Tradução da Universidade Federal de Uberlândia e pela gerência de tradução do Centro de Estatística do PROMIS®;

- **Processo final de revisão:** Após o término da revisão pelos revisores independentes, o relatório foi reenviado aos administradores do PROMIS® que aprovaram a versão da tradução a ser testada na etapa seguinte;
- **Pré-teste:** foi aplicada a versão pré-final dos itens a 20 respondentes com idade entre 20 e 60 anos, recrutados no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (HC-UFG), por um entrevistador treinado, para identificar e adequar possíveis termos da tradução por meio das respostas e entrevista cognitiva e retrospectiva que indicaram suas dificuldades de entendimento de termos específicos para garantir a equivalência cultural e semântica dos itens (HAK et al., 2008);
- **Definição final do item traduzido:** os itens foram enviados aos administradores do PROMIS® para análise e definição da versão final do banco de itens *Fadiga* do PROMIS® (**APÊNDICE D**).

3.3 Análise das equivalências e estatística

Durante todo o processo de tradução e adaptação foram feitas análises das equivalências conceitual, cultural e semântica dos termos utilizados nos itens e, análises estatísticas descritivas foram utilizadas para caracterizar os aspectos sócio-demográficos dos respondentes assim como suas respostas fornecidas no pré-teste.

4. Resultados

4.1 Tradução e adaptação transcultural

Ocorreram divergências nas traduções do item 3 “*How often did you have to push yourself to get things done because of your fatigue?*”, no qual o termo “*to push yourself*” passou das considerações iniciais “impulsionar a si mesmo” e “se pressionar” para “se esforçar”. Da mesma forma, o termo “*to get things done*” passou de “para fazer as coisas” para “para conseguir fazer as coisas”.

O termo “*to do errands*”, do item 11 “*How often were you too tired to do errands?*”, foi traduzido e reconciliado como “fazer seus afazeres”. Nesse mesmo item, o termo “*too tired*” foi traduzido como “tão cansado(a)”, “demasiadamente cansado(a)” e reconciliado como “cansado(a) demais”.

O item 25 “*How hard was it for you to carry on a conversation because of your fatigue?*” inicialmente foi considerado como “Qual foi a dificuldade para você puxar conversar com as pessoas devido a sua fadiga?” e “Quão difícil era para você continuar uma conversa por causa de sua fadiga?” e, ao final, como “Quão difícil foi para você continuar uma conversa por causa de sua fadiga?”.

4.2 Revisão dos itens

Inicialmente, os administradores do PROMIS® e o revisor de Portugal votaram pela exclusão do pronome pessoal de tratamento “você” nos itens, o que gerou discordância com os revisores brasileiros. Ao final, houve um consenso geral e esse pronome foi mantido nos itens.

O termo “se esforçar”, presente no item 3, e utilizado na tradução da expressão “*to push yourself*” foi mantido durante a revisão dos itens. O revisor brasileiro sugeriu adaptar o termo

“*to get things done*” como “terminar as coisas”, que não foi aceito pelo administrador do PROMIS®, pois a melhor tradução para “*to do/make things*” seria essa expressão, o que poderia gerar conflitos de tradução com o item 14 “Com que frequência você teve dificuldade em terminar coisas por causa da fadiga?”. O consenso entre os revisores para a tradução de “*to push yourself*” e “*to get things done*” foi “se esforçar” e “para conseguir fazer as coisas”, respectivamente.

De acordo com os administradores do PROMIS®, o termo “*errands*”, presente no item 11, traduzido como “afazeres” poderia ser entendido como trabalhos domésticos e não poderia ser aceito dessa forma. O revisor de Portugal defendeu que esse termo também poderia ser entendido dessa forma em Portugal, além de trabalhos pequenos como dar um recado, o que não atenderia à definição do item. Foi sugerido pelo revisor brasileiro que se utilizasse como tradução para o termo “*errands*”, “tarefas fora de casa” que foi aceito pelos outros revisores. Nesse mesmo item, o revisor de Portugal defendeu que “demasiado cansado(a)” para a tradução de “*too tired*” é uma expressão mais usual nesse país e não “cansado(a) demais” e o revisor brasileiro defendeu o contrário. A tradução “cansado(a) demais” foi aceita como tradução de “*too tired*”.

Os revisores discutiram e sugeriram adaptações ao item 25 da expressão “quão difícil”. Dessa forma, houve duas versões para esse item, uma para cada país. Os administradores do PROMIS® sugeriram a adaptação da expressão para “até que ponto você teve dificuldade” que foi aceito pelos revisores do Brasil e de Portugal. Ainda nesse item, a expressão reconciliada como “continuar uma conversa” foi revisada e adaptada para “manter uma conversa”. A tradução final ficou “Até que ponto você teve dificuldade em manter uma conversa...”, sendo aceita por todos os revisores envolvidos.

4.3 Pré-teste

O pré-teste foi realizado com 20 respondentes, desses 14 (70%) eram mulheres. Em relação aos anos de escolaridade, do total de respondentes, 5% possuíam, no mínimo, oito anos de escolaridade, 55% possuíam, no mínimo, 11 anos de escolaridade e 40% possuíam, no mínimo, 13 anos de escolaridade.

O PROMIS® – *Fadiga* possui uma escala de avaliação que foi desenvolvida para classificar a gravidade relativa dos termos sinônimos de fadiga, desde a menor até a maior fadiga. A **Figura 2** apresenta esses sinônimos, destacando-se os conceitos que necessitaram de adaptação transcultural.

Figura 2 – Sinônimos e adaptações transculturais da escala de fadiga considerados pelos desenvolvedores do PROMIS®

Termo original	Processo final de revisão do termo	Definição final do termo traduzido
Tired	Cansado(a)	Cansado(a)
Fatigued	Fatigado(a)	Fatigado(a)
Sluggish	Abatido(a)	Lento(a)*
Run-down	Desgastado(a)	Desgastado(a)
Physically Drained	Fisicamente esgotado(a)	Fisicamente esgotado(a)
Exhausted	Exausto(a)	Exausto(a)
Bushed	Exaurido(a)/Esvaído(a)	Física e emocionalmente esgotado(a)*
Totally Drained	Totalmente esgotado(a)	Totalmente esgotado(a)
Wiped Out	Arrasado(a)	Arrasado(a)/prostrado(a)
Extreme Exhaustion	Exaustão extrema	Exaustão extrema

* Termos que necessitaram de adaptação transcultural após a realização do pré-teste.

No pré-teste, quatro itens sofreram adaptações transculturais (**Figura 3**) devido à dificuldade de entendimento por parte dos respondentes, mantendo suas equivalências conceitual, cultural e semântica dos itens. As adaptações transculturais desses itens tiveram aprovação do administrador do PROMIS® e do revisor de Portugal. No item 53, 60% dos respondentes tiveram dificuldades em entender o termo “exaurido(a) /esvaído(a)”, assim

como no item 58 em que outros 60% dos respondentes apresentaram dificuldades no entendimento do item. Esses itens sofreram adaptações transculturais e semânticas. O item 54 foi o que apresentou maior dificuldade de entendimento, no qual 100% dos respondentes não o responderam de acordo com a definição dos itens. O item 74 foi modificado por possuir o termo abatido(a) em sua tradução inicial.

Todos os itens traduzidos e adaptados para uma versão em língua portuguesa do PROMIS® – *Fadiga* estão listados no **APÊNDICE D**.

Figura 3 – Avaliação da equivalência semântica do banco de itens do *Patient-Reported-Outcome Measurement Information System – Fatigue (PROMIS® – Fadiga)* antes e após o pré-teste

Item	Versão original	Processo final de revisão do item	Definição final do item traduzido
53	How bushed were you on average?	Em média, até que ponto você ficou exaurido(a)/esvaído(a)?	Em média, até que ponto você ficou física e emocionalmente esgotado(a)?
58	How fatigued were you when your fatigue was at its worst?	Em que medida você ficou fatigado(a) quando a fadiga estava no seu pior?	Até que ponto você ficou fatigado(a) quando a fadiga estava no seu pior?
54	How often were you sluggish?	Com que frequência você se sentiu abatido(a)?	Com que frequência você se sentiu lento(a)?
74	How sluggish were you on average?	Em média, até que ponto você se sentiu abatido(a)?	Em média, até que ponto você se sentiu lento(a)?

Itens que necessitaram de adaptação transcultural após a realização do pré-teste, com os termos adaptados destacados em negrito.

5. Discussão

O objetivo desse estudo foi realizar a tradução e adaptação transcultural do domínio *Fadiga* do PROMIS® e, ao final, pode ser verificado, que com a rigorosidade imposta pela metodologia empregada nos processos de tradução e adaptação transcultural, os objetivos foram alcançados de forma satisfatória por meio da manutenção das equivalências conceitual, cultural e semântica dos itens em relação à sua versão original. Todo o processo de tradução e adaptação transcultural foi acompanhado pelos administradores do PROMIS®, por ser uma das exigências dessa metodologia, o que difere de outras onde os desenvolvedores do instrumento somente têm acesso ao instrumento traduzido após a realização de todo o processo de tradução.

As primeiras etapas desse processo de tradução e adaptação transcultural tiveram como objetivo a manutenção da forma simples e clara dos itens, bem como suas equivalências conceitual, cultural e semântica, para que sejam considerados válidos e confiáveis. Neste estudo, a busca por essas equivalências gerou discussão entre os tradutores, revisores e administradores do PROMIS® somente em três dos 82 itens. Esses itens necessitaram passar por uma adaptação transcultural para contemplar termos ou expressões que são usuais para população de língua portuguesa de forma que os respondentes não tivessem dificuldades em entender o item.

