

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE FISIOTERAPIA
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E DESEMPENHO FÍSICO-
FUNCIONAL**

ANA CRISTINA LAGE

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E AVALIAÇÃO DAS
PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO *INFLAMMATORY BOWEL DISEASE-
FATIGUE PATIENT SELF-ASSESSMENT SCALE* (IBD-F): IBD-F BRASIL**

**Juiz de Fora
2018**

ANA CRISTINA LAGE

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E AVALIAÇÃO DAS
PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO *INFLAMMATORY BOWEL DISEASE-FATIGUE PATIENT SELF-ASSESSMENT SCALE* (IBD-F): IBD-F BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional, da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre. Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientador: Prof.^a Dr.^a Carla Malaguti

Juiz de Fora

2018

ANA CRISTINA LAGE

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E AVALIAÇÃO DAS
PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO *INFLAMMATORY BOWEL DISEASE-FATIGUE PATIENT SELF-ASSESSMENT SCALE (IBD-F)*: IBD-F BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional, da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do grau de Mestre. Área de concentração: Ciências da Saúde

Aprovada em 29 de agosto de 2018

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr.^a. Carla Malaguti - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof^a. Dr^a Raquel Rodrigues Britto
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof.^a Dra. Adriana Claudia Lunardi
Universidade de São Paulo

Dedico este trabalho...

À Deus, por ser essencial em minha vida.
autor do meu destino.
À minha família, minha essência,
razão pela qual cheguei até aqui.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me conceder a grande oportunidade de realizar este sonho, pelo sustento e sabedoria que permitiram concluir mais esta etapa.

Gratidão à professora, doutora e orientadora Carla Malaguti, por toda experiência profissional compartilhada, pelos inúmeros ensinamentos, valiosos conselhos e por toda a paciência e compreensão durante estes dois anos. Obrigada por acreditar em mim e investir em minha formação. Admiro a sua competência profissional e a sua empatia, você é um exemplo!

À Rainha, tia, madrinha, segunda mãe, amor da minha vida, aquela que conhece o meu olhar...Tia Angela! Não sei como agradecer por todas as palavras de ânimo e incentivo, pelo apoio, pela ajuda, pelo colo, por ser força, ser base, referência. Nada é capaz de retribuir todo o papel desempenhado por você não só na minha formação profissional, mas na minha vida. Você foi, é, e será sempre a minha inspiração, esta conquista é nossa!

Ao noivo, que bem logo no início do mestrado se tornou marido: Thiago, aquele que dividiu comigo bem de perto toda esta fase, passando pelo ingresso no mestrado e casamento quase ao mesmo tempo. Em meio às inúmeras atividades e responsabilidades adquiridas nestes dois anos, chegamos vitoriosos ao fim de mais esta jornada.

À todos os familiares e amigos que de perto ou de longe acompanharam este período, entendendo a minha ausência em alguns momentos, mas sempre me encorajando a prosseguir, obrigada por todas as palavras de carinho e apoio. Em especial agradeço ao Tio Elyerto, Tia Solange, Frederico e Marília por compartilhar das minhas conquistas e estarem sempre presentes dividindo comigo todos os momentos.

Aos colegas de turma e aos professores do Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional fica o meu abraço e o meu agradecimento pelos grandes momentos juntos, por todo conhecimento dividido, por cada palavra amiga, incentivo e ajuda.

Aos pacientes do ambulatório de Gastroenterologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora a minha gratidão, que pacientemente e sempre atenciosos, aceitaram participar das coletas respondendo a tantas perguntas e tantas vezes o mesmo questionário. Sem vocês não haveria a realização deste

projeto. Agradeço também aos mestres e acadêmicos que contribuíram para a realização desta pesquisa.

Por fim, a parte mais difícil de toda a escrita, em que nenhuma literatura é capaz de referenciar e expressar em palavras o amor e a saudade trazidos no coração. Pai (*in memoriam*), concluir este sonho sem você, confesso, está sendo muito mais difícil, mas quando lembro que este sonho foi seu antes mesmo de ser meu, tenho a coragem e as forças renovadas. Você faz parte desta conquista por todo o investimento e amor dedicados a mim durante toda a sua vida. Quem dera ter você aqui comigo pra poder ver o seu sorriso cheio de orgulho e ouvir a sua voz de forma tão simples dizendo: “Parabéns filha!”. Mesmo ausente, pra sempre vou sentir o aconchego do seu amor.

RESUMO

Introdução: A fadiga é uma queixa comum em pacientes com doenças inflamatórias intestinais (DII). Portanto, é necessário para estes pacientes um instrumento traduzido, adaptado culturalmente e testado clinicamente que avalie fadiga.

Objetivos: Traduzir e adaptar transculturalmente o *Inflammatory Bowel Disease Fatigue Scale* (IBD-F) para o português do Brasil e testar suas propriedades de medida em pacientes brasileiros com DII.

Métodos: A versão original do IBD-F foi traduzida e adaptada culturalmente seguindo as recomendações do *Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures*. Além do IBD-F, a fadiga foi avaliada por meio da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* (Facit-F) e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (EHAD) também foi utilizada. As propriedades psicométricas testadas foram: efeito teto e piso, consistência interna, reprodutibilidade (confiabilidade e concordância), validade do constructo, responsividade interna e externa.

Resultados: Durante a fase de tradução e adaptação transcultural, 40 pacientes participaram da pesquisa. Durante o teste das propriedades psicométricas, um total de 118 com DII concluíram a pesquisa. A versão brasileira do IBD-F (IBD-F Brasil) apresentou boas propriedades de medida com um alfa Cronbach de 0,95, um coeficiente de correlação intraclass de 0,97, um erro padrão de medição de 4,8 pontos e uma alteração mínima detectável de 6,0 pontos. Foi detectado 25% de efeito piso, sem efeito teto. A análise da validade de construto observou uma correlação inversa boa entre o IBD-F e o Facit-F ($r = -0,46$). O tamanho de efeito usado para medir a responsividade interna variou de moderada para Doença de Crohn (DC) a baixa para Retocolite Ulcerativa (RCU). O IBD-F Brasil foi uma medida com alta responsividade externa para DC e com baixa responsividade para RCU. A área sob a curva foi de 0,95.

Conclusão: A versão brasileira do IBD-F possui propriedades de medida adequadas e pode ser utilizada na prática e pesquisa clínica.

Palavras-chave: Fadiga. Doença Inflamatória Intestinal. Questionários. Reprodutibilidade dos Resultados

ABSTRACT

Background: Fatigue is a common complaint in patients with inflammatory bowel diseases (IBD). Therefore, it is necessary for these patients a translated, culturally adapted and clinically tested instrument that evaluates fatigue.

Objective: To translate and cross-culturally adapt the inflammatory Bowel Disease Fatigue Scale (IBD-F) into Brazilian-Portuguese and to test its measurement properties in Brazilian patients with IBD.

Methods: The original version of the IBD-F was translated and cross-culturally adapted following the recommendations of the Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. In addition to IBD-F, fatigue was assessed using the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (Facit-F) and the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) was also used. The psychometric properties tested were: ceiling and floor effect, internal consistency, reproducibility (reliability and agreement), construct validity, internal and external responsiveness.

Results: During the translation and cross-culturally adaptation phase, 40 patients participated in the study. During the test of psychometric properties, a total of 118 with IBD completed the research. The Brazilian-Portuguese version of IBD-F (IBD-F Brazil) showed good measurement properties with a Cronbach's alpha of 0.95, an intraclass correlation coefficient of 0.97, a standard error of measurement of 4.8 points, and minimal detectable change of 6.0 points. We detected 25% of floor effects, with no ceiling effect. The construct validity analysis observed a good inverse correlation between the IBD-F and Facit-F ($r=-0.46$). Effect sizes used for measuring internal responsiveness ranged from moderate for CD to low for UC. The IBD-F was a measure with high external responsiveness for CD and with low external responsiveness for UC. Area under the curve was 0.95 being considered responsive.

Conclusions: The Brazilian-Portuguese version of IBD-F has adequate measurement properties and can be used in clinical practice and research.

Key Words: Fatigue. Inflammatory bowel disease. Questionnaires. Reproducibility of Results

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Distribuição das lesões na Doença Inflamatória Intestinal.....	19
Figura 2. Curva Receiver operating characteristic (ROC) para o ponto de corte do <i>Inflammatory Bowel Disease-Fatigue Patient Self-Assessment Scale</i> (IBD-F): IBD-F Brasil para discriminar pacientes com presença e ausência de fadiga.....	37

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Índice de <i>Harvey-Bradshaw</i>	15
Tabela 2. Interpretação dos resultados do cálculo de legibilidade	26
Tabela 3. Características clínicas e demográficas dos pacientes com doença inflamatória intestinal.....	33
Tabela 4. Dados das propriedades psicométricas do IBD-F Brasil.....	36
Tabela 5. Expressão da doença DC e RCU e escores do IBD-F Brasil em diferentes momentos.....	37

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DC	Doença de Crohn
RCU	Retocolite Ulcerativa
DII	Doenças Inflamatórias Intestinais
IHB	Índice de <i>Harvey-Bradshaw</i>
EMGs	Eletromiografia de Superfície
IBD-F	<i>Inflammatory Bowel Disease-Fatigue</i>
Facit-F	<i>Fatigue Assessment of Chronic Illness Therapy</i>
SIS	Six-Item Screener
EHAD	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
DP	Desvio Padrão
ROC	Curva <i>Receiver Operating Characteristic</i>
CCI	Coeficiente de Correlação Intraclass
EPM	Erro Padrão da Medida
DMD	Diferença Mínima Detectável
ASC	Área Sob a Curva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 DESENVOLVIMENTO.....	15
2.1 DOENÇA DE CROHN.....	15
2.2 RETOCOLITE ULCERATIVA.....	17
2.3 DOENÇAS INFLAMATÓRIAS INTESTINAIS.....	18
2.4 REVISÃO DA LITERATURA.....	19
2.5 OJETIVOS.....	23
2.5.1 Objetivo Geral.....	23
2.5.2 Objetivo Específico.....	23
3 METODOLOGIA.....	24
3.1 AMOSTRA (FASE I).....	24
3.2 AVALIAÇÕES (FASE I).....	24
3.3 AMOSTRA (FASE II).....	27
3.3.1 Tamanho da Amostra.....	27
3.4 AVALIAÇÕES (FASE II).....	27
4 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	30
4.1 EFEITO TETO E PISO.....	30
4.2 CONSISTÊNCIA INTERNA.....	30
4.3 REPRODUTIBILIDADE.....	31
4.5 VALIDADE DO CONSTRUCTO.....	31
4.6 RESPONSIVIDADE INTERNA.....	31
4.7 RESPONSIVIDADE EXTERNA.....	32
5 RESULTADOS.....	33
5.1 FASE I: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO IBD-F BRASIL.....	33
5.2 FASE II: AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO IBD-F BRASIL.....	34
5.2.1 Efeito teto e piso.....	34
5.2.2 Consistência Interna.....	35
5.2.3 Reprodutibilidade.....	35
5.2.4 Validade do Constructo.....	35
5.2.5 Responsividade Interna.....	35
5.2.6 Responsividade Externa.....	35

6 DISCUSSÃO.....	39
7 COSIDERAÇÕES FINAIS.....	43
8 CONCLUSÃO.....	44
REFERÊNCIAS.....	45
ANEXOS.....	51
APÊNDICES.....	61

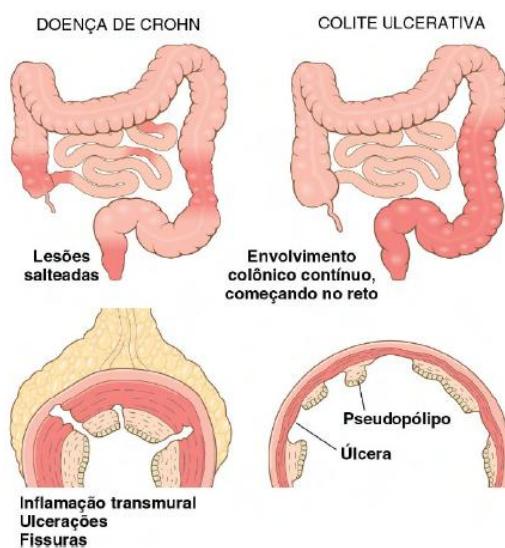
1 INTRODUÇÃO

A Doença de Crohn (DC) e a Retocolite Ulcerativa (RCU) formam um grupo de doenças denominadas Doenças Inflamatórias Intestinais (DII). As DII são caracterizadas por alterações idiopáticas crônicas do trato gastrointestinal com manifestação clínica e gravidade variável (LOFTUS, 2004). Acredita-se que o desenvolvimento da DC e da RCU esteja relacionado à resposta imune anormal a microbiota da luz intestinal, que somados a fatores genéticos, microbiológicos, imunológicos e socioambientais contribuem para o surgimento e manutenção da doença (MARANHÃO; VIERA; CAMPOS, 2015).

A taxa de incidência de DII no Estado de São Paulo entre os anos de 2012 e 2015 foi, em média, de 13,31 casos novos / 100.000 habitantes / ano, enquanto a prevalência de DII foi de 52,5 casos / 100.000 habitantes (GASPARINI, 2018).

Apesar estarem classificadas em um mesmo grupo de doenças, a DC e a RCU possuem características distintas (MARANHÃO; VIERA; CAMPOS, 2015). A distinta manifestação entre elas baseiam-se originalmente na morfologia e na distribuição das lesões. A DC pode acometer qualquer porção do trato digestivo de forma segmentar, já a RCU acomete predominantemente a mucosa do cólon de forma simétrica e ininterrupta (Figura 1).

Figura 1 - Distribuição das lesões na doença inflamatória intestinal



Fonte: ROBBINS, 2013, p. 587.