As próximas etapas desse processo tiveram o objetivo de revisão dos itens, e contou com a participação de revisores do Brasil, Portugal e administradores do PROMIS® que analisaram todo o processo de tradução, e refinaram as adaptações transculturais quando necessário. Durante essas etapas, foi amplamente discutido o uso do pronome pessoal de tratamento “você” entre os revisores e os administradores do PROMIS®. De acordo com o revisor de Portugal, o uso desse pronome pessoal de tratamento nas frases não é usual em seu país e por isso poderia ser suprimido para garantir a universalidade dos itens. Já o revisor brasileiro se posicionou contrariamente, alegando que os itens poderiam gerar uma

interpretação díbia com as conjugações dos verbos, uma vez que poderia ser confundida com os pronomes pessoais de tratamento “ele, ela” ou o próprio pronome de tratamento “você”. As regras de conjugação dos verbos no pretérito perfeito do indicativo, tempo verbal utilizado para responder aos itens (ex.: *nos últimos 7 dias... Com que frequência [ele, ela ou você] ficou cansado(a) demais para ver televisão?*), os quais são conjugados na terceira pessoa do singular (ele, ela), possuem as mesmas desinências verbais da pessoa do pronome de tratamento “você” quando conjugados e por isso poderia gerar dúvidas e ambiguidade para os respondentes quanto ao entendimento do sujeito no item (BECHARA, 2008; CUNHA e CINTRA, 2007; GARCIA, 2007). Outra justificativa apresentada pelo revisor brasileiro é que o uso do pronome pessoal de tratamento “você” poderia aproximar a relação terapeuta e paciente. Por fim, o revisor de Portugal e o administrador do PROMIS® concordaram com as justificativas apresentadas pelo revisor brasileiro e ficou definida a manutenção desse pronome nos itens.

O pré-teste teve como objetivo avaliar a qualidade da tradução e suas equivalências, assim como sua clareza, compreensão e aceitabilidade, sendo testado com a participação de 20 pessoas que responderam aos itens e deram suas opiniões em relação aos itens e aos termos através de questionários cognitivo e retrospectivo (**ANEXO D**). Uma das maiores dificuldades encontrados no pré-teste foi a definição de alguns termos por parte dos respondentes, dentre eles o termo fadiga, que se esbarra na falta de consenso entre os autores em relação a este conceito (MOTA et al., 2005; MOTA e PIMENTA, 2006; PROMIS® Cooperative Group, 2008). Alguns sinônimos de fadiga são utilizados na prática clínica como cansado, extenuado, esgotado, farto, pesado ou lento, astenia, lassitude, prostração, intolerância ao exercício, falta de energia e debilidade sem apresentar as diferenças entre eles (ISHIKAWA et al., 2005). Alguns autores definem fadiga considerando somente os aspectos físicos relacionados à fadiga muscular (ASTUDILLA et al., 2011; FISK et al., 1994; MILLS et al, 2010). Krupp e colaboradores (1989) consideram-na vinculada aos aspectos físicos e emocionais. Mota e

colaboradores (2005) e o presente estudo defendem que fadiga inclui questões físicas e psicossociais.

Os desenvolvedores do banco de itens *Fadiga* do PROMIS® disponibilizaram em um documento denominado Definição do Item contendo sinônimos relacionados ao sintoma fadiga com intuito de auxiliar no seu dimensionamento e escalonamento, considerando-se o grau de gravidade que varia do menor para o maior comprometimento (PROMIS® Cooperative Group, 2008). Embora essa escala tenha sido criada para auxiliar nesse escalonamento, dois dos sinônimos de fadiga, após serem traduzidos, necessitaram ser adaptados. Os respondentes tiveram dificuldade de entendimento dos termos abatido(a) e exaurido(a)/esvaído(a). Nas adaptações destes termos, optou-se por termos mais usuais como lento(a) e esgotado(a) física e emocionalmente, respectivamente, mantendo, assim, a equivalência conceitual, cultural e semântica.

Outra questão observada a partir do pré-teste foi a necessidade de adaptação da expressão “em que medida...” para “até que ponto...” em função do não entendimento por parte dos respondentes. A dificuldade de entendimento de algumas palavras ou expressões durante a fase de pré-teste não pôde ser atribuída ao nível de escolaridade dos respondentes, uma vez que todos tinham acima de oito anos de escolaridade. A justificativa do não entendimento e da necessidade de adaptação de alguns termos foi consensualmente justificada pelos revisores como consequência da baixa frequência de uso desses termos no cotidiano da população brasileira.

A estruturação do banco de itens *Fadiga* do PROMIS®, o qual contém 82 itens, é dividida em duas dimensões onde 47 itens avaliam o **impacto** da fadiga (em atividades físicas, mentais e sociais) os quais avaliam o quanto a fadiga interferiu na vida cotidiana do respondente; e 35 itens que avaliam a **experiência** com a fadiga em relação à sua intensidade, frequência e duração. Os itens possuem suas respostas em uma escala de Likert com cinco opções de resposta utilizadas para avaliar a intensidade (Nem um pouco / Um pouco / Mais ou

menos / Muito / Muitíssimo); a frequência (Nunca / Raramente / Algumas vezes / Muitas vezes / Sempre); e a duração (Nenhum / 1 dia / 2 – 3 dias / 4 – 5 dias / 6 – 7 dias) (PROMIS® Cooperative Group, 2008). Alguns dos itens que avaliam o impacto e a experiência possuem proximidade de significado sendo diferenciados pelas opções resposta (LAI et al., 2011). A divisão destes itens pode ser visualizada no documento original que contém descrito o código de cada item (FATIMP: impacto, ou FATEXP: experiência) disponível em sua versão original no site do PROMIS® (www.nihpromis.org.) (**ANEXO E**).

O banco de itens do PROMIS® – *Fadiga* está em fase de validação para a população brasileira. A consideração da possibilidade da universalização da tradução desse banco de itens para todos os países que compõem a Comunidade dos Países de Língua Portuguesa (CPLP), conforme preconizado pelos administradores do PROMIS®, constitui em uma limitação que poderá ser resolvida por cada um dos países no processo de adaptação transcultural do banco de itens *Fadiga* do PROMIS® para cada um desses países, como preconizado por outros estudos (GUILLEMIN et al, 1993; BEATON et al., 2007). Esse tipo de limitação deverá ocorrer em quaisquer instrumentos traduzidos para a língua portuguesa, pois entre os países da CPLP há diferenças transculturais. Embora haja essa necessidade de adaptação em cada um destes países, a tradução para a língua portuguesa desse banco de itens apresenta vantagens, pois profissionais da saúde e pacientes dos países da CPLP poderão se beneficiar com a utilização desse banco de itens que garantirá uma melhor efetividade na avaliação possibilitando uma maior eficiência na escolha de condutas a serem adotadas no tratamento de pessoas portadoras de doenças crônicas com a sintomatologia de fadiga, além de garantir a troca de informações de resultados de pesquisas realizadas com o uso desse banco de itens por pesquisas multicêntricas. Novos estudos serão necessários para a validação das propriedades psicométricas desse banco de itens para a população brasileira e as demais populações que desejarem utilizar esse banco de itens em seu país.

6. Conclusão

O objetivo de traduzir e adaptar transculturalmente o domínio *Fadiga* do PROMIS® foi alcançado de forma satisfatória com a manutenção das equivalências conceitual, cultural e semântica dos itens.

7. Referências bibliográficas

- ACQUADRO, C.; CONWAY, K.; HAREENDRAN, A.; AARONSON, N. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. **Value in health.** v. 11, n. 3, p. 509-21, 2008.
- ACQUADRO, C.; CONWAY, K.; GIROURDET, C.; MEAR, I. Linguistic validation manual for Patient-Reported Outcomes (PRO) instruments. MAPI ResearchTrust. **Quality of Life Research.** v. 14, p. 1791-2, 2004.
- ANDRADE, D.F.; TAVARES, H.R.; VALLE, R.C. **Teoria da Resposta ao Item: conceitos e aplicações.** 14o SINAPE, Associação Brasileira de Estatística, 2000.
- ASTUDILLA, P.; MACHADO, R.; PERALLES, S.; STRIEBEL, V.L.W. Relação entre Fadiga e Qualidade de Vida em Pacientes com Esclerose Múltipla: Uma Revisão de Literatura. **Revista de Neurociências.** v. 19, n. 3, p. 525-52, 2011.
- BEATON, D.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Recommendations for the Cross Cultural Adaptation of Health Status Measures. Institute for Work & Health. Revised June 12, 2007. Disponível em: <<http://www.dash.iwh.on.ca/>>. Acesso em 20/09/2010.
- BEATON, D.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **SPINE.** n. 25, v.24, p. 3186-91, 2000.
- BECHARA, E. **O que muda com o novo acordo ortográfico.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.
- BJORNER, J.B.; KOSINSKI, M.; WARE, J.E. Calibration of an item pool for assessing the burden of headaches: an application of item response theory to the headache impact test (HIT). **Quality of Life Research.** v. 12, p. 913–33, 2003.
- BULLINGER, M. Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and application in international research. **Restorative Neurology and Neuroscience,** Clare, v. 20, p. 93-101, 2002.
- CELLA, D.; CHANG, C.H. A discussion of item response theory and its applications in health status assessment. **Medical Care.** v.38, p.66-72, 2000.
- CELLA, D.; LAI, J.; AIB INVESTIGATORS. CORE item banking program: past, present, future. **Quality of Life Research.** v.2, p. 5–8, 2004.
- CELLA, D.; GERSHON, R.; LAI, J-S.; CHOI, S. The future of outcomes measurement: item banking, tailored short-forms, and computerized adaptive assessment. **Quality of Life Research.** v. 16, p.133–41, 2007.a

CELLA, D.; YOUNT, S.; ROTHROCK, N.; GERSHON, R.; COOK, K. et al. The patient-reported outcome measurement information system (PROMIS): progress of an NIH roadmap cooperative group during its first two years. **Medical Care.** v. 45, (Suppl 1), p. 3-11, 2007.b

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; IVONE, M.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, Campinas, v. 39, n. 3 p.143-50, 1999.