Além das alterações no aparelho digestivo, as DII provocam sintomas extra-intestinais que afetam negativamente o bem-estar físico, funcional e qualidade de vida dos pacientes com DII (PONTES et al., 2004; LANGENBERG; GIBSON, 2010), sendo necessário um tratamento clínico direcionado ou até mesmo uma abordagem cirúrgica (XIÃO; YU-LAN LIU, 2003). O conhecimento, a evolução e o tratamento das manifestações extra-intestinais são de suma importância devido o aumento da morbidade e mortalidade desencadeada por elas (MOTA et al., 2007). Essas alterações podem surgir antes, concomitante ou posterior aos sintomas intestinais, podendo ou não ter relação com a atividade da doença. Algumas das alterações são: complicações oculares, hepáticas, pulmonares, vasculares, articulares, cutâneas (MOTA et al., 2007) além de anemia (ALVES; MISZPUTEN; FIGUEIREDO, 2014) e comprometimento muscular culminando em fadiga (TINSLEY et al., 2011).

A fadiga é caracterizada como uma sensação de cansaço contínuo, sem alívio, ou com alívio parcial mesmo após o descanso ou o sono (TRENDALL, 2000) e está associada a altas taxas de morbidade (ROOY et al., 2001), impactando negativamente a qualidade de vida (GANZ et al, 2016; KREIJNE et al, 2015). Este é um sintoma limitante e comum, a qual está presente tanto na fase ativa da inflamação intestinal, quanto na fase de remissão. Minderhoud, Samsom e Oldenburg (2007) demonstraram que mesmo com alcance da remissão, a fadiga ainda é prevalente em aproximadamente 40% dos pacientes com DC, chegando até mais de 80% na fase ativa da doença. A fadiga está associada a baixos níveis de atividade física, redução de força e massa muscular (Brown, Mcmillan e Milroy, 2005) além de estar associada a altos níveis de citocinas pró-inflamatórias presentes, como o *TNF-α*, alteração da neurotransmissão central com liberação de adrenalina, alterações na regulação do hormônio corticotrófico do eixo hipotálamo-hipofisário (MINDERHOUD et al., 2003) e ser potencializada pela terapia imunossupressora e corticoterapia (LEE, 2009; GENSLER, 2007). Cabe ainda ressaltar que outros fatores adicionais impactam negativamente o desempenho muscular nesses pacientes como, a anemia proveniente da dificuldade de absorção do ferro no tecido intestinal (GASCHE et al., 2007), além da deficiência de micronutrientes como vitamina D, vitamina B12, selênio, zinco e magnésio (WARD et al., 2009;

MATTEINI et al, 2008). Além das causas orgânicas da fadiga, o comportamento sedentário adotado por boa parte deste perfil de pacientes, leva ao descondicionamento físico, o qual conduz a uma redução da capacidade aeróbica dos músculos periféricos. A falta de condicionamento faz com que a contribuição do metabolismo anaeróbio glicolítico para a geração energética aumente substancialmente, resultando em lactacidemia precoce com consequente piora da fadiga (VAN LANGENBERG; GIBSON, 2010).

Assim sendo, os aspectos multifatoriais que envolvem a fadiga a torna de difícil compreensão sendo crucial a apreciação clínica e avaliação desse importante sintoma.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A DOENÇA DE CROHN

A DC pode acometer qualquer porção do trato digestivo, desde a boca até a região anal de forma focal, assimétrica e transmural, caracterizada pelo comprometimento segmentar da mucosa. Independente de qual for o segmento comprometido, as áreas são demarcadas abruptamente e intercaladas por tecidos sem acometimentos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Diferentes graus de edema, ulcerações e descamação da mucosa podem ser observados. As úlceras também podem estar presentes, que em casos crônicos evoluem para a formação de fístulas, as quais possuem manifestações êntero-vaginais, êntero-cutâneas, êntero-enterais, êntero-urinárias ou para a cavidade peritoneal, resultando então na formação de abscessos, sendo as três principais formas de apresentação: inflamatória, fistulizante ou fibroestenosante (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Com etiologia ainda pouco clara (BASSI et al., 2004), o curso clínico da doença pode variar de uma fase assintomática até uma condição fatal (LOFTUS, 2004; BODGER, 2002) oscilando entre períodos de atividade e remissão da doença (KREIJNE et al., 2015).

Os índices disponíveis para avaliação da DC avaliam parâmetros da atividade clínica, endoscópica e doença perianal. Para avaliação clínica, os mais utilizados são o Índice de Atividade da Doença de Crohn e o Índice de Harvey-Bradshaw (IHB). O Índice de Atividade da Doença de Crohn contempla a avaliação diária por sete dias do número de evacuações líquidas, sensação de bem-estar, número de complicações (artralgia, uveíte, eritema, úlcera, pioderma gangrenoso, fístula e abscesso) consumo de antidiarreico, massa abdominal, déficit de hematócrito e peso (LICHENSTEIN et al., 2008). Já o IHB (Tabela 1) exclui a necessidade de acompanhamento pelo período de uma semana. Sugere-se remissão quando a soma total dos pontos é menor ou igual quatro pontos (HARVEY; BRADSHAW, 1980).

Tabela 1 - Índice de Harvey-Bradshaw

VARIÁVEL	DESCRÍÇÃO	ESCORE
1	Bem-estar geral	0 = muito bem 1 = levemente comprometido 2 = ruim 3 = muito ruim

2	Dor Abdominal	0 = nenhuma 1 = leve 2 = moderada 3 = intensa
3	Número de evacuações líquidas por dia	1 por cada evacuação
4	Massa abdominal	0 = ausente 1 = duvidosa 2 = definida 3 = definida e dolorosa
4	Complicações	1 ponto por item: - Artralgia - Uveíte - Eritema nodoso - Úlceras aftosas - Fissura anal - Nova fístula - Abscesso
	Total	

Fonte: HARVEY; BRADSHAW. (1980)

O diagnóstico da DC é resultante de uma análise clínica (anamnese, exame físico e proctológico), histológica, endoscópica, radiológica e laboratorial. Os exames com contraste são necessários para a confirmação da localização e extensão da doença, além de detecção de complicações abdominais e pélvicas. (PRESENT et al., 1980).

A abordagem farmacológica resulta de uma série de fatores como intensidade da manifestação, localização da doença, resposta a terapia medicamentosa anteriormente utilizada e a presença de complicações, já o tratamento cirúrgico é indicado para tratar obstruções, complicações supurativas e doença persistente ao tratamento medicamentoso (HANAUER; SANDBORN, 2001; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). O foco do tratamento é a remissão da doença, quando atingida, os pacientes devem continuar com o acompanhamento terapêutico visando à manutenção dessa fase (HANAUER; SANDBORN, 2001).

A terapia farmacológica pode ser realizada com aminossilicilatos e seus derivados na tentativa de postergar a introdução da corticoterapia e antibioticoterapia. A indicação de terapia imunossupressora na DC baseia-se no diagnóstico de corticodependência ou refratariedade à corticoterapia (HABR-GAMA et al., 2008). Sabe-se ainda que há um desequilíbrio entre a secreção do fator de necrose tumoral ($TNF\alpha$) alfa e sua inibição, estando este elevado nas fezes, mucosa e sangue dos doentes (NOGUCH et al., 1998). Terapias com *anti-TNF α* também podem ser utilizadas em pacientes de difícil manejo com o objetivo de minimizar/bloquear a resposta inflamatória

proporcionando melhora do quadro clínico e remissão dos sintomas intestinais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014; MALHEIROS et al., 2009).

2.2 RETOCOLITE ULCERATIVA

A RCU também é uma doença idiopática, caracterizada por inflamação difusa e crônica predominantemente da mucosa do cólon, envolvendo o reto em 95% dos casos e podendo se estender até partes ou todo o intestino grosso em um padrão simétrico, circunferencial e ininterrupto, ou seja, sem áreas de mucosas normais entre as porções afetadas (KORNBLUTH; SACHAR, 1997; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

Os pacientes são classificados quanto à extensão e quanto à gravidade da doença. A doença é diagnosticada como colite distal quando é limitada a porção final do intestino grosso, como colite esquerda quando há envolvimento do cólon descendente até o reto e como pancolite quando o acometimento é nas porções proximais a flexura esplênica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). Já a gravidade da doença é avaliada pela intensidade dos sintomas e pode ser classificada pelos critérios estabelecidos por *Truelove e Witts* (1955) de acordo com três categorias:

- a) leve: quando há menos de três evacuações por dia, com ou sem sangue, sem comprometimento sistêmico e com velocidade de sedimentação globular normal;
- b) moderada: quando há mais de 4 evacuações por dia com mínimo comprometimento sistêmico;
- c) grave: quando ocorre mais de 6 evacuações por dia com sangue e com evidência de comprometimentos sistêmicos, tais como febre, taquicardia, anemia e velocidade de sedimentação globular acima de 30. Casos com suspeita de megacôlon tóxico também devem ser considerados graves.

Durante a investigação da doença, o diagnóstico é suspeitado por motivos clínicos, tais como sangramento retal, urgência retal, tenesmo, dor abdominal, diarreia e eliminação de muco nas fezes e apoiados por exames de fezes, sigmoidoscopia, colonoscopia e biópsia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). Achados endoscópicos e histológicos negativos para causas infecciosas

sugerem o diagnóstico de RCU (KORNBLUTH; SACHAR, 1997). Depois de fechado o diagnóstico é importante delimitar a extensão anatômica da doença a fim de saber se a inflamação é distal, ou seja, abaixo do cólon descendente e assim, ao alcance da terapia tópica ou se estende proximal ao cólon descendente, sendo necessária uma abordagem medicamentosa sistêmica (ETCHEVERS et al., 2009). Semelhante a DC, o tratamento para RCU é realizado com aminossalicilatos orais e por via retal, corticóides e imunossupressores objetivando sair da fase aguda e reduzir a sintomatologia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

3 JUSTIFICATIVA

A fadiga pode ser caracterizada como de caráter físico ou mental (KUMMER et al, 2013), entretanto a fadiga na DII é predominante física, pois houve associação desta com baixo nível de atividade física, redução da força e massa muscular. Corroborando com estes achados, Vogelaar et al. (2015) demonstrou que pacientes com DII com queixa de fadiga apresentam aptidão física e nível de atividade física deficientes quando comparados à pacientes com DII sem fadiga.

Sabe-se ainda, que existe uma relação entre doenças crônicas e fadiga, justificada pelos altos níveis de citocinas pró-inflamatórias presentes, como o TNF- α , alteração da neurotransmissão central com liberação de adrenalina, alterações na regulação do hormônio corticotrófico do eixo hipotálamo-hipofisário (MINDERHOUD et al., 2003) e induzida pela terapia imunossupressora e corticoterapia (LEE, 2009; GENSLER, 2007). A perda de peso corporal, força e massa muscular causada pela desnutrição, podem estar presentes em pacientes com DII, entretanto, a redução da função muscular tem sido observada mesmo em pacientes bem nutridos (FILIPPI et al., 2006). Cabe ainda ressaltar que outros fatores adicionais impactam negativamente o desempenho muscular nesses pacientes como, a anemia proveniente da dificuldade de absorção do ferro no tecido intestinal (GASCHE et al., 2007), além da deficiência de micronutrientes como vitamina D, vitamina B12, selênio, zinco e magnésio (WARD et al., 2009; MATTEINI et al, 2008). Além das causas orgânicas da fadiga, o comportamento sedentário adotado por boa parte deste perfil de pacientes, leva ao descondicionamento físico, o qual conduz a uma redução da capacidade aeróbica dos músculos periféricos. A falta de condicionamento faz com que a contribuição do metabolismo anaeróbio glicolítico para a geração energética aumente substancialmente, resultando em lactacidemia precoce com consequente piora da fadiga (VAN LANGENBERG; GIBSON, 2010).

Assim sendo, os aspectos multifatoriais que envolvem a fadiga a torna de difícil compreensão sendo crucial a apreciação clínica e manejo desse sintoma. Um estudo mensurou objetivamente na DC a fadiga muscular por

meio da eletromiografia de superfície (EMGs). Neste estudo pacientes com DC apresentaram maior queda da atividade eletromiográfica, compatível com fadiga, do que o grupo controle; e ainda observou correlação moderada desta medida com indicadores subjetivos de fadiga por instrumento auto-relatado (GONÇALVES, 2006). Embora a EMGs seja uma medida objetiva da fadiga muscular e amplamente aceita, esta apresenta algumas limitações para seu uso de rotina na prática clínica, como demanda de tempo para coleta, interferência e ruído de sinais, avaliação restrita a um determinado grupamento muscular e metodologia avaliador-dependente (GONÇALVES, 2006). Como alternativa a esta avaliação, os questionários e escalas são adequados para avaliar grandes populações, uma vez que se apresentam como medidas de baixo custo, e não consomem muito tempo para a administração (MAHER; LATIMER; COSTA, 2007).

De maneira geral, os princípios da aplicabilidade dos questionários são:

- a) Que os indivíduos respondentes recordem suas atividades ao longo de um período em particular;
- b) Podem ser administrados por um entrevistador, por telefone ou auto-administrados;
- c) Os respondentes podem ser solicitados a recordar atividades e situações, também podem perguntar sobre a descrição de atividades ou situações que levam à fadiga de forma detalhadas, como frequência, duração e intensidade a cada hora, ou apenas de forma genérica, como a participação em classes mais amplas de atividades ou situações.

Contudo, o uso de questionários pode apresentar algumas limitações devido às diferentes definições e as possíveis interpretações para um termo, apesar das tentativas dos entrevistadores para fornecer uma definição clara. Os construtos podem não necessariamente recordar as atividades ou situações com precisão, portanto, o instrumento empregado pode não identificar todas as situações em que o objeto de pesquisa é avaliado. Além disso, para minimizar viéses, um questionário auto-aplicável deve ser adequado à idade dos entrevistados e os níveis de escolaridade ou letramento dos indivíduos (PORTNEY; WATKINS, 2007).

Todavia, conforme evidenciado por alguns estudos, os questionários podem ser utilizados como um instrumento de avaliação quando aplicados com uma

metodologia adequada. O questionário é um instrumento característico para o método de pesquisa descritivo, do tipo *survey*, que tem como objetivo observar, registrar, analisar, descrever e correlacionar fatos, fenômenos ou comportamentos sem manipulá-los. Para elaboração e utilização de questionários em pesquisa, são observados alguns critérios a fim de possibilitar a segurança e confiabilidade do instrumento construído. A estes critérios dá-se o nome de características psicométricas ou clinimétricas ou mesmo propriedades de medidas, que são representadas por três importantes medidas: a reproducibilidade, a validade e a responsividade (PORTNEY; WATKINS, 2007). A reproducibilidade relaciona-se com a consistência ou repetição de uma observação, representando o grau pelo qual as medidas repetidas da mesma variável são reproduzidas sob as mesmas condições e pelo mesmo sujeito em distintas ocasiões. Já a validade é o grau de autenticidade e precisão de um escore de teste, e é dependente da reproducibilidade e da relevância, ou seja, refere-se ao quanto o teste mede aquilo que se propõe ou foi designado a medir. Por fim, a responsividade ou sensibilidade é que o teste seja capaz de detectar alterações, um indicador de mudanças no estado de saúde. Para ser qualificada como responsiva, uma medida deve ter mudanças consistentes ao longo do tempo ou ser comparada a outra medida de valor conhecido. A avaliação da responsividade em doenças crônicas é pertinente visto que a cura não é alcançável e os principais objetivos do tratamento são manter ou melhorar a função dos pacientes e seu bem-estar (A REVICKI et al., 2006).

Neste sentido, diversas escalas ou questionários de fadiga têm sido utilizados na avaliação de pacientes com DII. Uma revisão sistemática sobre a fadiga na DII, avaliou dezoito estudos, os quais incluíram nove diferentes escalas, sendo o *Multidimensional Fatigue Inventory* e a Escala do Impacto de Fadiga as mais utilizadas (CZUBER-DOCHAN; REAM; NORTON, 2013). Outra revisão da literatura realizada por HJOLLUND, ANDERSEN e BECH (2007), concluiu que as escalas utilizadas não preenchiam os critérios de um instrumento ideal e não foram desenvolvidas com a população de DII. Há apenas uma sub-escala, denominada Avaliação Funcional da Fadiga em Doença Crônica, a qual foi validada para a população em estudo, contudo, esta sub-escala foi derivada de um questionário que tem por objetivo a avaliação

funcional de pacientes com câncer e não foi desenvolvida especificamente para os pacientes em questão (TINSLEY et al., 2011).

Em razão desta carência, Czuber-dochan et al. (2014) desenvolveu no Reino Unido, uma escala de auto-avaliação de fadiga denominada *Inflammatory Bowel Disease-Fatigue* (IBD-F) (Anexo 1) direcionada para as necessidades e a vivência específica dos pacientes com DII. O questionário é composto por três dimensões: a Seção I contém cinco perguntas que avaliam a gravidade e a frequência da fadiga, a Seção II contém 30 perguntas que avaliam a experiência e o impacto da fadiga, além da Seção III que é uma seção descritiva também envolvendo o mesmo tema. O escore na primeira dimensão varia entre zero e 20 e na segunda varia entre zero e 120, totalizando um escore final que pode variar entre zero e 140, quanto maior a pontuação, maior o nível de fadiga relatado.

Neste contexto, o intuito deste estudo é realizar a tradução para a língua portuguesa-brasileira, adaptação transcultural e validação do *IBD-F Self-assessment Scale* para que o mesmo possa ser utilizado como instrumento de avaliação de fadiga específico para pacientes brasileiros com DII. O instrumento deve ser de fácil compreensão e aplicação, se fazendo importante a adaptação fidedigna do questionário às características da população alvo, além de seguir as normas já estabelecidas na literatura para sua tradução e posteriormente testar suas propriedades de medidas (BEATON et al., 2000, SPERBER et al., 2004).

2.5 OBJETIVOS:

2.5.1 Objetivo geral:

Traduzir, adaptar transculturalmente e avaliar as propriedades psicométricas do *IBD-F* para a língua portuguesa.

2.5.2 Objetivo específico:

Traduzir para língua portuguesa o *IBD-F*, bem como realizar a adaptação transcultural para uma amostra de pacientes brasileiros;

Testar a confiabilidade intra-avaliadores (24 a 48 h) do *IBD-F*;

Verificar a validade de construto do questionário por meio da correlação com *FACIT-F*;

Analisar a responsividade em 8 a 12 semanas do *IBD-F*.

2.6 HIPÓTESE:

Testar a hipótese que a versão portuguesa-brasileira do questionário de fadiga para doença inflamatória intestinal seja válida, confiável e sensível na avaliação de fadiga em pacientes com DII.

3. METODOLOGIA

O autor do instrumento enviou uma autorização por e-mail para a realização do estudo (Anexo 2) e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário da Juiz de Fora Federal de Juiz de Fora, sob parecer número 2.372.106 (CAAE 68473417.0.0000.5133).

A pesquisa seguiu os padrões baseados em consenso para a seleção de *checklist* de instrumentos de medição de saúde (COSMIN) (MOKKINK et al., 2010) e foi realizada em duas fases: (1) Tradução e adaptação transcultural e (2) Avaliação das propriedades de medida. A primeira fase foi conduzida de acordo com as etapas propostas pelo *Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures* (Beaton, 2000), enquanto a segunda utilizou os critérios de qualidade para as propriedades de mensuração dos questionários (TERWEE et al., 2007).

3.1 AMOSTRA (FASE I):

Foram incluídos pacientes com diagnóstico de DII, em acompanhamento no Ambulatório de Gastroenterologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF), unidade Dom Bosco, com diagnóstico clínico, endoscópico e histopatológico confirmados pelos critérios definidos pelo Ministério da Saúde para DC (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010) e para RCU (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002) que não fossem submetidos à alteração de medicação ou procedimento cirúrgico a um período inferior a 30 dias, com idade entre 18 e 60 anos, de ambos os sexos. Foram excluídos pacientes analfabetos, sujeitos com doenças autoimunes, cardiopatias, pneumopatias, fibromialgia e doenças neurológicas ou osteomioarticulares que levassem a limitação motora, como acidente vascular encefálico.

3.2 AVALIAÇÕES (FASE I)

A tradução e adaptação transcultural foram realizadas em seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, revisão de comitê de especialistas, pré-teste e análise da documentação pelos membros da equipe de pesquisa.

Etapa 1 – Tradução Inicial: Os itens da versão em inglês do *IBD-F* foram inicialmente traduzidos para o português do Brasil por dois tradutores bilíngues e biculturais brasileiros independentes, sem contato prévio com o instrumento. Apenas um dos tradutores possuía conhecimento da área de saúde e tinha ciência dos conceitos que estavam sendo examinados. Sua tradução tinha por objetivo fornecer uma perspectiva clínica sobre o tema abordado. Já o outro tradutor, sem influência acadêmica na área, teve por objetivo refletir a linguagem utilizada pela população e assim, observar possíveis significados ambíguos no questionário original. Ambos enfatizaram a tradução conceitual e não a literária, e produziram duas versões independentes, a Versão 1 (V1) e a Versão 2 (V2).

Etapa 2 - Síntese das traduções: As versões V1 e V2 foram submetidas à avaliação e comparação com os autores do presente estudo. Juntos, eles produziram uma versão consensual em português, a Versão 3 (V3).

Etapa 3 – Retrotradução: A versão consensual em português (V3), foi traduzida para o inglês por dois tradutores profissionais bilíngues, sem contato prévio com o instrumento e sem experiência com os conceitos abordados. Este é um processo que visa garantir que as versões traduzidas, refletem o mesmo conteúdo da versão original, destacando inconsistências ou erros conceituais na tradução. Os tradutores produziram duas versões, a Versão Retrotraduzida 1 (VR1) e a Versão Retrotraduzida 2 (VR2) que foram comparadas com o texto original em inglês pelos membros da equipe de pesquisa.

4 Etapa 4 - Comitê de Especialistas: Um comitê de cinco gastroenterologistas bilíngues foi estabelecido. Cada membro do comitê analisou independentemente a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual de cada item na versão pré-final do *IBD-F*. No caso de qualquer item ser identificado como não adequado por qualquer especialista do comitê, ele foi revisado e discutido até que em comum acordo fosse alcançado uma versão pré-final adaptada culturalmente para a população brasileira.

Etapa 5 - Teste da versão Pré-final: O estágio final de adaptação é o pré-teste. A versão pré-final do *IBD-F* adaptado para a população brasileira foi administrada em 40 pacientes. Todos os participantes forneceram consentimento informado por escrito por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). Foi solicitada aos participantes a necessidade de relatar ao pesquisador caso houvesse alguma dificuldade em compreender qualquer palavra ou expressão do questionário.

Após esta etapa foi feita uma avaliação sobre a legibilidade do instrumento usando a escala de legibilidade de Fernández-Huerta (FERNÁNDEZ HUERTA, 1959). O cálculo de legibilidade é baseado na contagem de sílabas e número de palavras de uma frase em uma amostra das 100 primeiras palavras do texto. Nesta escala, o índice varia de 0 a 100 sendo que quanto menor a pontuação, mais difícil o texto. O nível de leitura é calculado pela seguinte equação: $206.84 - (0.60 * P) - (1.02 * F)$, em que “ P ” é igual ao número de sílabas em 100 palavras e “ F ” é igual ao número de sentenças em 100 palavras. Uma pontuação de 70 ou superior é considerada apropriada para uma população adulta. (FERNÁNDEZ-HUERTA, 1959). Na Tabela 2 pode ser observada a interpretação dos resultados do cálculo da equação.

Tabela 2. Interpretação dos resultados do cálculo de legibilidade

Pontuação	Nível
90 – 100	muito fácil
80 – 90	Fácil
70 – 80	algo fácil
60 – 70	Normal
50 – 60	algo difícil
30 – 50	Difícil
0 -30	muito difícil

Fonte: FERNÁNDEZ-HUERTA (1959)

Etapa 6 – Análise da documentação pelos membros da equipe de pesquisa: Foi realizada uma conferência de todo o processo, analisando passo-a-passo todas as etapas seguidas. Presumindo-se assim que seguindo todo este processo uma tradução aceitável foi alcançada.

3.3 AMOSTRA (FASE II):

Os critérios de inclusão e exclusão foram os mesmos utilizados na fase anterior, acrescido de que pacientes que participaram da Fase I foram excluídos da Fase II.

3.3.1 Tamanho da amostra

A estimativa do tamanho da amostra para a Fase II do estudo foi baseada nos coeficientes de correlação entre o IBD-F e o *Fatigue Assessment of Chronic Illness Therapy* (Facit-F). Considerando os coeficientes de correlação de 0,40 e valores de alfa = 0,05 e beta = 0,10, estimou-se um tamanho amostral de 113 sujeitos. O tamanho da amostra foi aumentado para 118 indivíduos atribuindo as possíveis perdas estimadas na análise estatística.

3.4 AVALIAÇÕES (FASE II):

A avaliação das propriedades psicométricas foi realizada em três etapas:

Etapa 1- Primeira entrevista:

Foi utilizado o Instrumento de Triagem (Apêndice B) para coletar dados sobre características demográficas (por exemplo, idade, sexo) e clínicas (duração da doença, expressão, extensão, fenótipo, medicações relacionadas a DII, co-morbidades, antecedentes clínicos e história familiar). O IHB foi utilizado como índice clínico de atividade nos casos de DC e para RCU foram utilizados os critérios de *Truelove e Witts*.

O Six-Item Screener (SIS) (Anexo 3) é um instrumento simples desenvolvido por CALLAHAN et al. (2001), derivado do *Mini-mental State Examination*, podendo ser administrado por telefone ou sob forma de entrevista, visando identificar comprometimento cognitivo. Seu escore varia entre zero e seis, é facilmente marcado por uma soma simples de erros e leva em conta a orientação temporal (três itens) e recordação tardia (três itens) (CALLAHAN et al. (2001). O SIS foi aplicado logo após o Instrumento de

Triagem e aqueles pacientes que obtiveram uma pontuação menor que quatro, foram considerados com comprometimento cognitivo sendo assim, excluídos do estudo. O ponto de corte de quatro foi considerado referência em países ocidentais (XUE et al., 2017).

Logo após o rastreio cognitivo, foi aplicada a versão final do IBD-F (IBD-F Brasil (Apêndice C). A fadiga também foi avaliada por meio da *Fatigue Assessment of Chronic Illness Therapy* (Facit-F) (Anexo 4), que é um instrumento destinado a avaliar este sintoma e seu impacto nas atividades diárias. A Facit-F é composta por 13 itens, sendo cinco opções de resposta para cada item com uma pontuação entre zero e quatro. A pontuação total varia de 0 a 52, sendo as maiores pontuações indicativas de menor fadiga (YELLEN, 1997). A escala Facit-F tem sido amplamente utilizada em diversas populações clínicas e já foi validada para uso na língua portuguesa (ACASTER et al., 2015).

Os níveis de ansiedade e depressão também foram avaliados pela Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (EHAD) (Anexo 5) (PAIS-RIBEIRO et al., 2007). A HADS é composta por 14 questões relacionadas à ansiedade e depressão (sete em cada domínio), classificadas em uma escala de quatro pontos, variando de zero (sem comprometimento) a três (maior comprometimento). Cada pontuação de domínio é considerada como a soma dos respectivos itens, variando de 0 a 21. Uma pontuação igual ou acima de oito pontos para cada domínio é sugestiva de ansiedade e/ou depressão.

Nesta fase, todos os instrumentos foram aplicados sob forma de entrevista de forma presencial por dois entrevistadores.

Etapas 2 e 3 - Segunda e terceira entrevista:

Os participantes responderam a versão final brasileira do IBD-F em mais dois momentos distintos. Nestas etapas, a entrevista foi realizada por telefone por um único entrevistador, devido à indisponibilidade dos pacientes de retornarem ao ambulatório no prazo pré-determinado, uma vez que grande parte deles não reside na cidade onde foi realizada a pesquisa. Foi reaplicada a versão final brasileira do IBD-F em um intervalo de 48 a 72 horas depois da avaliação inicial e reaplicado pela terceira vez oito a 12 semanas posteriores a avaliação basal. A escolha dos intervalos entre as sessões de teste foi baseada

na experiência clínica de especialistas, o que indicou que esta condição clínica não apresenta maiores alterações após 48 a 72 horas, mas pode exibir mudanças na manifestação da doença após 8 a 12 semanas.