CRANE, P.K.; GIBBONS, L.E.; JOLLEY, L.; Van BELLE, G. Differential item functioning analysis with ordinal logistic regression techniques: DIF detect and difwithpar. **Medical Care.** v. 44, n.11, suppl. 3, p. 115-23, 2006.

CRUCIANI, F.; ADAMI, F.; ASSUNÇÃO, N.A.; BERGAMASCHI, D.P. Equivalência conceitual, de itens e semântica do *Physical Activity Checklist Interview* (PACI). **Caderno de Saúde Pública.** v. 27, n. 1, p. 19-34, 2011.

CUNHA, C. e CINTRA, L. **Nova Gramática do Português Contemporâneo**. Rio de Janeiro: Lexikon, 2007.

EMBRETSON, S.E. e REISE, S.P. Item response theory for psychologists. New Jersey: Lawrence Erlbaum. 2000.

EREMENCO, S.L.; CELLA, D.; ARNOLD, B.J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. **Evaluation & the Health Professions.** v. 28, n. 2, p. 212-32, 2005.

FERRAZ, M.B.; OLIVEIRA, L.M.; ARAÚJO, P.M.; ATRA, E.; TUGWELL, P. Crosscultural reability of the physical ability dimension of the Health Assessment Questionnaire. **The Journal of Rheumatology**, v. 17, p. 813-17, 1990.

FISK, J.D.; RITVO, P.G.; ARCHIBALD, C.J. The impact of fatigue in patients with multiple sclerosis. **Canadian Journal of Neurological Sciences.** v. 21, p. 9-14, 1994.

FRIES, J.F.; BRUCE, B.; BJORNER, J.; ROSE, M. More relevant, precise, and efficient items for assessment of physical function and disability: moving beyond the classic instruments. **Annals of the Rheumatic Diseases.** v. 65, suppl III, p. iii16–iii21, 2006.

FRIES, J.F.; BRUCE, B.; CELLA, D. The promise of PROMIS: Using item response theory to improve assessment of patient-reported outcomes. **Clinical and Experimental Rheumatology.** v. 23 (suppl. 39), p. 53-7, 2005.

FRIES, J.F. New Instruments for Assessing Disability: Not Quite Ready for Prime Time. **Arthritis & Rheumatism.** v. 50, n. 10, p. 3064–67, 2004.

GARCIA, O.M. **Comunicação em prosa moderna: aprenda a escrever, aprendendo a pensar.** 26^a. Ed. Rio de Janeiro: FGV, 2007.

GIORDANO, P.C.M.; ALEXANDRE, N.M.C.; RODRIGUES, R.C.M.; COLUCI, M.Z.O. *The Pain Disability Questionnaire*: um estudo de confiabilidade e validade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 20, n. 1. 8 telas, 2012.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**. v.46, p. 1417-32, 1993.

GUYATT, G.; FEENY, D.; PATRICK, L. Measuring health related quality of life. **Annals of Internal Medicine**. v. 118, p.622-9, 1993.

GIUSTI, E. e BEFI-LOPES, D.M. Translation and cross-cultural adaptation of instruments to the Brazilian Portuguese language. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**. v. 20, n. 3, p. 207-10, 2008.

HAK, T.; VEER, K.V.D.; JANSEN, H. The Three-Step Test-Interview (TSTI): An observation-based method for pretesting self-completion questionnaires. **Survey Research Methods**. v. 2, n. 3, p. 143-50, 2008.

HERDMAN, M.; FOX-RUSHBY, J.; BADIA, X. ‘Equivalence’ and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. **Quality of Life Research**. v. 6, p. 237–47, 1997.

ISHIKAWA, N.M.; DERCHAIN, S.F.M.; THULER, L.C.S. Fadiga em pacientes com câncer de mama em tratamento adjuvante. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 51, n. 4, p. 313-8, 2005.

KOS, D.; NAGELS, G.; D’HOOGHE, B.; DUPORTAIL, M.; KERCKHOFS, E. A rapid screening tool for fatigue impact in multiple sclerosis. **BMC Neurology**. v. 6, p.27, 2006.

KRUPP, L.B.; LAROCCA, N.C.; MUIR-NASH, J. The fatigue severity scale: application to patients with multiples esclerosis and systemic lupus erythematosus. **Archive Neurologic**. v. 46, p.1121-3, 1989.

KULIŚ, D.; ARNOTT, M.; GREIMEL, E.R.; BOTTOMLEY, A.; KOLLER, M. Trends in translation requests and arising issues regarding cultural adaptation. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**. v. 11, n. 3, p. 307–14, 2011.

LAWTON, M.P. Assessing quality of Life in Alzheimer disease research. **Alzheimer Disease and Associated Disorders**. v. 11, n. 6, p. 91-9, 1997.

LOGSDON, R.G.; ALBET, S.M. Assessing quality of life in Alzheimer’s disease: conceptual and methodological Issues. In: ALBERT SM, LOGSDON RG, eds. **Assessing quality of life in Alzheimer’s disease**. Springer Publishing Company; 2000.

LOGSDON, R.G.; GIBBONS L.E.; McCURRY S.M.; TERI L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. **Psychosom Med** v. 64, p. 510-9, 2002.

MAHER, C.G.; LATIMER, J. e COSTA, L.O.P. The relevance of cross-cultural adaptation and clinimetrics for physical therapy instruments. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 11, n. 4, p. 245-52, 2007.

MAPI RESEARCH TRUST. Disponível em: <www.mapi-institute.com/>. Acesso em: 20/09/10.

McHORNEY, C.A. e COHEN, A.S. Equating health status measures with item response theory: illustrations with functional status items. **Medical Care**. v. 38, p.43-59, 2000.

MENDES, M.F.; PAVAN, K.; MARANGONI, B.E.M.; SCHMIDT, K.B. Adaptação transcultural da escala de gravidade de fadiga para a língua portuguesa. **Medicina de Reabilitação**. v. 27, n. 3, p. 69-71, 2008.

MILLS, R.J.; YOUNG, C.A.; PALLANT, J.F. e TENNANT, A. Development of a patient reported outcome scale for fatigue in multiple sclerosis: The Neurological Fatigue Index (NFI-MS). **Health and Quality of Life Outcomes**. v. 12, p. 8-22, 2010.

MOTA, D.D.C.F.; CRUZ, D.A.L.M.; PIMENTA, C.A.M. Fadiga: uma análise do conceito. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 18, n. 3, p. 285-93, 2005.

MOTA, D.D.C.F. e PIMENTA, C.A.M. Self-report instruments for fatigue assessment: a systematic review. **Research and Theory for Nursing Practice**. v. 20, n. 1, p. 49-78, 2006.

MOTA, D.D.C.F. e PIMENTA, C.A.M. Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v. 48, n. 4, p. 577-83, 2002

PASQUALI, L. e PRIMI, R. Fundamentos da Teoria da Resposta ao Item –TRI Basic Theory of Item Response Theory – IRT. **Avaliação Psicológica**, v. 2, n. 2, p. 99-110, 2003.

PAVAN, K.; SCHMIDT, K.; MARANGONI, B.; MENDES, M.F.; TILBERY, C.P.; LIANZA, S. Adaptação transcultural e validação da Escala Modificada de Impacto de Fadiga. **Arquivos de Neuropsiquiatria**. v. 65, n.3-A, p. 669-73, 2007.

PEÑA, E.D. Lost in Translation: Methodological considerations in cross-cultural research. **Child Development**. v. 78, n. 4, p. 1255-64, 2007.

PROMIS COOPERATIVE GROUP. Unpublished Manual for the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) Versão 1.1. Outubro de 2008. Acesso em: 02 de Junho de 2012. Disponível em: <www.nihpromis.org>.

REICHENHEIM, M.E. e MORAES, C.L. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. **Revista de Saúde Pública**. v. 41, n. 4, p. 665-73, 2007.

REVICKI, D.A. e CELLA, D.F. Health status assessment for the 21st century: item response theory, item banking, and computer adaptive testing. **Quality of Life Research**. v. 6, p. 595-600, 1997.

SANTOS, C.B.; CARVALHO S.C.A.; SILVA, M.F.G.; FUENTES, D; SANTANA, P.A. Cross-cultural Adaptation of the Innsbruck Health Dimensions Questionnaire for Neurosurgical Patients (IHD-NS). **Arquivos de Neuropsiquiatria.** v. 66, n. 3-B, p. 698-701, 2008.

SILVA, T.I.; MARQUES, C.M.; ALONSO, N.B.; AZEVEDO, A.M.; WESTPHAL-GUITTI, A.C. Tradução e Adaptação Cultural do *Quality of Life in Epilepsy* (QOLIE-31). **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology.** v. 12, n. 2, p. 107-10, 2006.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine.** v. 41, p.1403-9, 1995.