4. ANÁLISE ESTATÍSTICA

A distribuição dos dados foi avaliada pelo teste de *Kolmogorov-Smirnov*. Os dados distribuídos normais e não normais foram expressos como média e desvio padrão (DP) ou mediana e seus respectivos quartis, respectivamente. Para variáveis categóricas e dicotômicas, a frequência e a proporção foram calculadas. As propriedades de medida testadas neste estudo para o IBD-F Brasil foram os efeitos de teto e piso, consistência interna, reproducibilidade (confiabilidade e concordância), validade de construto, responsividade interna e externa.

A curva *receiver operating characteristic* (ROC) foi utilizada para determinar o ponto de corte do instrumento por meio dos valores de especificidade e sensibilidade. A área abaixo da curva representa a acurácia do teste. Além disso, a curva fornece o ponto de corte do instrumento dado pela maior sensibilidade e menor 1-especificidade e seus respectivos intervalos de confiança. Todas as análises foram realizadas no SPSS Windows versão 20.0 (IBM Corporation, Somers, Nova York, EUA). O teste de *Kruskal-Wallis* foi usado para comparar a pontuação do IBD-F em diferentes momentos.

4.1 EFEITO TETO E PISO

A medição foi feita através do cálculo da proporção de participantes que obtiveram os escores máximo (teto) e mínimo (piso) do IBD-F. Os efeitos de teto e piso foram considerados presentes se 15% ou mais dos respondentes obtivessem as pontuações máximas ou mínimas (STREINER; NORMAN, 2008).

4.2 CONSISTÊNCIA INTERNA

A consistência interna (homogeneidade) do instrumento, IBD-F foi medida usando o Coeficiente alfa de *Cronbach*. Estimativas superiores a 0,70 foram consideradas adequadas (TERWEE et al., 2007).

4.3 REPRODUTIBILIDADE

Se refere ao grau em que a repetida aplicação de um instrumento produz resultados semelhantes (KOO; LI, 2016). Foi avaliado pela confiabilidade e pela concordância. A confiabilidade foi testada com um coeficiente de correlação intraclasse bidirecional (CCI) e intervalos de confiança de 95%; foi considerado fraca se $ICC < 0,50$, moderada se $0,50 \leq ICC \leq 0,75$, entre 0,75 e 0,90 boa e excelente se $ICC > 0,90$ (KOO; LI, 2016). A concordância foi avaliada pelo erro padrão da medida (EPM), usando dados da avaliação inicial e a avaliação realizada 48 a 72 horas depois. A concordância foi obtida pelo desvio padrão da diferença entre o teste e o reteste dividido por $\sqrt{2}$. Consideramos EPM $\leq 5\%$ como muito bom, 5% a 10% como bom, 11% a 20% duvidoso e $\geq 20\%$ como ruim (PORTNEY; WATKINS, 2007). A diferença mínima detectável (DMD) foi avaliada para refletir a variabilidade associada a pontuações individuais no IBD-F e a magnitude da mudança que a medição deve demonstrar. A DMD com 95% de confiança foi calculada utilizando a fórmula $MDC = 1,96 / \sqrt{2} \times EPM$ (PORTNEY; WATKINS, 2007).

4.5 VALIDADE DE CONSTRUCTO

Para avaliação da validade, foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman, correlacionando a pontuação da versão brasileira do IBD-F na avaliação inicial e os escores obtidos com a Facit-F e a EHAD. Quanto mais perto de 1, maior é o grau de dependência estatística entre as variáveis, em contrapartida, quanto mais próximo de zero, menor é força dessa relação (DANCEY; REIDY, 2013).

4.6 RESPONSIVIDADE INTERNA

Esta propriedade refere a capacidade do instrumento em detectar mudanças ao decorrer do tempo (ECHEVARRÍA-GUANILO; GONÇALVES; ROMANOSKI, 2017). A responsividade interna do IBD-F Brasil foi medida usando estimativas de tamanho de efeito. O tamanho do efeito foi obtido

usando as diferenças médias entre os escores no início do estudo e após 8-12 semanas, dividido pelo desvio padrão no início do estudo. O tamanho do efeito indica a sensibilidade do questionário em medir as alterações clínicas nos pacientes, com uma pontuação inferior a 0,19 indicando uma alteração insignificante, de 0,20 a 0,49 uma pequena alteração, de 0,50 a 0,79 uma alteração média, de 0,80 a 1,29 uma grande alteração e > 1,30 uma alteração muito grande (COHEN, 1988). O tamanho do efeito foi estimado para todos os pacientes e para subgrupos de pacientes com DC e RC.

4.7 RESPONSIVIDADE EXTERNA

A responsividade externa refere a quanto a mudança de uma medida é capaz de modificar outro desfecho (COSTA et al., 2009). A responsividade do IBD-F Brasil foi avaliada como segue: (1) para o subgrupo de pacientes com DC, correlacionando o escore de mudança no IHB em 8-12 semanas com o escore de mudança (escore em 8-12 semanas menos escore basal) do IBD-F Brasil; (2) para o subgrupo de pacientes com RCU, correlacionando o escore de mudança no índice de *Truelove e Witts* em 8-12 semanas com o escore de mudança (escore 8-12 semanas menos o escore basal) do IBD-F e; (3) construindo curva ROC usando o Facit-F. O escore de corte do IBD-F Brasil foi de 13,55 pontos, assim, uma pontuação de 13,55 pontos ou mais pode ser considerada como presença de fadiga. Esta análise foi baseada na área sob a curva (ASC), e valores de 0,70 ou superiores foram considerados responsivos (Terwee et al., 2007).

5. RESULTADOS

5.1 FASE I - TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO IBD-F Brasil

Durante o processo de adaptação transcultural, o comitê de especialistas decidiu substituir no item 11 da Seção II, o termo "Tive dificuldade em continuar com meus hobbies / interesses por causa da fadiga" por "Tive dificuldade em continuar minhas atividades de lazer por causa da fadiga" e também no item 12 da Seção II, "Meu relacionamento emocional com meu/minha parceiro(a) foi afetada pela fadiga" por "Meu relacionamento afetivo com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga", termos considerados mais familiares para a língua em questão. Além disso, todas as perguntas e opções foram respondidas e foram satisfatoriamente compreensíveis e aplicáveis por 40 pacientes incluídos nesta fase. Consequentemente, a versão pré-final em língua portuguesa do IBD-F não exigiu mudanças adicionais. O escore encontrado no cálculo de legibilidade alcançado foi de 83,66, o qual é classificado como um instrumento de fácil compreensão, indicando que o texto é de fácil leitura e adequado para a população alvo. As características demográficas e clínicas estão resumidas na Tabela 3. O processo de adaptação transcultural usado para desenvolver a versão final brasileira do IBD pode ser visualizado no Apêndice D.

Tabela 3 Características clínicas e demográficas dos pacientes com doença inflamatória intestinal

	FASE I (n = 40)			FASE II (n = 118)		
	DC	RCU	Total	DC	RCU	Total
Sexo (F/ M)	23/11	06/02	29/11	54 / 27	20 / 17	74 / 44
			43.1 ±			44.9 ±
Idade (Anos)	38.1±12	14.3	39.1 ± 12.0	43.1 ±11.0	48,9 ± 11.7	11.8
Duração da Doença (Meses)	84 ± 63	100 ± 92	87 ± 69	108 ±82	132 ± 99	116 ± 88
Expressão, n (%)						
Atividade	14	-	14 (35)	34	-	34 (29)
Remissão	18	-	18 (45)	47	-	47 (39)
Leve	-	4	4 (10)	-	26	26 (22)
Moderado	-	3	3 (7)	-	10	10 (8)
Grave	-	0	0	-	1	1 (1)

Extensão, n (%)						
Colite	2	-	2 (5)	17	-	17 (14)
Ileocolite	20	-	20 (50)	33	-	33 (28)
Ileíte	9	-	9 (22)	31	-	31 (26)
Misto	1	-	1 (2)	0	-	0
Colite distal	-	0	0	-	9	9 (8)
Pancolite	-	3	3 (7)	-	18	18 (15)
Colite esquerda	-	4	4 (10)	-	10	10 (8)
Fenótipo, n (%)						
Estenosante	8	-	8 (20)	27	-	27 (22)
Fistulizante	6	-	6 (15)	11	-	11 (9)
Inflamatório	8	-	8 (20)	28	-	28 (24)
Misto	10	-	10 (25)	15	-	15 (13)
SIS	-	-	-	6 (0-6)	6 (5-6)	6 (0-6)
Facit-F	-	-	-	37 (7-52)	46 (11-52)	40 (7-52)
EHAD	-	-	-	3 (1-4)	3 (1-4)	3 (1-4)

Valores: mediana \pm Desvio Padrão, frequencia (proporção) e média (alcance). Abreviações: F, feminino; M, masculino; RCU, retocolite ulcerativa; SIS, Six-Item Screener; Facit-F, Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue; EHAD, Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

5.2 FASE II - AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DO IBD-F BRASIL

A amostra total consistiu de 123 pacientes, dos quais cinco foram excluídos devido não completarem as três etapas desta fase. De um total de 118 pacientes, 81 deles tinham DC e 37 RCU. Na primeira entrevista, os participantes responderam todos os quatro instrumentos (Instrumento de triagem, SIS, IBD-F Brasil, Facit-F, EHAD). Na etapa 2, responderam a escala IBD-F Brasil novamente 48 a 72 horas depois da avaliação inicial e por fim, uma terceira avaliação foi feita re-aplicando o IHB ou o Truelove e Witts, além do IBD-F Brasil num período de 8 a 12 semanas posteriores a avaliação inicial. As características demográficas e clínicas estão resumidas na Tabela 3.

5.2.1 Efeito Teto e Piso

Observamos um piso de 25% e nenhum efeito de teto. A pontuação do IBD-F mostra-se ligeiramente inclinada (Skweness = 0,92); curtose = -0,14.

5.2.2 Consistência Interna

A consistência interna da versão em português foi classificada como adequada para ambas as seções I e II (índice alfa de Cronbach variando de 0,95 e 0,98, respectivamente). Nenhum dos itens aumentou a confiabilidade quando excluído. Os resultados das avaliações da consistência interna para pontuação total e para cada seção são relatados na Tabela 4.

5.2.3 Reprodutibilidade:

A análise de confiabilidade indicou que o questionário IBD-F Brasil apresentou excelente confiabilidade, com valores de CCI variando de 0,92 para a Seção I e 0,97 para a Seção II e para o escore total. A porcentagem do EPM para a pontuação total foi classificada como boa porque foi de 4,8. A concordância também foi excelente com um EPM de 4,8 pontos e uma DMD de 6,05 pontos. A tabela 4 descreve a reproducibilidade do IBD-F.

5.2.4 Validade do Construto:

A correlação entre a versão do IBD-F Brasil e a Facit-F foi estatisticamente significante ($p<0,05$) negativa e maior que -0,60 ($\rho = -0,67$; $p <0,001$) confirmado nossa hipótese de validade convergente (Tabela 4). Nenhuma correlação foi encontrada entre IBD-F e EHAD ($\rho = 0,14$; $p = 0,12$).

5.2.5 Responsividade Interna:

As análises de responsividade foram realizadas no início e 8-12 semanas após a avaliação inicial (Tabela 4). O tamanho de efeito envolvendo todos os pacientes com DII foi de (0,44). O tamanho do efeito por subgrupo, também foi analisado. Para pacientes com DC foi moderado (0,66) e para pacientes com RCU foi pequeno (0,24).

5.2.6 Responsividade Externa:

Foi observado correlações entre os escores de mudança nas 8 - 12 semanas do IBD-F Brasil e os escores de mudança do IHB para pacientes com DC (0,84) e também entre os escores de mudança do *Truelove e Witts* para pacientes com RCU (0,33) (Tabela 4).

Tabela 4 - Dados das propriedades psicométricas do IBD-F Brasil

Interpretabilidade	
Escore mediano basal do IBD-F Brasil (intervalo interquartílico)	13,55 (0 - 48,2)
Escore mínimo (efeito piso), n (%)	29 (25)
Escore máximo (efeito teto), n (%)	0 (0)
Skweness (EP)	0,92 (0,22)
Kurtosis (EP)	-0,14 (0,44)
Consistência Interna	
Alfa de Cronbach Seção I	0,95
Alfa de Cronbach Seção II	0,98
Reprodutibilidade	
Confiabilidade	
CCI (95% IC) alfa Seção I	0,92 (0,88 - 0,97)*
CCI (95% IC) alfa Seção II	0,97 (0,96 - 0,98)*
CCI (95%) alfa Escore Total	0,97 (0,96 - 0,98)*
Concordância	
EPM	4,8
DMD	6,05
Validade do Construto	
Coeficiente de Spearman entre IBD-F Brasil e Facit-F	-0,67*
Coeficiente de Spearman entre IBD-F Brasil e EHAD	0,14
Responsividade Interna	
Tamanho do efeito para todos os pacientes	0,44
Tamanho do efeito para pacientes com DC	0,66
Tamanho do efeito para pacientes com RCU	0,24
Responsividade Externa	
Subgrupo da DC: Mudança de pontuação no Coeficiente de correlação de Spearman entre o IBD-F Brasil e o IHB	0,84*
Subgrupo da RCU: Mudança de pontuação no Coeficiente de correlação de Spearman entre o IBD-F Brasil e o Truelove	0,33*
ASB	0,95*

Abreviações: EP, erro padrão; CCI, coeficiente de correlação intraclasse; IC, intervalo de confiança; EPM, erro padrão da medida; DMD, diferença mínima detectável; Facit-F, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue*; EHAD, Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão; DC, doença de Crohn; RCU, retocolite ulcerativa; IHB, índice de Harvey-Bradshaw; ASC, área sob a curva.

A curva ROC indicou um ponto de corte de 13,55 pontos; sensibilidade = 90,9%; erro 10,3% e área sob a curva ROC = 0,95 [IC95%: 0,92–0,99] para discriminar pacientes com presença ou ausência de fadiga (Figura 2).

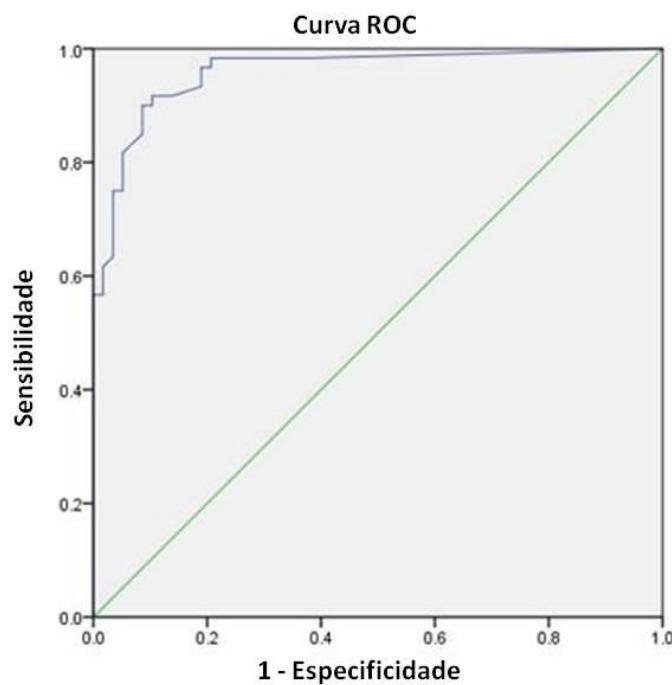


Figura 2 – Curva *Receiver operating characteristic* (ROC) para o ponto de corte do *Inflammatory Bowel Disease-Fatigue Patient Self-Assessment Scale* (IBD-F): IBD-F Brasil para discriminar pacientes com presença de fadiga (IBD-F Brasil > 13,55) e ausência de fadiga (IBD-F Brasil <13,55). Ponto de corte = 13,55; sensibilidade = 90,9%; especificidade = 89,7%; e área sob a curva ROC = 0,95; IC: 0,92 - 0,99.

A expressão da doença tanto para DC, quanto para RCU e seus respectivos escores de fadiga no IBD-F Brasil em diferentes momentos pode ser visualizada na Tabela 5. O escore de fadiga foi maior na doença ativa do que em remissão tanto na DC como na RCU, embora a fadiga também estivesse presente na DC em remissão.

Tabela 5 Expressão da DC e da RCU e escores do IBD-F Brasil em diferentes momentos.

Grupo de pacientes	Expressão	Média (intervalo) linha de base n = 118	Média (intervalo) 48-72h n = 118	Média (intervalo) 8 - 12 s n = 118
Escore IBD-F Brasil - Seção I				
DC				
DC	Remissão n = 47	3.0 (0-17)	1.0 (0-18)	4.0 (0-15)
	Atividade n = 34	13.0 (4-18)	13.0 (6-18)	4.0 (0-12)*
RCU				
RCU	Remissão n= 26	2.5 (0-16)	0.0 (0-12)	0.0 (0-17)
	Atividade n = 11	10.5 (0-17)	11,5 (4-17)	3.0 (0-17)*
Escore IBD-F Brasil - Seção II				
DC				
DC	Remissão n = 47	2.0 (0-81)	0.0 (0-94)	14 (0-81)*
	Atividade n = 34	54.5 (5-100)	50.0 (4-100)	10,5 (0-52)*
RCU				
RCU	Remissão n= 26	0.0 (0-82)	0.0 (0-76)	0.0 (0-93)
	Atividade n = 11	26.5 (0-53)	33.0 (4-59)	5.0 (0-36)*
Escore IBD-F Brasil – Total				
DC				
DC	Remissão n = 47	2.0 (0-84)	0.0 (0-97)	15.0 (0-84)*
	Atividade n = 34	51.0 (4-111)	57.3 (6-108)	11.0 (0-58)*
RCU				
RCU	Remissão n= 26	0.0 (0-53)	0.0 (0-81)	0.0 (0-100)
	Atividade n = 11	29.0 (0-55)	34.5 (4-61)	5.0 (0-36)*

Abreviações: IBD-F, *inflammatory bowel disease fatigue*; DC, Doença de Crohn; RCU, retocolite ulcerativa. Valores estão representados em mediana e intervalo. * p<0,01.

6 DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi traduzir e adaptar transculturalmente o IBD-F para o português do Brasil e testar as propriedades psicométricas do IBD-F Brasil. Durante o processo de tradução e adaptação transcultural, apenas dois itens da versão original foram modificados de acordo com o julgamento do comitê de especialistas por termos mais familiares à língua. Outras adaptações não foram necessárias, pois os aspectos avaliados em relação à fadiga e seu impacto nas atividades da vida diária foram comuns tanto na população de origem (inglês) quanto na população alvo (de língua portuguesa). Além disso, as questões da questionário foram consideradas adequadas para a população-alvo, de acordo com a escala de legibilidade de Fernandez-Huerta (Fernandez-Huerta, 1959), que o classificava como um instrumento de fácil compreensão. O estudo realizado demonstrou que o questionário IBD-F Brasil possui propriedades de medida adequadas para avaliar a fadiga e sua interferência na vida diária em pacientes com DII. Estes resultados sugerem que este questionário pode ser utilizado na prática clínica e fins de pesquisa.

O instrumento alcançou um coeficiente alfa de *Cronbach* de 0,95 e 0,98 para a Seção I e para a Seção II, respectivamente, que foram idênticos ao estudo de Czuber-Dochan et al. (2014) da versão original em inglês do questionário. A alta consistência interna indica que todos os itens do IBD-F Brasil medem adequadamente o construto relacionado à fadiga.

Não detectamos nenhum efeito teto, mas algum efeito mínimo (ou seja, 25% dos participantes alcançaram a pontuação mínima). No entanto, a maioria dos pacientes investigados estava em remissão na linha de base do estudo, o que pode sugerir menor prevalência de sintomas de fadiga, especialmente em pacientes com RCU, levando a um efeito de chão. Além disso, de acordo com as orientações para aplicação do questionário original, quando o paciente respondia “zero” nas cinco primeiras questões do IBD-F Brasil, a entrevista referente a este questionário era interrompida e o escore final era considerado “zero”, favorecendo assim o efeito piso.

A reproduzibilidade do questionário IBD-F Brasil demonstrada no estudo em questão foi excelente (CCI: 0,92 para a Seção I e 0,97 para a Seção II)

(TERWEE et al., 2007), e foi maior do que a observada por Czuber-Dochan et al (2014) que obteve CCI: 0,74 para a Seção I e 0,83 para a Seção II). No entanto, as pequenas diferenças nos resultados de confiabilidade entre eles podem ser explicadas pelos diferentes momentos estabelecidos para o reteste. No estudo original, o intervalo para reteste foi de seis semanas, já no IBD-F Brasil foi de 48 a 72 horas.

O erro de medição do instrumento foi de 4,8 pontos indicado em nossa investigação que o EPM foi considerado muito bom (PORTNEY; WATKINS, 2007). Com base no EPM, foi possível o cálculo da DMD, que permite saber o quanto de variação na pontuação indica uma mudança real na condição clínica do paciente, ou seja, permite saber qual é a variação mínima na pontuação necessária para garantir que a alteração não seja devido ao erro do instrumento. Os resultados obtidos mostraram que a magnitude da mudança necessária para exceder a variabilidade do questionário IBD-F Brasil é de 6,05 pontos.

O IBD-F Brasil e o Facit-F correlacionaram-se negativamente e satisfatoriamente entre si, indicando boa validade de constructo. Resultados semelhantes de correlação foram observados entre a versão original em inglês do IBD-F e outros instrumentos que avaliam a fadiga de forma mais geral (Czuber-Dochan 2014). A ausência de correlação entre o IBD-F Brasil e a escala EHAD pode ser explicada pelo fato de que nesta escala não há uma abordagem que envolve questões físicas como a fadiga, uma vez que esta escala visa avaliar sintomas de transtornos de humor em vez de sintomas somáticos, os sintomas de ansiedade ou depressão relacionados a doenças físicas não são contemplados (Bjelland).

Observamos tamanhos de efeito pequenos a moderados na análise da responsividade interna do IBD-F Brasil. Em todo o grupo envolvido na fase II, o tamanho do efeito foi pequeno, embora no subgrupo de pacientes com DC esse efeito fosse moderado (Husted). Essas estimativas fornecem evidências de boa responsividade interna dessas medidas em pacientes com DC. Geralmente, os pacientes com DC são aqueles que apresentam a forma mais grave de DII, e que experimentaram sintomas substanciais de fadiga e evolução clínica da doença.

Houve uma forte correlação entre os escores de mudança do IBD-F Brasil em todos os dois momentos (avaliação inicial e terceira avaliação) e o IHB para subgrupo de pacientes com DC, sendo assim, observada boa responsividade externa. No entanto, isso não ocorreu quando a correlação foi feita entre IBD-F Brasil e *Truelove e Witts* para subgrupo de pacientes com RCU. Estes resultados sugerem que os pacientes com DC ativa, foram mais afetados pela fadiga do que os pacientes em remissão e também aqueles com UC.

A alta prevalência de fadiga na doença inflamatória intestinal ativa pode ser explicada por alguns fatores: atividade da doença inflamatória intestinal (DAVE; PAPADAKIS; FAUBION, 2014), níveis de citocinas pró-inflamatórias como o *TNF- α* (MINDERHOUD; SAMSOM; OLDENBURG, 2007), que é significativamente melhorado após tratamento com anti-*TNF- α* , deficiência de ferro e anemia, comum na DII devido à dificuldade de absorção deste íon no tecido intestinal inflamado; e finalmente a fadiga induzida por terapia medicamentosa, como tiopurinas (metabolitos de terapia imunossupressora) e corticoterapia (frequentemente usada em doença ativa) (BAGER et al., 2012).

Curiosamente, a mediana dos valores do IBD-F Brasil da amostra estudada coincidiu com o ponto de corte discriminativo na curva ROC. A sensibilidade e a especificidade do IBD-F encontrado no presente estudo mostrou uma área sob a curva ROC muito próxima de um e o ponto de corte do escore foi de 13,55. Além disso, este ponto de corte parece ter capacidade discriminatória adequada, uma vez que os pacientes com doença ativa tiveram escores mais altos do que o corte no IBD-F Brasil do que durante a remissão. A identificação do ponto de corte no IBD-F Brasil é clinicamente útil para identificar a presença de fadiga em pacientes com DII e, assim, delinear estratégias para melhorar esse sintoma.

Pacientes com DC ativa e RCU na linha de base apresentam sintomas de fadiga reduzida após 8-12 semanas. No entanto, os pacientes com DC em remissão no início do estudo apresentaram aumento dos sintomas de fadiga após o mesmo período. Pacientes com RCU em remissão no início do estudo não alteraram os escores de fadiga após 8-12 semanas. Esses achados são considerados consequentes da natureza cíclica da doença, pois, embora a inflamação sistêmica desempenhe um papel central na patogênese da fadiga

na DII, a prevalência relatada de fadiga ainda chega a 40% na DII mesmo em remissão (MINDERHOUD; SAMSOM; OLDENBURG, 2007).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O questionário IBD-F Brasil pode contribuir para a avaliação sistemática da fadiga e seu impacto nas atividades diárias de pacientes com DII. A propósito, o IBD-F Brasil pode ser útil na avaliação do efeito de estratégias que reduzem a fadiga, concomitante ao controle da inflamação e correção da anemia, presentes em pacientes com DII.

Uma possível limitação deste estudo se dá ao fato de todos os participantes serem de um único centro de DII. A amostra local não aleatória resultando em uma maior prevalência de mulheres e DC em vez de RCU. O IBD-F não foi validado com uma medida objetiva de fadiga. O impacto das intervenções para a modulação da fadiga usando o IBD-F como medida de desfecho não pôde ser verificado. Apesar dessas limitações, nossos achados são úteis para o desenvolvimento de ensaios clínicos randomizados controlados para pacientes com DII com queixa de fadiga usando o IBD-F Brasil.

8 CONCLUSÃO

A versão em português do IBD-F Brasil têm propriedades de medida aceitáveis para avaliar a fadiga e sua interferência na atividade diária de pacientes com DII, especialmente em pacientes com CD. Portanto, encorajamos pesquisadores e clínicos a incluírem este instrumento como parte da avaliação de pacientes com DII.

REFERÊNCIAS

- A REVICKI, Dennis et al. Responsiveness and minimal important differences for patient reported outcomes. **Health And Quality Of Life Outcomes**, [s.l.], v. 4, n. 1, p.70-75, 2006. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-4-70>.
- ACASTER, Sarah et al. Qualitative and quantitative validation of the FACIT-fatigue scale in iron deficiency anemia. **Health And Quality Of Life Outcomes**, [s.l.], v. 13, n. 1, p.60-70, 17 maio 2015. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-015-0257-x>.
- ALVES, Rodrigo Andrade; MISZPUTEN, Sender Jankiel; FIGUEIREDO, Maria Stella. Anemia in inflammatory bowel disease: prevalence, differential diagnosis and association with clinical and laboratory variables. **Sao Paulo Medical Journal**, [s.l.], v. 132, n. 3, p.140-146, 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1516-3180.2014.1323568>.
- BAGER, P. et al. Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease is common and multifactorial. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, [s.l.], v. 35, n. 1, p.133-141, 7 nov. 2011. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2036.2011.04914.x>.
- BASSI, A. Cost of illness of inflammatory bowel disease in the UK: a single centre retrospective study. **Gut**, [s.l.], v. 53, n. 10, p.1471-1478, 1 out. 2004. BMJ. <http://dx.doi.org/10.1136/gut.2004.041616>.
- BEATON, D.E. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v.25, n.24, p.3186-3191, 2000.
- BODGER, K. Cost of illness of Crohn's disease. **Pharmacoconomics**, v.20, p. 639-652, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença de Crohn. Portaria SAS/MS nº 966, de 2 de outubro de 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Retocolite Ulcerativa. Portaria SAS/MS nº 861, de 4 de novembro de 2002.
- BROWN, Duncan J. F.; MCMILLAN, Donald C.; MILROY, Robert. The correlation between fatigue, physical function, the systemic inflammatory response, and psychological distress in patients with advanced lung cancer. **Cancer**, [s.l.], v. 103, n. 2, p.377-382, 2005. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.20777>.
- CALLAHAN, C.M. Six-Item Screener to Identify Cognitive Impairment Among Potential Subjects for Clinical Research. **Medical Care**, v.40, n.9, p.771-781, 2002.