VIANNA, H.M. Implantação de Avaliação de Sistemas Educacionais: Questões Metodológicas. In: *IDÉIAS 30*. Sistemas de Avaliação Educacional. São Paulo: FDE, 1998.

YORKSTON, K.M.; JOHNSON, K.; BOESFLUG, E. SKALA, J.; AMTMANN, D. Communicating about the experience of pain and fatigue in disability. **Quality of Life Research.** v. 19, p. 243–51, 2010.

WARE J.E.Jr.; KOSINSKI, M.; BJORNER J.B. Item banking and the improvement of health status measures. **Quality of Life Research.** v. 2, p.2–5. 2004.

WARE J.E.Jr.; KOSINSKI, M.; BJORNER, J.B.; BAYLISS, M.S.; BATENHORST, A.; DAHLOF, C.G. et al. Applications of computerized adaptive testing (CAT) to the assessment of headache impact. **Quality of Life Research.** v.12, p.935–52, 2003.

WARE, J.E. e SHERBOURNE, C.D. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-83, June 1992.

WHITEHOUSE, P.J. e RABINS, P.V. Quality of life and dementia. **Alzheimer Disease and Associated Disorders.** v. 6, p. 135-7, 1992.

WHITEHOUSE, P.J. Quality of life: Future directions. In: ALBERT, SM; LOGSDON, RG, eds. Assessing quality of life in Alzheimer's disease. **Springer Publishing Company.** P. 179-84, 2000.

WOLFE, F.; MICHAUD, K.; PINCUS, T. Development and validation of the health assessment questionnaire II: a revised version of the health assessment questionnaire. **Arthritis & Rheumatism.** v. 50, p. 3296-305, 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Comprovante de pagamento dos honorários dos tradutores

AgilFap - Sistema de Gestão da FAPEMIG

Page 1 of 1

Boa Noite. Bem vindo ao Sistema de Gestão da FAPEMIG. Hoje é Terça-Feira, 28 de Setembro de 2010

22 : 12 : 42



AMBIENTE DE GESTÃO
DE INFORMAÇÃO E
APOIO À POLÍTICA-PROGRAMA
DE APOIO À PESQUISA

AgilFap >> Acompanhamento

13 usuários online

Identificação

- » CARLOS HENRIQUE MARTINS DA SILVA
- » 3 Solidiações Finalizadas
- » 1 Solidiação não submetida
- » Último Acesso em 23/09/2010

[Efetuar Logoff](#)

Nº do Processo

Situação

Observação

Prestação de Contas

Relatório Final

[PPM-00306-08](#)

Processo: Em Execução

PC:



Menu

- » [Atualizar Cadastro](#)
- » [Nova Solicitação](#)
- » [Formulários Incompletos](#)
- » [Acompanhar Processos](#)
- » [Relatório Final](#)
- » [PDF dos Formulários](#)
- » [Indicadores](#)
- » [Como solicitar ?](#)

Nenhum relatório finalizado encontrado

Conversor PDF

- » [Programa](#)

Supporte ao AgilFap :: ci@fapemig.br

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**Tradução e adaptação cultural do domínio Fadiga do Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System – PROMIS para a língua portuguesa**”, sob a responsabilidade do pesquisador Prof. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto.

Esta pesquisa tem como objetivo traduzir para a língua portuguesa e adaptar para a cultura brasileira os itens de um questionário feito em inglês denominado PROMIS. Para confirmar se nossa população entenderá essas perguntas precisamos aplicar esse questionário a algumas pessoas.

Se aceitar participar você assinará este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responderá algumas perguntas sobre você e sua saúde a um dos pesquisadores desse estudo.

Em nenhum momento você será identificado.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar dessa pesquisa.

Não existe risco para você responder as perguntas. Os benefícios com as respostas a essas perguntas serão para o estudo de melhores formas de tratamento para as doenças crônicas.

Você é livre para parar de participar a qualquer momento, durante o processo de respostas aos questionários ou durante a entrevista, sem nenhum prejuízo para você.

Uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa você poderá entrar em contato com:

Pesquisadores:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP/UFU). Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco J, Campus Santa Mônica, Uberlândia, MG; CEP: 38408-100; Telefone: (34) 3239-4531.

Profº. Dr. Rogério de Melo Costa Pinto. Universidade Federal de Uberlândia – Faculdade de Matemática

Av. João Naves de Ávila, 2121 - Campus Santa Mônica – CEP: 38408-100 – Uberlândia – MG – Telefone: (34) 3239-4156.

Uberlândia, de de 2012.

Assinatura do pesquisador principal

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Participante da pesquisa

APÊNDICE C – Questionário sociodemográfico**DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS****DATA:** ____ / ____ / _____

1. SEXO: M [0] F [1]

TEMPO: _____

2. DATA DE NASCIMENTO: ____ / ____ / ____ IDADE: ____ anos

3. ESCOLARIDADE:

- Analfabeto [0] (0 anos de estudo)
- Ensino fundamental incompleto [1] (menos de 8 anos de estudo)
- Ensino fundamental completo [2] (até 8 anos de estudo)
- Ensino médio incompleto [3] (entre 8 e 10 anos de estudo)
- Ensino médio completo [4] (até 11 anos de estudo)
- Ensino superior incompleto [5] (no mínimo 12 anos de estudo)
- Ensino superior completo [6] (entre 13 e 15 anos de estudo)
- Pós-graduação [7] (mais que 15 anos de estudo)

APÊNDICE D – Tradução final do banco de itens do *Patient-Reported-Outcome Measurement Information System – Fatigue (PROMIS® – Fadiga)*

PROMIS® Fadiga – versão em língua portuguesa
Por favor, responda a cada item marcando apenas uma resposta por item.

Nos últimos 7 dias...

01	Até que ponto você teve que se esforçar para conseguir fazer as coisas por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
02	Até que ponto o seu raciocínio ficou mais lento por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
03	Com que frequência você teve que se esforçar para conseguir fazer as coisas por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
04	Com que frequência a fadiga interferiu nas suas atividades sociais?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
05	Com que frequência você ficou menos eficiente no trabalho por causa da fadiga (incluindo o trabalho em casa)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
06	Com que frequência o seu raciocínio ficou mais lento por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
07	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para ver televisão?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
08	Com que frequência a fadiga fez com que você tivesse dificuldade em planejar (planejar) atividades com antecedência?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
09	Com que frequência você teve dificuldade em começar algo novo por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
10	Com que frequência a fadiga fez com que você ficasse mais esquecido(a)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
11	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para fazer tarefas fora de casa?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
12	Com que frequência a fadiga dificultou a organização dos seus pensamentos ao fazer as coisas no trabalho (incluindo o trabalho em casa)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
13	Com que frequência a fadiga interferiu na sua capacidade de participar em atividades de lazer?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
14	Com que frequência você teve dificuldade em terminar coisas por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
15	Com que frequência teve dificuldade em tomar decisões por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
16	Com que frequência você teve que limitar as suas atividades sociais por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas	Muitas	Sempre

				vezes	vezes	
				Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
17	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para fazer tarefas domésticas?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
18	Com que frequência você ficou menos alerta por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
19	Com que frequência você esteve cansado(a) demais para tomar um banho de banheira ou de chuveiro?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
20	Com que frequência a fadiga dificultou a organização dos seus pensamentos ao fazer as coisas em casa?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
21	Com que frequência você teve dificuldade em começar coisas por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
22	Com que frequência foi um esforço manter uma conversa por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
23	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para socializar com a família?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
24	Até que ponto você teve dificuldade em começar coisas por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
25	Até que ponto você teve dificuldade em manter uma conversa por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
26	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para sair de casa?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
27	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para pensar com clareza?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
28	Com que frequência a fadiga o/a limitou no trabalho (incluindo trabalho em casa)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
29	Até que ponto você teve que limitar as suas atividades sociais por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
30	Até que ponto você teve dificuldade para organizar os seus pensamentos ao fazer as coisas em casa por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
31	Até que ponto você teve dificuldade para começar algo novo por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
32	Você foi menos eficiente no trabalho (incluindo trabalho em casa) por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
33	Até que ponto você teve dificuldade em tomar decisões por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
34	Com que frequência você teve energia suficiente para se exercitar com vigor?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
35	Com que frequência você foi menos eficiente em casa por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas	Muitas	Sempre

			vezes	vezes		
		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
36	Até que ponto a fadiga dificultou a organização dos seus pensamentos ao fazer as coisas no trabalho (incluindo trabalho em casa)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
37	Até que ponto a fadiga fez com que você ficasse mais esquecido(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
38	Até que ponto a fadiga interferiu na sua capacidade de participar de atividades de lazer?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
39	Até que ponto você teve que se esforçar para se levantar da cama e fazer as coisas por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
40	Até que ponto a fadiga interferiu nas suas atividades sociais?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
41	Até que ponto a fadiga interferiu no funcionamento do seu corpo?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
42	A fadiga fez com que ficasse menos eficiente em casa?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
43	Até que ponto você teve dificuldade em terminar coisas por causa da fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
44	Até que ponto a fadiga fez com que você ficasse menos alerta?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
45	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para fazer uma caminhada curta?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
46	Com que frequência você teve que se esforçar para se levantar e fazer as coisas por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
47	Com que frequência você esteve cansado demais para socializar com amigos?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
48	Com que frequência você se sentiu desgastado(a)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
49	Com que frequência você sentiu exaustão extrema?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
50	Com que frequência você se sentiu cansado(a) mesmo não tendo feito nada?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
51	Com que frequência você sentiu que a fadiga estava fora de controle?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
52	Até que ponto você se sentiu cansado(a) mesmo não tendo feito nada?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
53	Em média, até que ponto você ficou física e emocionalmente esgotado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo

54	Com que frequência você se sentiu lento(a)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
55	Com que frequência você ficou sem energia?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
56	Com que frequência você ficou fisicamente esgotado(a)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
57	Com que frequência você se sentiu cansado(a)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
58	Até que ponto você ficou fatigado(a) quando a fadiga estava no seu pior?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
59	Com que frequência você se sentiu incomodado(a) por causa da fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
60	Com que frequência você teve energia suficiente para apreciar as atividades de lazer?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
61	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para aproveitar a vida?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
62	Com que frequência você ficou cansado(a) demais para se sentir feliz?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
63	Com que frequência você se sentiu totalmente esgotado(a)?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
64	Com que frequência você ficou cheio(a) de energia?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
65	Em média, até que ponto você se sentiu cansado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
66	Em média, até que ponto você se sentiu incomodado(a) pela fadiga?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
67	Em média, até que ponto você ficou exausto(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
68	Até que ponto você ficou fatigado(a) no dia em que se sentiu mais fatigado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
69	Em média, até que ponto você se sentiu fatigado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
70	Em média, até que ponto você se sentiu desgastado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
71	Em média, quanta energia mental você teve?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
72	Em média, até que ponto você ficou fisicamente esgotado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo

73	Em média, até que ponto você ficou cheio(a) de energia?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
74	Em média, até que ponto você se sentiu lento(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
75	Em quantos dias a fadiga foi pior pela manhã?	Nenhum	1 dia	2 – 3 dias	4 – 5 dias	6 – 7 dias
76	Com que frequência você percebeu que se cansava facilmente?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
77	Com que frequência você pensou na fadiga?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
78	Quanta fadiga você sentiu no dia em que ficou menos fatigado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
79	Em média, com que facilidade você percebeu que estava ficando cansado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
80	Até que ponto você ficou arrasado(a)/ prostrado(a)?	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
81	Com que frequência você teve energia física?	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Muitas vezes	Sempre
82	Qual foi o nível da sua fadiga na maioria dos dias?	Nenhum	Leve	Moderado	Grave	Muito grave

ANEXOS

ANEXO A - Autorização do Centro Administrativo para tradução dos itens do PROMIS

From: help@assessmentcenter.net
Sent: Wednesday, May 20, 2009 9:17 AM
To: Tania M S Mendonca Mendonca
Cc: Benjamin Arnold
Subject: RE: PROMIS

Hi Tania:

You are free to go ahead with the translation. Please stay in contact with Ben Arnold with updates of your status.

Best,
Luke Pickard
Assessment Center Administrator
From: Tania M S Mendonca Mendonca [mailto:taniacore@hotmail.com]
Sent: Tuesday, May 19, 2009 6:35 AM
To: help@assessmentcenter.net
Subject: PROMIS

Hello,
I've completed the attached collaboration letter asking permission to translate promis into portuguese and sent it on but I haven't received any answer yet. we urge to obtain this permission for the translation , cultural adaptation and validation of promis, to be used in our reseaches, in brazilian population. Actually,the students on waiting to take their master certification, are pending only on this permission document to use the promis instruments on their final researches.The same happens to researchers / doctors from Federal Medicine University of Uberlandia who need the promis instruments to be used on the HRQL reseach. Please contact me as soon as possible , in order to provide the answer about the above mentioned subject.

Sincerely,
Tania.

ANEXO B - Comprovante de pagamento do direito de tradução dos itens do PROMIS

		<small>FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY MEASUREMENT SYSTEM © www.FACIT.org</small>	
FACITtrans, LLC Pro Forma			
Date:	July 12, 2010		
Invoice #:	FMUFU011310-01		
To:	Carlos José Soares Fundação de Apoio Universitário R. Engenheiro Diniz, 1178 Bairro: Martins, Uberlândia -MG Brasil By email		
Amount:	\$9,000.00 USD		
Reference:	PROMIS item banks translations into Portuguese		
Purpose:	Payment upon completion of project		
Please make checks payable to: FACITtrans 381 South Cottage Hill Ave Elmhurst, IL 60126 USA		or please send bank wires to: Chase Chicago, IL 60670, USA Routing # 071000013 Account # 843618034 Swift Code: CHASUS33	
<i>U.S. Tax ID Number: 27-0945200</i>			
Should you have any questions regarding this invoice, please contact Lauren Lent at (630) 279 9464			
www.FACIT.org			
COMMERCIAL INVOICE PAID ON JULY 1, 2010.			
			
<small>www.FACIT.org 381 SOUTH COTTAGE HILL AVE, ELMHURST IL 60126 USA FAX +1 630.279.9465 INFORMATION@FACIT.org</small>			

ANEXO C - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (CEP-UFU)



Universidade Federal de Uberlândia
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Avenida João Naves de Ávila, nº. 2160 - Bloco A – Sala 224 - Campus Santa Mônica - Uberlândia-MG –
CEP 38400-089 - FONE/FAX (34) 3239-4131; e-mail: cep@propp.ufu.br; www.comissoes.propp.ufu.br

ANÁLISE FINAL Nº. 868/10 DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARA O PROTOCOLO REGISTRO CEP/UFU
443/10

Projeto Pesquisa: Tradução e adaptação cultural dos domínios do Patient-Reported-Outcomes Measurement Information System – PROMIS – versão brasileira.

Pesquisador Responsável: Carlos Henrique Martins da Silva

O PROTOCOLO APRESENTA AS SEGUINTE PENDÊNCIAS:

- Adequar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a população de pacientes menores de 18 anos. Deverá haver um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o responsável. Corrigir o endereço do CEP.

SITUAÇÃO: PROTOCOLO COM PENDÊNCIAS.

OBS: O CEP/UFU LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE AO CEP PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO DA MESMA.

Uberlândia, 05 de Novembro de 2010.

Profa. Dra. Sandra Terezinha de Farias Furtado
Coordenadora do CEP/UFU

ANEXO D – Entrevista Cognitiva e Retrospectiva

1. Número de identificação do participante:

**Participant Identification Number*

2. Centro do estudo: _____

**Pilot Testing Site*

3. Data da entrevista: ____ / ____ / ____

**Date of Interview* Dia Mês Ano
**Day* **Month* **Year*

4. Língua: _____

**Language*

5. Sexo: Feminino Masculino

**Gender* **Female* **Male*

6. Idade: _____

**Year of birth*

7. País de origem: _____

**Country of birth*

NOTA AO ENTREVISTADOR:

Por favor, pergunte ao participante sobre os itens que foram anteriormente marcados no questionário como de difícil entendimento. Faça o seu melhor para trabalhar com o participante certificando-se de que todos os itens problemáticos foram listados. Por favor, pergunte por que os itens eram de difícil compreensão ou por que o participante achou que eles eram difíceis.

NOTE TO INTERVIEWER:

Please ask the participant about items that have been previously marked in the questionnaire as difficult to understand. Do your best to work with the participant to make sure that all problematic items are listed. Please ask why the items were difficult to understand or why the participant thought they were difficult.

8. Havia itens de difícil entendimento?

**Were there any items which were difficult to understand?*

Sim (Se sim, continue na questão 9)

**Yes (if yes, continue to question 9)*

Não (se não, pule para a questão 10)

**No (if no, skip to question 10)*

9. Você poderia me dizer quais itens são difíceis de entender e o porquê? Poderia também sugerir uma forma melhor para o item?

**Would you please tell me which items were difficult to understand and why they were difficult? Also, could you suggest a better way to phrase these items?*

Número Comentários e sugestões

do item **Comments and suggestions*

**Item*

Number Português

English translation

10. Havia algum item que não fosse relevante ou que fosse ofensivo para você?
**Were there any which were not relevant or were offensive to you?*
- Sim (se sim, continue na questão 11)
**Yes (if yes, continue to question 11)*
- Não (se não, pule para a questão 12)
**No (if no, skip to question 12)*
11. Você poderia me dizer quais itens não foram relevantes ou foram ofensivos para você, e o por quê? Poderia também sugerir uma forma melhor para o item?
**Would you please tell me which items were not relevant or were offensive, and why? Also, could you suggest a better way to phrase these items?*
12. Há algo mais que possa ser acrescentado a sua fadiga?
**Is there anything else that should have been included related to your fatigue?*
- Sim (se sim, continue na questão 13)
**Yes (if yes, continue to question 13)*
- Não (se não, pule para a questão 14)
**No (if no, skip to question 14)*
13. Você poderia me dizer o que poderia ser acrescentado?
**Would you please tell me what should be added?*

Número do item <i>*Item Number</i>	Comentário e sugestões <i>*Comments and suggestions</i>	English translation
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

14. Agora, eu gostaria de te perguntar sobre alguns itens em particular. Não há respostas certas ou erras para estas questões. Eu simplesmente gostaria de saber sua opinião, portanto, por favor, use suas próprias palavras quando estiver respondendo as questões sobre o entendimento das palavras e frases. Este questionário foi traduzido do Inglês para o Português. Sua opinião é valiosa e ajudará a identificar problemas na tradução.
**Now I would like to ask you about some items in particular. There are no right or wrong answers to these questions. I would simply like to know your opinion, so please use your own words when answering questions about the meaning of words or phrases. This questionnaire was translated from English into _____.* Your feedback is appreciated and will help identify problems in the translation.

As questões seguintes são relacionadas a Fadiga.