COHEN, Jacob. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. 2. ed. New York, NY: Routledge Academic, 1988.

COSTA, Luciola da Cunha Menezes et al. Systematic review of cross-cultural adaptations of McGill Pain Questionnaire reveals a paucity of clinimetric testing. **Journal Of Clinical Epidemiology**, [s.l.], v. 62, n. 9, p.934-943, set. 2009. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.03.019>.

CZUBER-DOCHAN, W.; REAM, E.; NORTON, C.. Review article: description and management of fatigue in inflammatory bowel disease. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, [s.l.], v. 37, n. 5, p.505-516, 13 jan. 2013. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/apt.12205>.

CZUBER-DOCHAN, Wladyslawa et al. Development and psychometric testing of inflammatory bowel disease fatigue (IBD-F) patient self-assessment scale. **Journal Of Crohn's And Colitis**, [s.l.], v. 8, n. 11, p.1398-1406, nov. 2014. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2014.04.013>.

DANCEY, Christine; REIDY, John. Estatística Sem Matemática para Psicologia: Usando SPSS para Windows. 5. ed. Porto Alegre: Artmed,2013.

DAVE, Maneesh; PAPADAKIS, Konstantinos A.; FAUBION, William A.. Immunology of Inflammatory Bowel Disease and Molecular Targets for Biologics. **Gastroenterology Clinics Of North America**, [s.l.], v. 43, n. 3, p.405-424, set. 2014. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gtc.2014.05.003>.

ECHEVARRÍA-GUANILO, Maria Elena; GONÇALVES, Natália; ROMANOSKI, Priscila Juceli. PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DE INSTRUMENTOS DE MEDIDAS: BASES CONCEITUAIS E MÉTODOS DE AVALIAÇÃO - PARTE I. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 26, n. 4, p.1-11, 8 jan. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001600017>.

ETCHEVERS, María Josefina et al. Risk factors and characteristics of extent progression in ulcerative colitis. **Inflammatory Bowel Diseases**, [s.l.], v. 15, n. 9, p.1320-1325, set. 2009. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20897>.

FERNÁNDEZ-HUERTA, J. Medidas sencillas de lecturabilidad. **Consigna**, v.214, p. 29-32, 1959.

FILIPPI, Jérôme et al. Nutritional deficiencies in patients with Crohn's disease in remission. **Inflammatory Bowel Diseases**, [s.l.], v. 12, n. 3, p.185-191, mar. 2006. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1097/01.mib.0000206541.15963.c3>.

GANZ, Michael L. et al. The Economic and Health-related Impact of Crohn's Disease in the United States. **Inflammatory Bowel Diseases**, [s.l.], v. 22, n. 5,

p.1032-1041, maio 2016. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1097/mib.0000000000000742>.

GASCHE, Christoph et al. Guidelines on the diagnosis and management of iron deficiency and anemia in inflammatory bowel diseases#. **Inflammatory Bowel Diseases**, [s.l.], v. 13, n. 12, p.1545-1553, dez. 2007. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20285>.

GASPARINI, R.G. Incidência e Prevalência de Doenças Inflamatórias Intestinais no Estado de São Paulo – Brasil. 2018. Tese (Doutorado em Bases Gerais da Cirurgia) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu.

GENSLER, Lianne S.. Glucocorticoids. **The Neurohospitalist**, [s.l.], v. 3, n. 2, p.92-97, 8 out. 2012. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1941874412458678>.

GONÇALVES, M. Eletromiografia e a identificação da fadiga muscular. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v.20, p.91-93, set. 2006.

HABR-GAMA, Angelina et al. Doença de Crohn intestinal: manejo. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [s.l.], v. 57, n. 1, p.10-13, jan. 2011. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-42302011000100006>.

HANAUER, S.B.; SANDBORN. W; Practice Parameters Committee of the American College of Gastroenterology. Management of Crohn's disease in adults. **American Journal of Gastroenterology**, v. 96, p.635-43, 2001.

HARVEY, R.F; BRADSHAW. J.M. A simple index of Crohn's-disease activity. **Lancet**, p. 514, 1980.

HJOLLUND, Niels; ANDERSEN, Johan; BECH, Per. Assessment of fatigue in chronic disease: a bibliographic study of fatigue measurement scales. **Health And Quality Of Life Outcomes**, [s.l.], v. 5, n. 1, p.12-17, 2007. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-5-12>.

KOO, Terry K.; LI, Mae Y.. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. **Journal Of Chiropractic Medicine**, [s.l.], v. 15, n. 2, p.155-163, jun. 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>.

KORNBLUTH, Asher; SACHAR, David B. Ulcerative Colitis Practice Guidelines in Adults: American College of Gastroenterology, Practice Parameters Committee. **The American Journal Of Gastroenterology**, [s.l.], v. 105, n. 3, p.501-523, 12 jan. 2010. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1038/ajg.2009.727>.

KREIJNE, J. E. et al. Practical Guideline for Fatigue Management in Inflammatory Bowel Disease. **Journal Of Crohn's And Colitis**, [s.l.], v. 10, n. 1,

p.105-111, 20 set. 2015. Oxford University Press (OUP).
<http://dx.doi.org/10.1093/ecco-jcc/jv168>.

KUMAR, Vinay; ABBAS, Abul; ASTER, Jon. Patologia Básica. 9. ed. São Paulo: Elsevier, 2013.

KUMMER, F. Relationship between cancer-related fatigue and physical activity in inpatient cancer rehabilitation. **Anticancer Res**, v. 33, n. 8, p.3415–3422, aug. 2013.

LEE, Thomas W.t. et al. Thiopurines, a previously unrecognised cause for fatigue in patients with inflammatory bowel disease. **Journal Of Crohn's And Colitis**, [s.l.], v. 3, n. 3, p.196-199, set. 2009. Oxford University Press (OUP).
<http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2009.03.004>.

LICHENSTEIN, Gary R; HANAUER, Stephen B; SANDBORN, William J. Management of Crohn's Disease in Adults. **The American Journal Of Gastroenterology**, [s.l.], v. 104, n. 2, p.465-483, 6 jan. 2009. Springer Nature.
<http://dx.doi.org/10.1038/ajg.2008.168>.

LOFTUS, E.V.J. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. **Gastroenterology**, v. 126, n. 6, p.1504-1517, 2004.

MAHER, Cg; LATIMER, J; COSTA, Lop. The relevance of cross-cultural adaptation and clinimetrics for physical therapy instruments. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, [s.l.], v. 11, n. 4, p.245-252, ago. 2007. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-35552007000400002>.

MALHEIROS, Anna Paula Rocha et al. Tratamento da doença de Crohn com infliximabe: primeira opção?. **Abcd. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (são Paulo)**, [s.l.], v. 22, n. 2, p.101-104, jun. 2009. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-67202009000200007>.

MARANHÃO, D.D.A.; VIEIRA, A.; CAMPOS, T. Características e diagnóstico diferencial das doenças inflamatórias intestinais. **Jornal Brasileiro de Medicina**, v.103, n. 1, p. 9-15, 2015.

MATTEINI, A.M; et al. Markers of B-vitamin deficiency and frailty in older women. **Journal of Nutrition, Health and Aging**, v.12, n.5, p.303-308, may. 2008.

MINDERHOUD, I.M.; SAMSOM, M.; OLDENBURG, B. Crohn's disease, fatigue, and infliximab: Is there a role for cytokines in the pathogenesis of fatigue? **World Journal Of Gastroenterology**, [s.l.], v. 13, n. 14, p.2089-2093, 2007. Baishideng Publishing Group Inc..
<http://dx.doi.org/10.3748/wjg.v13.i14.2089>.

MINDERHOUD, Itta M. et al. High prevalence of fatigue in quiescent inflammatory bowel disease is not related to adrenocortical insufficiency. **The**

American Journal Of Gastroenterology, [s.l.], v. 98, n. 5, p.1088-1093, may 2003. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1572-0241.2003.07414.x>.

MOKKINK, Lidwine B. et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. **Journal Of Clinical Epidemiology**, [s.l.], v. 63, n. 7, p.737-745, jul. 2010. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006>.

MOTA, E.S.M. et al. Manifestações Extra-Intestinais em Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa: Prevalência e Correlação com o Diagnóstico, Extensão, Atividade, Tempo de Evolução da Doença. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 27, n. 4, p.349-363, 2007.

NOGUCHI, M. et al. Secretion imbalance between tumour necrosis factor and its inhibitor in inflammatory bowel disease. **Gut**, v.43, n. 2, p.203-209, aug 1998.

PAIS-RIBEIRO, J. et al. Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. **Psychology, Health & Medicine**, [s.l.], v. 12, n. 2, p.225-237, mar. 2007. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/13548500500524088>.

PONTES, Rose Meire Albuquerque et al. Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário. **Arquivos de Gastroenterologia**, [s.l.], v. 41, n. 2, p.137-143, jun. 2004. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0004-28032004000200014>.

PORTNEY, Leslie Gross; WATKINS, Mary. Foundations of Clinical Research: Applications to Practice. 3. ed. Upper Sadde River: Prentice-Hall, 2007.

PRESENT, Daniel H. et al. Treatment of Crohn's Disease with 6-Mercaptopurine. **New England Journal Of Medicine**, [s.l.], v. 302, n. 18, p.981-987, maio 1980. New England Journal of Medicine (NEJM/MMS). <http://dx.doi.org/10.1056/nejm19805013021801>.

ROOY, Elizabeth C. et al. Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. **The American Journal Of Gastroenterology**, [s.l.], v. 96, n. 6, p.1816-1821, jun. 2001. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1572-0241.2001.03877.x>.

SUPERBER AD. Traslation and validation of study instruments for cross-cultural research. **Gastroenterology**, v.126, p.S124-S128, 2004.

STREINER, David; NORMAN Geoffrey. Health measurement scales: a practical guide to their development and use. 4. ed. New York: Oxford University Press, 2008.

TERWEE, Caroline B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal Of Clinical Epidemiology**, [s.l.], v. 60, n. 1, p.34-42, jan. 2007. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>.

TINSLEY, A. et al. Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F) in patients with inflammatory bowel disease. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, [s.l.], v. 34, n. 11-12, p.1328-1336, 17 out. 2011. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2036.2011.04871.x>.

TRENDALL, J. Concept analysis: chronic fatigue. **Journal of Advanced Nursing**, v. 32, n. 5, p.1126-1131, 2000.

TRUELOVE, S.C.; WITTS L. Cortisone in ulcerative colitis: Final report of a therapeutic trial. **British Medical Journal**, v. 2, n. 4947, p. 1041-1048, 1955.

VAN LANGENBERG, D. R.; GIBSON, P. R.. Systematic review: fatigue in inflammatory bowel disease. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, [s.l.], v. 32, n. 2, p.131-143, 2 abr. 2010. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2036.2010.04347.x>.

VOGELAAR, Lauran et al. Physical fitness and physical activity in fatigued and non-fatigued inflammatory bowel disease patients. **Scandinavian Journal Of Gastroenterology**, [s.l.], v. 50, n. 11, p.1357-1367, 20 maio 2015. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.3109/00365521.2015.1046135>.

WARD, Kate A. et al. Vitamin D Status and Muscle Function in Post-Menarchal Adolescent Girls. **The Journal Of Clinical Endocrinology & Metabolism**, [s.l.], v. 94, n. 2, p.559-563, fev. 2009. The Endocrine Society. <http://dx.doi.org/10.1210/jc.2008-1284>.

XIAO, Wen-bin. Primary biliary cirrhosis and ulcerative colitis: A case report and review of literature. **World Journal Of Gastroenterology**, [s.l.], v. 9, n. 4, p.878-880, 2003. Baishideng Publishing Group Inc.. <http://dx.doi.org/10.3748/wjg.v9.i4.878>.

XUE, Jiang et al. Validation of the Six-Item Screener to screen for cognitive impairment in primary care settings in China. **Aging & Mental Health**, [s.l.], v. 22, n. 4, p.453-457, fev. 2017. Informa UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2017.1280768>.

Yellen, S.B. et al. Measuring fatigue and other anemia-related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.13, n.2, p.:63-74, feb. 1997.

ANEXOS

ANEXO 1 - Inflammatory Bowel Disease-Fatigue (IBD-F) Self-Assessment Scale

Date:

Time:



SECTION I - Fatigue Assessment Scale

This section of the questionnaire will identify fatigue, its severity, frequency and duration.

Sometimes people with inflammatory bowel disease feel fatigued. The term 'fatigue' is used throughout the questionnaire. Fatigue has been defined as a sense of continuing tiredness, with periods of sudden and overwhelming lack of energy or feeling of exhaustion that is not relieved following rest or sleep.

Please tick ONE number for each question

Score from 0 - 4 with

1. What is your fatigue level right NOW	0	1	2	3	4
2. What was your HIGHEST fatigue level in the past two weeks	0	1	2	3	4
3. What was your LOWEST fatigue level in the past two weeks	0	1	2	3	4
4. What was your AVERAGE fatigue level in the past two weeks	0	1	2	3	4
5. How much of your waking time have you felt fatigued in the past two weeks	0	1	2	3	4
	None of the time	Some of the time	Often	Most of the time	All the time

SECTION II – IBD-Fatigue Impact on Daily Activities Scale

This section assesses the perceived impact of fatigue on your daily activities in the past two weeks.

Please answer all the questions. The possible answers to the questions are: None of the time - 0; Some of the time – 1; Often - 2; Most of the time - 3; All of the time - 4.

If a particular activity does not apply to you, for example you do not drive, please select N/A.

Please tick only ONE answer for each question reflecting on the past two weeks	None of the time	Some of the time	Often	Most of the time	All off the time	Not applicable
1. I had to nap during the day because of fatigue	0	1	2	3	4	
2. Fatigue stopped me from going out to social events	0	1	2	3	4	
3. I was not able to go to work or college because of fatigue	0	1	2	3	4	N/A
4. My performance at work or education was affected by fatigue	0	1	2	3	4	N/A
5. I had problems concentrating because of fatigue	0	1	2	3	4	
6. I had difficulty motivating myself because of fatigue	0	1	2	3	4	
7. I could not wash and dress myself because of fatigue	0	1	2	3	4	
8. I had difficulty with walking because of fatigue	0	1	2	3	4	
9. I was unable to drive as much as I need to because of fatigue	0	1	2	3	4	N/A
10. I was not able to do as much physical exercise as I wanted to because of fatigue	0	1	2	3	4	

Please tick only ONE answer for each question reflecting on the past two weeks	None of the time	Some of the time	Often	Most of the time	All of the time	Not applicable
11. I had difficulty continuing with my hobbies/interests because of fatigue	0	1	2	3	4	
12. My emotional relationship with my partner was affected by fatigue	0	1	2	3	4	N/A
13. My sexual relationship with my partner was affected by fatigue	0	1	2	3	4	N/A
14. My relationship with my children was affected by fatigue	0	1	2	3	4	N/A
15. I was low in mood because of fatigue	0	1	2	3	4	
16. I felt isolated because of fatigue	0	1	2	3	4	
17. My memory was affected because of fatigue	0	1	2	3	4	
18. I made mistakes because of fatigue	0	1	2	3	4	
19. Fatigue made me irritable	0	1	2	3	4	
20. Fatigue made me frustrated	0	1	2	3	4	
21. I got words mixed up because of fatigue	0	1	2	3	4	
22. Fatigue stopped me from enjoying life	0	1	2	3	4	
23. Fatigue stopped me from having a fulfilling life	0	1	2	3	4	
24. My self-esteem was affected by fatigue	0	1	2	3	4	
25. Fatigue affected my confidence	0	1	2	3	4	

Please tick only ONE answer for each question reflecting on the past two weeks	None of the time	Some of the time	Often	Most of the time	All of the time	Not applicable
26. Fatigue made me feel unhappy	0	1	2	3	4	
27. I had difficulties sleeping at night because of fatigue	0	1	2	3	4	
28. Fatigue affected my ability to do all my normal household activities	0	1	2	3	4	
29. I had to ask others for help because of fatigue	0	1	2	3	4	
30. Quality of my life was affected by fatigue	0	1	2	3	4	

SECTION III – Additional Questions about your Fatigue

1. What do you think is the main cause of your fatigue apart from IBD?.....

.....

.....

2. What do you think are the other causes of your fatigue?

.....

.....

3. Have you found anything that helps with your fatigue?

.....

.....

4. How long have you experienced fatigue?yearsmonths

5. During this time has your fatigue been: a) Constant b) Intermittent

ANEXO 2 – Autorização do Autor

Request permission

----- Forwarded message -----
From: Czuber-Dochan, Wladzia <wladzia.czuber-dochan@kcl.ac.uk>
Date: 2016-11-18 7:30 GMT-02:00
Subject: Re: Request permission
To: Carla Malaguti <carlamalaguti@gmail.com>

Dear Carla,

I am happy to give you our permission to translate the IBD-Fatigue scale. There is no charge for the use of the scale. The condition of the translation process is that you will conduct a forward and back translation and we would like to receive a copy of the scale following the back translation for approval.

Please let me know if you accept the above conditions. I have attached a copy of the scale and the scoring instructions for your convenience. I would also be happy to offer advice and support during the translation and scale validation process if required. I would be particularly interested to hear about the cultural differences in relation to patients experience of fatigue and their impact on the scale.

With best wishes,

Wladzia

Dr Wladzia Czuber-Dochan PhD MSc Dip Nur PGDE RN RNT AKC

Lecturer at Florence Nightingale Faculty of Nursing & Midwifery | James Clerk Maxwell Building, Room 1.25 | 57 Waterloo Road | LONDON | SE1 8WA | Tel: 020 7848 3531

Post-doc Research Fellow at Diabetes and Nutritional Sciences Division | Faculty of Life Sciences & Medicine | Franklin Wilkins Building, Room 4.103 | 150 Stamford Street | London SE1 9NH | Tel +44 (0)20 78 48 4552

Email: wladzia.czuber-dochan@kcl.ac.uk | www.kcl.ac.uk

ANEXO 3 – Six-Item Screener

Gostaria de lhe fazer algumas perguntas que lhe pedem para usar sua memória. Vou falar três palavras. Aguarde até que eu diga as três palavras e repita-as. Lembre-se delas porque eu vou pedir para nomeá-las novamente em alguns minutos. Por favor, repita estas palavras para mim:

MAÇÃ - MESA - CENTAVO

O paciente repetiu corretamente as três palavras? Sim Não

Incorreta Correta

1- Em que ano estamos?	0	1
------------------------	---	---

2- Em que mês estamos?	0	1
------------------------	---	---

3- Em que dia da semana estamos?	0	1
----------------------------------	---	---

4) Quais foram as três palavras que eu pedi para você lembrar?

MAÇÃ	0	1
------	---	---

MESA	0	1
------	---	---

CENTAVO	0	1
---------	---	---

Escore final: _____

ANEXO 4 – Facit-F Scale

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

		Nem um pouc o	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Muitís- simo
HI 7	Sinto-me fatigado/a.....	0	1	2	3	4
HI 12	Sinto fraqueza generalizada	0	1	2	3	4
An 1	Sinto-me sem forças (sem vontade para nada)	0	1	2	3	4
An 2	Sinto-me cansado/a.....	0	1	2	3	4
An 3	Tenho dificuldade em <u>começar</u> as coisas porque estou cansado/a	0	1	2	3	4
An 4	Tenho dificuldade em <u>acabar</u> as coisas porque estou cansado/a	0	1	2	3	4
An 5	Tenho energia	0	1	2	3	4
An 7	Sou capaz de fazer as minhas atividades habituais	0	1	2	3	4
An 8	Preciso (de) dormir durante o dia	0	1	2	3	4
An 12	Estou cansado/a demais para comer	0	1	2	3	4
An 14	Preciso de ajuda para fazer as minhas atividades habituais	0	1	2	3	4
An 15	Estou frustrado/a por estar cansado/a demais para fazer as coisas que quero	0	1	2	3	4
An 16	Tenho que limitar as minhas atividades sociais por estar cansado/a	0	1	2	3	4

ANEXO 5 – Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão

Este questionário ajudará saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
2 () Boa parte do tempo
1 () De vez em quando
0 () Nunca
-

2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
1 () Não tanto quanto antes
2 () Só um pouco
3 () Já não sinto mais prazer em nada
-

3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
2 () Sim, mas não tão forte
1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
0 () Não sinto nada disso
-

4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
1 () Atualmente um pouco menos
2 () Atualmente bem menos
3 () Não consigo mais
-

5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
2 () Boa parte do tempo
1 () De vez em quando
0 () Raramente
-

6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
2 () Poucas vezes
1 () Muitas vezes
0 () A maior parte do tempo
-

7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
1 () Muitas vezes
2 () Poucas vezes
3 () Nunca
-

8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
2 () Muitas vezes
1 () De vez em quando
0 () Nunca
-

9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
1 () De vez em quando
2 () Muitas vezes
3 () Quase sempre
-

10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente

- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
1 () Talvez não tanto quanto antes
0 () Me cuido do mesmo jeito que antes
-

11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
2 () Bastante
1 () Um pouco
0 () Não me sinto assim
-

12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
1 () Um pouco menos do que antes
2 () Bem menos do que antes
3 () Quase nunca
-

13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
2 () Várias vezes
1 () De vez em quando
0 () Não sinto isso
-

14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
1 () Várias vezes
2 () Poucas vezes
3 () Quase nunca

Escore Ansiedade: _____

Escore Depressão: _____

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HU/UFJF
 JUIZ DE FORA – MG – BRASIL

Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional
 Núcleo de pesquisas em Gastroenterologia Clínica
 Pesquisador Responsável: Carla Malaguti
 Endereço: Rua Eugênio do Nascimento, S/n - Dom Bosco, Juiz de Fora
 CEP: 36038-330 - Juiz de Fora – MG
 Fone: (32) 2102 38 43 / 988303602
 E-mail: anacristinalage@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “**Tradução, adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas do Inflammatory Bowel Disease-Fatigue patient self-assessment scale (IBD-F): IBD-F Brasil**”. Este estudo será dividido em duas fases: **Fase I** - Inicialmente será realizado a tradução para a língua portuguesa-brasileira e a adaptação transcultural do questionário de fadiga para doença inflamatória intestinal e posteriormente, a **Fase II** – Avaliação das propriedades psicométricas do questionário de fadiga para doença inflamatória intestinal.

O motivo que nos leva a desenvolver esta pesquisa é pelo fato de não ter sido validado ainda no Brasil, um questionário de fadiga específico para doença inflamatória intestinal, ou seja, um questionário que avalia seu cansaço geral, assim este instrumento poderá ser disponibilizado para a prática clínica de profissionais de saúde e pesquisadores envolvidos com o tratamento desses pacientes.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos:

Se você for convidado para participar da pesquisa na **Fase I**, você responderá inicialmente a um Instrumento de Triagem informando questões como idade, tipo de doença, cirurgias realizadas entre outras, e a versão final traduzida e adaptada para a língua portuguesa-brasileira do questionário sobre fadiga na doença inflamatória intestinal. Este questionário contempla 40 perguntas relacionadas à gravidade, frequência, sua experiência, e o impacto da fadiga no seu dia-a-dia.

Caso a sua participação na pesquisa se dê na **Fase II**, você também responderá ao mesmo Instrumento de Triagem e a mesma versão traduzida e adaptada para a língua portuguesa-brasileira do questionário de fadiga, contudo, este questionário será respondido três vezes em momentos diferentes: a primeira vez de forma presencial, a segunda vez, 48 a 72 horas posteriores a primeira avaliação e a terceira vez, oito a doze semanas após a avaliação inicial. Durante a primeira avaliação você também deverá responder o *Six-Item Screener*, que é uma avaliação do estado mental que avalia sua orientação, memória e atenção a fim de rastrear se há comprometimento cognitivo. Esse exame do estado mental é um questionário rápido e curto. Logo após, você responderá outro questionário contendo 20 perguntas, abrangendo a fadiga em cinco dimensões: fadiga geral, fadiga física, fadiga mental, redução da vontade de desempenhar atividades gerais e redução da motivação. Por fim, será respondido ainda, a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar, que contém 14 itens, sendo sete deles relacionados à ansiedade e sete relacionados à depressão.

A primeira avaliação será realizada durante sua visita de acompanhamento no Ambulatório de Gastroenterologia do Hospital Universitário Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF) e a segunda e a terceira avaliação por contato telefônico.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

Os benefícios para os integrantes desta pesquisa serão indiretos, pois as informações coletadas provenientes da pesquisa fornecerão subsídios para a construção do conhecimento em saúde. Exposição sobre sua rotina, relembrar algumas sensações desgastantes e estresse mental momentâneo, tais como cansaço, desconforto pelo tempo gasto no preenchimento do questionário, são riscos mínimos, porém potenciais. Se isto ocorrer, você poderá interromper o preenchimento dos instrumentos a qualquer momento e desistir de participar da pesquisa.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões

profissionais de sigilo. Os dados obtidos com este estudo serão divulgados apenas em grupos, em nenhum momento dados individuais serão apresentados. O(A) Sr(a) não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável por um período de cinco anos e a outra será fornecida a você.

Caso haja danos decorrentes dos riscos previstos, o pesquisador assumirá a responsabilidade pelos mesmos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo “**Tradução, adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas do Inflammatory Bowel Disease-Fatigue patient self-assessment scale (IBD-F): IBD-F Brasil**”, de maneira clara e detalhada. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 201_ .

Nome Assinatura participante Data

Nome Assinatura pesquisador Data

Nome Assinatura testemunha Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o CEP HU – Comitê de Ética em Pesquisa HU/UFJF, Hospital universitário Unidade Santa Catarina, Prédio da Administração Sala 27, CEP 36036-110, E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br. Contato do pesquisador responsável Carla Malaguti 2102-3256 ou 98830-3602.

APÊNDICE B: Instrumento de Triagem

() Avaliação

() Re-avaliação 3

Nome:

Prontuário: _____

Sexo: () F () M

Telefones: _____ Tempo de doença (meses):_____

➤ **Doença de Crohn** ()

- Índice Harvey-Bradshaw: _____
- Atividade da doença de Crohn : () atividade () remissão
- Extensão da Doença de Crohn: () Ileíte () Ileocolite () Colite
() Trato Gastrointestinal
- Fenótipo: () Inflamatório () Estenosante () Fistulizante () Misto

➤ **Retocolite Ulcerativa** ()

- Índice de atividade de *Truelove e Witts*:
- () Leve: Menos de Três evacuações por dia, com ou sem sangue, sem comprometimento sistêmico e com velocidade de sedimentação globular normal
- () Moderada: Mais de Quatro evacuações por dia com mínimo comprometimento sistêmico.
- () Grave: mais de seis evacuações por dia com sangue e com evidência de comprometimento sistêmico, tais como TA 37,5°C, taquicardia (> 90 bpm), anemia (Hb < 10,5) e VHS > 30.
- Extensão da Doença: () Pancolite () Colite esquerda () Colite distal

Comorbidades: _____

Medicações: _____

Antecedentes clínicos:

() Tabagista () Etilista

() Cirurgia relacionada a doença (Quanto tempo?) _____

História familiar de DII: () Não () Sim – Qual? _____

APÊNDICE C - Inflammatory Bowel Disease-Fatigue Patient Self-Assessment Scale (IBD-F): IBD-F Brasil

Data: Hora:

SEÇÃO I - Escala de avaliação da fadiga

Esta seção do questionário identificará o que é fadiga, sua gravidade, frequência e duração.

Às vezes, pessoas portadoras de doença inflamatória intestinal se sentem fatigadas. O termo "fadiga" é usado em todo o questionário. A fadiga foi definida como uma sensação de cansaço contínuo, com períodos de repentina e intensa falta de energia ou sensação de exaustão que não é aliviada após o repouso ou o sono.