**The following questions are related to Fatigue.*

15. Qual período do tempo você levou em consideração quando estava respondendo aos itens?
**Which period of time did you take into consideration when answering these items?*
- 16a. Por favor, veja as opções de respostas: Nem um pouco, Um pouco, Mais ou menos, Muito, Muitíssimo
**Please look at the answer choices: Not at all, A little bit, Somewhat, Quite a bit, Very much*
- 16b. As opções de respostas têm significados claros e são fáceis de entender? Se não, por favor explique.
**Are the answer choices clear in meaning and easy to understand? If not, please explain.*
- 16c. Estas opções de respostas seguem a uma ordem lógica? Se não, por favor faça uma sugestão de como podemos colocar desta forma.
**Do these answer choices follow a logical order? If not, please suggest how we can improve them.*
- 17a. Por favor, veja etas opções de respostas: Nunca, Raramente, Algumas vezes, Muitas vezes, Sempre
**Please look at the answer choices: Never, Rarely, Sometimes, Often, Always*

- 17b. As opções de respostas têm significados claros e são fáceis de entender? Se não, por favor explique.
**Are the answer choices clear in meaning and easy to understand? If not, please explain.*
- 17c. Estas opções de respostas seguem a uma ordem lógica? Se não, por favor faça uma sugestão de como podemos colocar desta forma.
**Do these answer choices follow a logical order? If not, please suggest how we can improve them.*
- 18a. Por favor, veja o item FATIMP1 “Até que ponto você teve que se esforçar para conseguir fazer as coisas por causa da fadiga?” Qual resposta você escolheu e por quê?
**Please look at item FATIMP1 “To what degree did you have to push yourself to get things done because of your fatigue?” What answer did you choose and why?*
- 18b. O que a frase “se esforçar” significa neste item?
**What does the phrase “push yourself” mean in this item?*
- 18c. O que a frase “para conseguir fazer as coisas” significa neste item?
**What does the phrase “get things done” mean in this item?*
19. Por favor, veja este item FATIMP2 “Até que ponto o seu raciocínio ficou mais lento por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado deste item.
**Please look at item FATIMP2 “To what degree did your fatigue make you feel slowed down in your thinking?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
20. Por favor, veja este item FATIMP3 “Com que frequência você teve que se esforçar para conseguir fazer as coisas por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado deste item.
- 21a. Por favor, veja este item FATIMP4 “Com que frequência a fadiga interferiu nas suas atividades sociais?” O que a palavra “interfere” significa neste item?
**Please look at item FATIMP4 “How often did your fatigue interfere with your social activities?” What does the word “interfere” mean in this item?*
- 21b. Por favor, forneça alguns exemplos do que você considera “atividades sociais”.
**Please provide some examples of what you consider “social activities”.*
22. Por favor, veja este item FATIMP5 “Com que frequência você ficou menos eficiente no trabalho por causa da fadiga (incluindo o trabalho em casa)?” O que a palavra “eficiente” significa neste item?
**Please look at item FATIMP5 “How often were you less effective at work due to your fatigue (include work at home)?” What does the word “effective” mean in this item?*
23. Por favor, veja este item FATIMP6 “Com que frequência o seu raciocínio ficou mais lento por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado deste item.
24. Por favor, veja este item FATIMP8 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para ver televisão?” Por favor, explique com suas palavras o significado deste item.
25. Por favor, veja este item FATIMP9 “Com que frequência a fadiga fez com que você tivesse dificuldade em planejar (planear) atividades com antecedência?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
**Please look at item FATIMP9 “How often did your fatigue make it difficult to plan activities ahead of time?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
26. Por favor, veja este item FATIMP10 “Com que frequência você teve dificuldade em começar algo novo por causa da fadiga?” Qual resposta você escolheu e por quê?
**Please look at item FATIMP10 “How often did your fatigue make it difficult to start anything new?” What answer did you choose and why?*
27. Por favor, veja este item FATIMP11 “Com que frequência a fadiga fez com que você ficasse mais esquecido(a)?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
**Please look at item FATIMP11 “How often did your fatigue make you more forgetful?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
- 28a. Por favor, veja este item FATIMP13 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para fazer tarefas fora de casa?” Por favor, explique com suas palavras o significado de “fazer tarefas fora de casa”.
**Please look at item FATIMP13 “How often were you too tired to do errands?” Please explain in your own words the meaning of “to do errands”.*

28b. A ideia deste item é estabelecer a intensidade com que o participante estava com tal necessidade de descansar ou dormir que ele/ela estava impossibilitada de cuidar de tarefas fora do seu/sua casa assim como comprar qualquer coisa, entregar um pacote, ou outra tarefa. Há uma frase melhor para este item, baseado nesta definição? Por favor, faça uma sugestão.

** The idea of this item is to establish the frequency with which the participant was in such a need of rest or sleep that he/she was unable to care of tasks outside of his/her home such as to buy something, deliver a package, or some other miscellaneous tasks. Is there a better way to phrase this item based on this definition? Please provide a suggestion.*

29a. Por favor, veja este item FATIMP14 “Com que frequência a fadiga dificultou a organização dos seus pensamentos ao fazer as coisas no trabalho (incluindo o trabalho em casa)?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.

** Please look at item FATIMP14 “How often did your fatigue make it difficult to organize your thoughts when doing things at work (include work at home)?” Please explain in your own words the meaning of the item.*

29b. O que a frase “dificuldade de organizar seus pensamentos” significa neste item?

**What does the phrase “difficult to organize your thoughts” mean in this item?*

30a. Por favor, veja este item FATIMP15 “Com que frequência a fadiga interferiu na sua capacidade de participar em atividades de lazer?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.

** Please look at item FATIMP15 “How often did your fatigue interfere with your ability to engage in recreational activities?” Please explain in your own words the meaning of the item.*

30b. Por favor, dê algum exemplo para “atividades de lazer”.

**Please provide some examples of “recreational activities”.*

31. Por favor, veja este item FATIMP16 “Com que frequência você teve dificuldade em terminar coisas por causa da fadiga?” Qual a resposta você escolheu e por quê?

** Please look at item FATIMP16 “How often did you have trouble finishing things because of your fatigue?” What answer did you choose and why?*

32. Por favor, veja este item FATIMP17 “Com que frequência teve dificuldade em tomar decisões por causa da fadiga?” Qual a resposta você escolheu e por quê?

** Please look at item FATIMP17 “How often did your fatigue make it difficult to make decisions?” What answer did you choose and why?*

33. Por favor, veja este item FATIMP18 “Com que frequência você teve que limitar as suas atividades sociais por causa da fadiga?” O que a palavra “limite” significa neste item?

** Please look at item FATIMP18 “How often did you have to limit your social activities because of your fatigue?” What does the word “limit” mean in this item?*

34. Por favor, veja este item FATIMP19 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para fazer tarefas domésticas?” O que a frase “tarefas domésticas” significa neste item?

** Please look at item FATIMP19 “How often were you too tired to do your household chores?” What does the phrase “household chores” mean in this item?*

35. Por favor, veja o item FATIMP20 “Com que frequência você ficou menos alerta por causa da fadiga?” O que a palavra “alerta” significa neste item?

** Please look at item FATIMP20 “How often did your fatigue make you feel less alert?” What does the word “alert” mean in this item?*

36. Por favor, veja o item FATIMP21 “Com que frequência você esteve cansado(a) demais para tomar um banho de banheira ou de chuveiro?” Qual a resposta você escolheu e por quê?

** Please look at item FATIMP21 “How often were you too tired to take a bath or shower?” What answer did you choose and why?*

37. Por favor, veja o item FATIMP22 “Com que frequência a fadiga dificultou a organização dos seus pensamentos ao fazer as coisas em casa?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.

** Please look at item FATIMP22 “How often did your fatigue make it difficult to organize your thoughts when doing things at home?” Please explain in your own words the meaning of the item.*

38. Por favor, veja o item FATIMP24 “Com que frequência você teve dificuldade em começar coisas por causa da fadiga?” O que a frase “dificuldade em começar coisas” significa neste item?
** Please look at item FATIMP24 “How often did you have trouble starting things because of your fatigue?” What does the phrase “trouble starting things” mean in this item?*
39. Por favor, veja o item FATIMP25 “Com que frequência foi um esforço manter uma conversa por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
** Please look at item FATIMP25 “How often was it an effort to carry on a conversation because of your fatigue?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
40. Por favor, veja o item FATIMP26 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para socializar com a família?” O que a palavra “socializar” significou neste item?
** Please look at item FATIMP26 “How often were you too tired to socialize with your family?” What does the word “socialize” mean in this item?*
41. Por favor, veja o item FATIMP27 “Até que ponto você teve dificuldade em começar coisas por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
42. Por favor, veja o item FATIMP28 “Até que ponto você teve dificuldade em manter uma conversa por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
** Please look at item FATIMP28 “How hard was it for you to carry on a conversation because of your fatigue?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
43. Por favor, veja o item FATIMP29 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para sair de casa?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATIMP29 “How often were you too tired to leave the house?” What answer did you choose and why?*
44. Por favor, veja o item FATIMP30 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para pensar com clareza?” O que a frase “pensar com clareza” significou neste item?
** Please look at item FATIMP30 “How often were you too tired to think clearly?” What does the phrase “think clearly” mean in this item?*
45. Por favor, veja o item FATIMP33 “Com que frequência a fadiga o/a limitou no trabalho (incluindo trabalho em casa)?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
** Please look at item FATIMP33 “How often did your fatigue limit you at work (include work at home)?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
46. Por favor, veja o item FATIMP34 “Até que ponto você teve que limitar as suas atividades sociais por causa da fadiga?” O que a frase “limitar as suas atividades sociais” significou neste item?
47. Por favor, veja o item FATIMP35 “Até que ponto você teve dificuldade para organizar os seus pensamentos ao fazer as coisas em casa por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
48. Por favor, veja o item FATIMP36 “Até que ponto você teve dificuldade para começar algo novo por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
49. Por favor, veja o item FATIMP37 “Você foi menos eficiente no trabalho (incluindo trabalho em casa) por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
50. Por favor, veja o item FATIMP38 “Até que ponto você teve dificuldade em tomar decisões por causa da fadiga?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATIMP38 “To what degree did your fatigue make it difficult to make decisions?” What answer did you choose and why?*
- 51a. Por favor, veja o item FATIMP40 “Com que frequência você teve energia suficiente para se exercitar com vigor?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
** Please look at item FATIMP40 “How often did you have enough energy to exercise strenuously?” Please*

- explain in your own words the meaning of the item.*
- 51b. O que “exercitar com vigor” significa neste item?
** What does “exercise strenuously” mean in this item?*
- 51c. Você poderia dar alguns exemplos de coisas que você faria quando exercitasse com vigor?
** Could you provide some examples of things you would do when exercising strenuously?*
52. Por favor, veja o item FATIMP42 “Com que frequência você foi menos eficiente em casa por causa da fadiga?” O que a frase “menos eficiente em casa” significa neste item?
** Please look at item FATIMP42 “How often were you less effective at home due to your fatigue?” What does the phrase “less effective at home” in this item?*
53. Por favor, veja o item FATIMP43 “Até que ponto a fadiga dificultou a organização dos seus pensamentos ao fazer as coisas no trabalho (incluindo trabalho em casa)?” O que a frase “organização dos seus pensamentos” significa neste item?
54. Por favor, veja o item FATIMP44 “Até que ponto a fadiga fez com que você ficasse mais esquecido(a)?” O que o termo “esquecido(a)” significa neste item?
55. Por favor, veja o item FATIMP45 “Até que ponto a fadiga interferiu na sua capacidade de participar de atividades de lazer?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
56. Por favor, veja o item FATIMP47 “Até que ponto você teve que se esforçar para se levantar da cama e fazer as coisas por causa da fadiga?” O que a frase “levarter da cama e fazer as coisas” significa neste item?
** Please look at item FATIMP47 “To what degree did you have to force yourself to get up and do things because of your fatigue?” What does the phrase “to force yourself to get up and do things” in this item?*
57. Por favor, veja o item FATIMP48 “Até que ponto a fadiga interferiu nas suas atividades sociais?” O que o termo “atividades sociais” significa neste item?
- 58a. Por favor, veja o item FATIMP49 “Até que ponto a fadiga interferiu no funcionamento do seu corpo?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
** Please look at item FATIMP49 “To what degree did your fatigue interfere with your physical functioning?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
- 58b. A que a frase “funcionamento do seu corpo” refere neste item?
** What does “physical functioning” refer to in this item?*
59. Por favor, veja o item FATIMP50 “A fadiga fez com que ficasse menos eficiente em casa?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
** Please look at item FATIMP50 “Did fatigue make you less effective at home?” Please explain in your own words the meaning of the item.*
60. Por favor, veja o item FATIMP51 “Até que ponto você teve dificuldade em terminar coisas por causa da fadiga?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATIMP51 “To what degree did you have trouble finishing things because of your fatigue?” What answer did you choose and why?*
61. Por favor, veja o item FATIMP52 “Até que ponto a fadiga fez com que você ficasse menos alerta?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATIMP52 “How often were you too tired to take a short walk?” What answer did you choose and why?*
62. Por favor, veja o item FATIMP53 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para fazer uma caminhada curta?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
63. Por favor, veja o item FATIMP55 “Com que frequência você teve que se esforçar para se levantar e fazer as coisas por causa da fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
64. Por favor, veja o item FATIMP56 “Com que frequência você esteve cansado demais para socializar com amigos?” O que “socializar” significa para você neste item?
65. Por favor, veja o item FATEXP2 “Com que frequência você se sentiu desgastado(a)?” O que “desgastado” significa para você neste item?

- * Please look at item FATEXP2 “How often did you feel run-down?” What does “run-down” mean to you in this item?
66. Por favor, veja o item FATEXP5 “Com que frequência você sentiu exaustão extrema?” O que “exaustão extrema” significa para você neste item?
 * Please look at item FATEXP5 “How often did you experience extreme exhaustion?” What does “extreme exhaustion” mean to you in this item?
- 67a. Por favor, veja o item FATEXP6 “Com que frequência você se sentiu cansado(a) mesmo não tendo feito nada?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
 * Please look at item FATEXP6 “How often did you feel tired even when you hadn't done anything?” What answer did you choose and why?
- 67b. O que a palavra “cansado(a)” significa para você neste item?
 * What does the word “tired” mean to you in this item?
68. Por favor, veja o item FATEXP7 “Com que frequência você sentiu que a fadiga estava fora de controle?”. O que “fora de controle” significa para você neste item?
 * Please look at item FATEXP7 “How often did you feel your fatigue was beyond your control?”. What does “beyond your control” mean to you in this item?
69. Por favor, veja o item FATEXP12 “Até que ponto você se sentiu cansado(a) mesmo não tendo feito nada?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
70. Por favor, veja o item FATEXP13 “Em média, até que ponto você ficou exaurido(a)/ esvaído(a)?” O que a palavra “exaurido(a)/ esvaído(a)” significa para você neste item?
 * Please look at item FATEXP13 “How bushed were you on average?” What does the word “bushed” mean to you in this item?
71. Por favor, veja o item FATEXP16 “Com que frequência você se sentiu abatido(a)???” O que a palavra “abatido” significa para você neste item?
 * Please look at item FATEXP16 “How often were you sluggish?” What does the word “sluggish” mean to you in this item?
72. Por favor, veja o item FATEXP18 “Com que frequência você ficou sem energia?” O que “ficou sem energia” significa para você nesta frase?
 * Please look at item FATEXP18 “How often did you run out of energy?” What does “run out of energy” mean to you in this item?
73. Por favor, veja o item FATEXP19 “Com que frequência você ficou fisicamente esgotado(a)?” O que a frase “fisicamente esgotado” significa para você neste item?
 * Please look at item FATEXP19 “How often were you physically drained?” What does the phrase “physically drained” mean to you in this item?
74. Por favor, veja o item FATEXP20 “Com que frequência você se sentiu cansado(a)?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
 * Please look at item FATEXP20 “How often did you feel tired?” What answer did you choose and why?
75. Por favor, veja o item FATEXP21 “Em que medida você ficou fatigado(a) quando a fadiga estava no seu pior?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
 * Please look at item FATEXP21 “How fatigued were you when your fatigue was at its worst?” Please explain the meaning of this item in your own words.
76. Por favor, veja o item FATEXP22 “Com que frequência você se sentiu incomodado(a) por causa da fadiga?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
 * Please look at item FATEXP22 “How often were you bothered by your fatigue?” What answer did you choose and why?
77. Por favor, veja o item FATEXP24 “Com que frequência você teve energia suficiente para apreciar as atividades de lazer?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
 * Please look at item FATEXP24 “How often did you have enough energy to enjoy the things you do for fun?” Please explain the meaning of this item in your own words.
78. Por favor, veja o item FATEXP26 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para aproveitar a vida?” O que a frase “cansado(a) demais para aproveitar a vida” significa para você neste item?
 * Please look at item FATEXP26 “How often were you too tired to enjoy life?” What does the phrase “too tired to enjoy life” mean to you in this item?

79. Por favor, veja o item FATEXP28 “Com que frequência você ficou cansado(a) demais para se sentir feliz?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATEXP28 “How often were you too tired to feel happy?” What answer did you choose and why?*
80. Por favor, veja o item FATEXP29 “Com que frequência você se sentiu totalmente esgotado(a)?” O que a frase “totalmente esgotado” significa para você neste item?
** Please look at item FATEXP29 “How often did you feel totally drained?” What does the phrase “totally drained” mean to you in this item?*
81. Por favor, veja o item FATEXP31 “Com que frequência você ficou cheio(a) de energia?” O que a palavra “cheio de energia” significa para você neste item?
** Please look at item FATEXP31 “How often were you energetic?” What does the word “energetic” mean to you in this item?*
82. Por favor, veja o item FATEXP34 “Em média, até que ponto você se sentiu cansado(a)?” O que a frase “em média” significa para você neste item?
** Please look at item FATEXP34 “How tired did you feel on average?” What does the phrase “on average” mean to you in this item?*
- 83a. Por favor, veja o item FATEXP35 “Em média, até que ponto você se sentiu incomodado(a) pela fadiga?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
** Please look at item FATEXP35 “How much were you bothered by your fatigue on average?” Please explain the meaning of this item in your own words.*
- 83b. O que a palavra “incomodado” significa para você neste item?
** What does the word “bothered” mean to you in this item?*
84. Por favor, veja o item FATEXP36 “Em média, até que ponto você ficou exausto(a)?” O que a palavra “exausto” significa para você neste item?
** Please look at item FATEXP36 “How exhausted were you on average?” What does the word “exhausted” mean to you in this item?*
85. Por favor, veja o item FATEXP38 “Até que ponto você ficou fatigado(a) no dia em que se sentiu mais fatigado(a)?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATEXP38 “How fatigued were you on the day you felt most fatigued?” What answer did you choose and why?*
- 86a. Por favor, veja o item FATEXP40 “Em média, até que ponto você se sentiu fatigado(a)?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATEXP40 “How fatigued were you on average?” What answer did you choose and why?*
- 86b. O que a palavra “fatigado” significa para você neste item?
** What does the word “fatigued” mean to you in this item?*
87. Por favor, veja o item FATEXP41 “Em média, até que ponto você se sentiu desgastado(a)?” O que a palavra “desgastado” significa para você neste item?
** Please look at item FATEXP41 “How run-down did you feel on average?” What does the word “run-down” mean to you in this item?*
88. Por favor, veja o item FATEXP42 “Em média, quanta energia mental você teve?” O que “energia mental” refere neste item?
** Please look at item FATEXP42 “How much mental energy did you have on average?” What does “mental energy” refer to in this item?*
89. Por favor, veja o item FATEXP43 “Em média, até que ponto você ficou fisicamente esgotado(a)?” O que “fisicamente esgotado(a)” refere neste item?
90. Por favor, veja o item FATEXP44 “Em média, até que ponto você ficou cheio(a) de energia?” O que “cheio(a) de energia” refere neste item?
91. Por favor, veja o item FATEXP45 “Em média, até que ponto você se sentiu abatido(a)?” O que “abatido(a)” refere neste item?
92. Por favor, veja o item FATEXP46 “Em quantos dias a fadiga foi pior pela manhã?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
** Please look at item FATEXP46 “On how many days was your fatigue worse in the morning?” What answer did you choose and why?*

93. Por favor, veja o item FATEXP48 “Com que frequência você percebeu que se cansava facilmente?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
**Please look at item FATEXP48 “How often did you find yourself getting tired easily?” Please explain the meaning of this item using your own words.*
94. Por favor, veja o item FATEXP49 “Com que frequência você pensou na fadiga?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
**Please look at item FATEXP49 “How often did you think about your fatigue?” What answer did you choose and why?*
95. Por favor, veja o item FATEXP50 “Quanta fadiga você sentiu no dia em que ficou menos fatigado(a)?” Por favor, explique com suas palavras o significado do item.
**Please look at item FATEXP50 “How fatigued were you on the day you felt least fatigued?” Please explain the meaning of this item using your own words.*
96. Por favor, veja o item FATEXP51 “Em média, com que facilidade você percebeu que estava ficando cansado(a)?” O que “facilidade” refer neste item?
**Please look at item FATEXP51 “How easily did you find yourself getting tired on average?” What does “easily” refer to in this item?*
97. Por favor, veja o item FATEXP52 “Até que ponto você ficou arrasado(a)/ prostrado(a)?” O que a frase “arrasado(a)/ prostrado(a)” significa para você neste item?
**Please look at item FATEXP52 “How wiped out were you on average?” What does the phrase “wiped out” mean to you in this item?*
98. Por favor, veja o item FATEXP54 “Com que frequência você teve energia física?” O que “energia física” refere neste item?
**Please look at item FATEXP54 “How often did you have physical energy?” What does “physical energy” refer to in this item?*
99. Por favor, veja o item FATEXP56 “Qual foi o nível da sua fadiga na maioria dos dias?” Qual a resposta você escolheu e por quê?
**Please look at item FATEXP56 “What was the level of your fatigue on most days?” What answer did you choose and why?*
100. Você tem algum comentário a respeito do questionário de Fadiga?
**Do you have any other comments regarding the Fatigue questionnaire?*

- Não (se não, pule para a questão 53)
**No (if no, skip to question 53)*
- Sim (Se sim, liste eles abaixo)
**Yes (if yes, list them below)*

Comentários e sugestões

**Comments and suggestions*

Português

English translation

101. Muito obrigado por nos ajudar com este projeto. Seus comentários ajudarão a certificarmos que a versão na língua portuguesa do questionário foi corretamente traduzida e poderá ser usada internacionalmente.

**Thank you very much for helping us with this project. Your comments will help to ensure that the _____ language version of the questionnaire has been properly translated and can be used internationally.*

=====

==

102. Assinatura do entrevistador: _____
**Signature of Interviewer*

103. Comentários do entrevistador (por favor, indique quando participante pediu assistência para preencher o questionário, e então liste algum comentário que você possa ter):

**Interviewer Comments (please indicate whether or not the participant required assistance filling out the questionnaire, and also list any comments you may have):*

ANEXO E – Versão original do *Patient-Reported-Outcome Measurement Information System – Fatigue (PROMIS® Fatigue)*

PROMIS® Fatigue

Please respond to each question or statement by marking one box per row.

During the past 7 days...

FATIMP1	01	To what degree did you have to push yourself to get things done because of your fatigue?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP2	02	To what degree did your fatigue make you feel slowed down in your thinking?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP3	03	How often did you have to push yourself to get things done because of your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP4	04	How often did your fatigue interfere with your social activities?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP5	05	How often were you less effective at work due to your fatigue (include work at home)?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP6	06	How often did your fatigue make you feel slowed down in your thinking?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP8	07	How often were you too tired to watch television?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP9	08	How often did your fatigue make it difficult to plan activities ahead of time?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP10	09	How often did your fatigue make it difficult to start anything new?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP11	10	How often did your fatigue make you more forgetful?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP13	11	How often were you too tired to do errands?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP14	12	How often did your fatigue make it difficult to organize your thoughts when doing things at work (include work at home)?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always

FATIMP15	13	How often did your fatigue interfere with your ability to engage in recreational activities?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP16	14	How often did you have trouble finishing things because of your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP17	15	How often did your fatigue make it difficult to make decisions?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP18	16	How often did you have to limit your social activities because of your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP19	17	How often were you too tired to do your household chores?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP20	18	How often did your fatigue make you feel less alert?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP21	19	How often were you too tired to take a bath or shower?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP22	20	How often did your fatigue make it difficult to organize your thoughts when doing things at home?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP24	21	How often did you have trouble starting things because of your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP25	22	How often was it an effort to carry on a conversation because of your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP26	23	How often were you too tired to socialize with your family?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP27	24	To what degree did you have trouble starting things because of your fatigue?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP28	25	How hard was it for you to carry on a conversation because of your fatigue?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP29	26	How often were you too tired to leave the house?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP30	27	How often were you too tired to think clearly?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always

FATIMP33	28	How often did your fatigue limit you at work (include work at home)?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP34	29	To what degree did you have to limit your social activities because of your fatigue?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP35	30	To what degree did your fatigue make it difficult to organize your thoughts when doing things at home?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP36	31	To what degree did your fatigue make it difficult to start anything new?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP37	32	Due to your fatigue were you less effective at work (include work at home)?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP38	33	To what degree did your fatigue make it difficult to make decisions?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP40	34	How often did you have enough energy to exercise strenuously?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP42	35	How often were you less effective at home due to your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP43	36	To what degree did your fatigue make it difficult to organize your thoughts when doing things at work (include work at home)?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP44	37	To what degree did your fatigue make you more forgetful?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP45	38	To what degree did your fatigue interfere with your ability to engage in recreational activities?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP47	39	To what degree did you have to force yourself to get up and do things because of your fatigue?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP48	40	To what degree did your fatigue interfere with your social activities?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP49	41	To what degree did your fatigue interfere with your physical functioning?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much

FATIMP50	42	Did fatigue make you less effective at home?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP51	43	To what degree did you have trouble finishing things because of your fatigue?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP52	44	To what degree did your fatigue make you feel less alert?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATIMP53	45	How often were you too tired to take a short walk?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP55	46	How often did you have to force yourself to get up and do things because of your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATIMP56	47	How often were you too tired to socialize with your friends?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP2	48	How often did you feel run-down?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP5	49	How often did you experience extreme exhaustion?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP6	50	How often did you feel tired even when you hadn't done anything?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP7	51	How often did you feel your fatigue was beyond your control?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP12	52	To what degree did you feel tired even when you hadn't done anything?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP13	53	How bushed were you on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP16	54	How often were you sluggish?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP18	55	How often did you run out of energy?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP19	56	How often were you physically drained?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP20	57	How often did you feel tired?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP21	58	How fatigued were you when your fatigue was at its worst?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always

FATEXP22	59	How often were you bothered by your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP24	60	How often did you have enough energy to enjoy the things you do for fun?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP26	61	How often were you too tired to enjoy life?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP28	62	How often were you too tired to feel happy?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP29	63	How often did you feel totally drained?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP31	64	How often were you energetic?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP34	65	How tired did you feel on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP35	66	How much were you bothered by your fatigue on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP36	67	How exhausted were you on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP38	68	How fatigued were you on the day you felt most fatigued?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP40	69	How fatigued were you on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP41	70	How run-down did you feel on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP42	71	How much mental energy did you have on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP43	72	How physically drained were you on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP44	73	How energetic were you on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP45	74	How sluggish were you on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP46	75	On how many days was your fatigue worse in the morning?	1 = None	2 = 1 day	3 = 2-3 days	4 = 4-5 days	5 = 6-7 days
FATEXP48	76	How often did you find yourself getting tired easily?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always

FATEXP49	77	How often did you think about your fatigue?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP50	78	How fatigued were you on the day you felt least fatigued?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP51	79	How easily did you find yourself getting tired on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP52	80	How wiped out were you on average?	1 = Not at all	2 = A little bit	3 = Somewhat	4 = Quite a bit	5 = Very much
FATEXP54	81	How often did you have physical energy?	1 = Never	2 = Rarely	3 = Sometimes	4 = Often	5 = Always
FATEXP56	82	What was the level of your fatigue on most days?	1 = None	2 = Mild	3 = Moderate	4 = Severe	5 = Very Severe