Por favor, assinale apenas UM número para cada pergunta

Avalie de 0 a 4, em que

	0 = sem fadiga					Fadiga intensa = 4
1. Qual é o seu nível de fadiga AGORA?	0	1	2	3	4	
2. Qual foi o seu MAIOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?	0	1	2	3	4	
3. Qual foi o seu MENOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?	0	1	2	3	4	
4. Qual foi o seu nível MÉDIO de fadiga nas últimas duas semanas?	0	1	2	3	4	
5. Durante o tempo em que estava acordado, com que frequência você se sentiu fatigado nas últimas duas semanas?	0 Nenhuma das vezes	1 Algumas vezes	2 Muitas vezes	3 A maior parte do tempo	4 O tempo todo	

SEÇÃO II – Escala de impacto da fadiga nas atividades diárias na DII

Esta seção avalia o impacto da fadiga percebido em suas atividades diárias nas últimas duas semanas.

Por favor, responda a todas as perguntas. As possíveis respostas às perguntas são:

Nenhuma das vezes - 0; Algumas vezes – 1; Muitas vezes - 2; A maior parte do tempo - 3; O tempo todo - 4.

Se uma atividade específica não se aplicar a você, selecione Não se Aplica (N/A). Por exemplo, se você não dirigir, selecione N/A.

Por favor, concentre-se nas duas últimas semanas e assinale apenas UMA resposta para cada pergunta	Nenhuma das vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	A maior parte do tempo	O tempo todo	Não se aplica
1. Precisei cochilar durante o dia por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
2. A fadiga me impediu de comparecer a eventos sociais	0	1	2	3	4	
3. Não fui capaz de ir ao trabalho ou à faculdade por causa da fadiga	0	1	2	3	4	N/A
4. Meu desempenho no trabalho ou nos estudos foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
5. Tive problemas de concentração por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
6. Tive dificuldade em me motivar por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
7. Não consegui tomar banho e me vestir por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
8. Tive dificuldade em caminhar por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
9. Não consegui dirigir o tanto que precisava por causa da fadiga	0	1	2	3	4	N/A
10. Não fui capaz de fazer tantos exercícios físicos como eu gostaria por causa da fadiga	0	1	2	3	4	

Por favor, concentre-se nas duas últimas semanas e assinale apenas UMA resposta para cada pergunta	Nenhuma das vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	A maior parte do tempo	O tempo todo	Não se aplica
11. Tive dificuldade em continuar com minhas atividades de lazer por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
12. Meu relacionamento afetivo com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
13. Meu relacionamento sexual com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
14. Meu relacionamento com meus filhos foi afetado pela fadiga	0	1	2	3	4	N/A
15. Fiquei de mau humor por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
16. Senti-me isolado por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
17. Minha memória foi afetada por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
18. Cometí erros por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
19. A fadiga me deixou irritado	0	1	2	3	4	
20. A fadiga me deixou frustrado	0	1	2	3	4	
21. Ao me expressar, troco as palavras por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
22. A fadiga me impediu de aproveitar a vida	0	1	2	3	4	
23. A fadiga me impediu de ter uma vida plena	0	1	2	3	4	
24. Minha autoestima foi afetada pela fadiga	0	1	2	3	4	
25. A fadiga afetou minha confiança	0	1	2	3	4	

Por favor, concentre-se nas duas últimas semanas e assinale apenas UMA resposta para cada pergunta	Nenhuma das vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	A maior parte do tempo	O tempo todo	Não se aplica
26. A fadiga me fez sentir infeliz	0	1	2	3	4	
27. Tive dificuldade para dormir à noite por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
28. A fadiga afetou minha capacidade de fazer todas as atividades domésticas normais	0	1	2	3	4	
29. Precisei pedir ajuda aos outros por causa da fadiga	0	1	2	3	4	
30. A minha qualidade de vida foi afetada pela fadiga	0	1	2	3	4	

SEÇÃO III – Perguntas adicionais sobre sua fadiga

1. Na sua opinião, qual é a principal causa da sua fadiga, além da DII?.....
-
2. Na sua opinião, quais são as outras causas da sua fadiga?.....
-
3. Você já encontrou algo que ajude a melhorar a sua fadiga?
-
4. Há quanto tempo você sente fadiga?anos meses
5. Durante esse tempo, a sua fadiga tem sido: a) Constante b) Não constante

APÊNDICE D – Processo de Adaptação Transcultural

Versão Original	Traduções	Consenso da Versão Port.-Brasileira	Retrotraduções	Versão Final Port.Brasileira
SESSÃO I:				
1. What is your fatigue level right NOW	T1: Qual é o seu nível de fadiga AGORA T2: 1. Qual é o seu nível de fadiga AGORA	Qual é o seu nível de fadiga AGORA?	R1: What is your level of fatigue AT THIS MOMENT? R2: What is your level of fatigue NOW?	Qual é o seu nível de fadiga AGORA?
2. What was your HIGHEST fatigue level in the past two weeks	T1: Qual foi o seu MAIOR nível de fadiga nas últimas duas semanas T2: Qual foi o seu MAIOR nível de fadiga nas últimas duas semanas	Qual foi o seu MAIOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?	R1: How would you rate your HIGHEST level of fatigue during the last two weeks? R2: What was your HIGHEST level of fatigue in the last two weeks?	Qual foi o seu MAIOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?
3. What was your LOWEST fatigue level in the past two weeks	T1: Qual foi o seu MENOR nível de fadiga nas últimas duas semanas T2: Qual foi o seu MENOR nível de fadiga nas ultimas duas semanas	Qual foi o seu MENOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?	R1: How would you rate your LOWEST level of fatigue during the last two weeks? R2: What was the LOWEST level of fatigue in the last two weeks?	Qual foi o seu MENOR nível de fadiga nas últimas duas semanas?
4. What was your AVERAGE fatigue level in the past two weeks	T1: Qual foi o seu nível MÉDIO de fadiga nas últimas duas semanas	Qual foi o seu nível MÉDIO de fadiga nas últimas duas semanas?	R1: What was your AVERAGE level of fatigue during the last two weeks?	Qual foi o seu nível MÉDIO de fadiga nas últimas duas semanas?

	T2: Qual foi o seu nível MÉDIO de fadiga nas últimas duas semanas	R2: What was your AVERAGE level of fatigue in the last two weeks?
5. How much of your waking time have you felt fatigued in the past two weeks	<p>T1: Durante o tempo em que estava acordado, com que frequência você se sentiu fatigado nas últimas duas semanas</p> <p>T2: Quanto de seu tempo acordado você se sentiu fatigado nas últimas duas semanas</p>	<p>Durante o tempo em que estava acordado, com que frequência você se sentiu fatigado nas últimas duas semanas?</p> <p>R1: During the time that you were awake, how many times did you feel fatigued in the last two weeks?</p> <p>R2: During the time that you were awake, how often did you feel fatigued in the last two weeks?</p>
SESSÃO II:		
1. I had to nap during the day because of fatigue	<p>T1: Precisei cochilar durante o dia por causa da fadiga</p> <p>T2: . Eu tive que cochilar durante o dia por causa da fadiga</p>	<p>R1: I needed to take a nap during the day because of fatigue</p> <p>R2: I needed to take a nap during the day because of fatigue</p>
2. Fatigue stopped me from going out to social events	<p>T1: A fadiga me impedi de comparecer a eventos sociais</p> <p>T2: A fadiga me impedi de sair para eventos</p>	<p>A fadiga me impidi de comparecer a eventos sociais</p> <p>R1: Fatigue inhibited me from going to social events</p> <p>R2: Fatigue prevented me from going to social events</p>

sociais

	T1: Faltei ao trabalho ou à faculdade por causa da fadiga T2: Eu não era capaz de ir para o trabalho ou faculdade por causa da fadiga	Não fui capaz de ir ao trabalho ou à faculdade por causa da fadiga	R1: I was unable to go to work or school due to fatigue R2: I was unable to go to work or to university because of fatigue	Não fui capaz de ir ao trabalho ou à faculdade por causa da fadiga
3. I was not able to go to work or college because of fatigue				
4. My performance at work or education was affected by fatigue	T1: Meu desempenho no trabalho ou nos estudos foi afetado pela fadiga T2: Meu desempenho no trabalho ou nos estudos foi afetado pela fadiga	Meu desempenho no trabalho ou nos estudos foi afetado pela fadiga	R1: My performance at work or school was affected by fatigue R2: My productivity at work or in my studies was affected by fatigue	Meu desempenho no trabalho ou nos estudos foi afetado pela fadiga
5. I had problems concentrating because of fatigue	T1: Tive problemas de concentração por causa da fadiga T2: Tive problemas de concentração por causa da fadiga	Tive problemas de concentração por causa da fadiga	R1: I had problems concentrating because of fatigue R2: I had problems concentrating because of fatigue	Tive problemas de concentração por causa da fadiga
6. I had difficulty motivating myself because of fatigue	T1: Tive dificuldade em me motivar por causa da fadiga T2: Tive dificuldade em me motivar por causa da fadiga	Tive dificuldade em me motivar por causa da fadiga	R1: I had difficulty in motivating myself due to fatigue R2: I had difficulty motivating myself because of fatigue	Tive dificuldade em me motivar por causa da fadiga

7. I could not wash and dress myself because of fatigue	T1: Não consegui tomar banho nem me vestir por causa da fadiga T2: Não consegui tomar banho e vestir-me por causa da fadiga	Não consegui tomar banho e me vestir por causa da fadiga	R1: I was unable to bathe or dress myself due to fatigue R2: I was unable to take a shower and dress myself because of fatigue	Não consegui tomar banho e me vestir por causa da fadiga
8. I had difficulty with walking because of fatigue	T1: Tive dificuldade em caminhar por causa da fadiga T2: Tive dificuldade em caminhar por causa da fadiga	Tive dificuldade em caminhar por causa da fadiga	R1: I had difficulty walking due to fatigue R2: I had difficulty walking because of fatigue	Tive dificuldade em caminhar por causa da fadiga
9. I was unable to drive as much as I need to because of fatigue	T1: Não consegui dirigir o tanto que precisava por causa da fadiga T2: Não fui capaz de dirigir tanto quanto eu preciso por causa da fadiga	Não consegui dirigir o tanto que precisava por causa da fadiga	R1: I was unable to drive as much as I needed to because of fatigue R2: I was unable to drive as much as I needed to because of fatigue	Não consegui dirigir o tanto que precisava por causa da fadiga
10. I was not able to do as much physical exercise as I wanted to because of fatigue	T1: Não consegui praticar exercícios físicos o tanto que queria por causa da fadiga T2: Não fui capaz de fazer tanto exercício físico como eu queria por causa da fadiga	Não fui capaz de fazer tantos exercícios físicos como eu gostaria por causa da fadiga	R1: I wasn't able to do as much physical exercise as I would have liked to due to fatigue R2: I was unable to exercise as much as I would have liked because of fatigue	Não fui capaz de fazer tantos exercícios físicos como eu gostaria por causa da fadiga

11. I had difficulty continuing with my hobbies/interests because of fatigue	T1: Tive dificuldade em continuar com meus hobbies/interesses por causa da fadiga T2: Tive dificuldade em continuar com meus hobbies/interesses por causa da fadiga	Tive dificuldade em continuar com meus hobbies/interesses por causa da fadiga	R1: I had problems performing my hobbies/activities due to fatigue R2: I had difficulty participating in my hobbies/interests because of fatigue	Tive dificuldade em continuar com minhas atividades de lazer por causa da fadiga
12. My emotional relationship with my partner was affected by fatigue	T1: Meu relacionamento emocional com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga T2: Minha relação emocional com meu parceiro foi afetada pela fadiga	Meu relacionamento emocional com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga	R1: My emotional relationship with my partner was affected by fatigue R2: My emotional relationship with my partner was affected by fatigue	Meu relacionamento afetivo com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga
13. My sexual relationship with my partner was affected by fatigue	T1: Meu relacionamento sexual com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga T2: Minha relação sexual com meu parceiro foi afetada pela fadiga	Meu relacionamento sexual com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga	R1: My sexual relationship with my partner was affected by fatigue R2: My sexual relationship with my partner was affected by fatigue	Meu relacionamento sexual com meu/minha parceiro(a) foi afetado pela fadiga
14. My relationship with my children was affected by fatigue	T1: Meu relacionamento com meus filhos foi afetado pela fadiga T2: Minha relação com meus filhos foi afetada pela fadiga	Meu relacionamento com meus filhos foi afetada pela fadiga	R1: My relationship with my children was affected by fatigue R2: My relationship with my children was affected by fatigue	Meu relacionamento com meus filhos foi afetada pela fadiga

15. I was low in mood because of fatigue	T1: Fiquei de mau humor por causa da fadiga T2: Estava com mau humor por causa da fadiga	Fiquei de mau humor por causa da fadiga	R1: I was in a bad mood due to fatigue R2: I was in a bad mood because of fatigue	Fiquei de mau humor por causa da fadiga
16. I felt isolated because of fatigue	T1: Senti-me isolado por causa da fadiga T2: Senti-me isolado por causa da fadiga	Senti-me isolado por causa da fadiga	R1: I felt isolated because of fatigue R2: I felt isolated because of fatigue	Senti-me isolado por causa da fadiga
17. My memory was affected because of fatigue	T1: Minha memória foi afetada por causa da fadiga T2: Minha memória foi afetada por causa da fadiga	Minha memória foi afetada por causa da fadiga	R1: My memory was affected because of fatigue R2: My memory was affected because of fatigue	Minha memória foi afetada por causa da fadiga
18. I made mistakes because of fatigue	T1: Cometi erros por causa da fadiga T2: Cometi erros por causa da fadiga	Cometi erros por causa da fadiga	R1: I made mistakes due to fatigue R2: I made mistakes because of fatigue	Cometi erros por causa da fadiga
19. Fatigue made me irritable	T1: A fadiga me deixou irritado T2: A fadiga me deixou irritado	A fadiga me deixou irritado	R1: Fatigue left me feeling irritated R2: Fatigue made me feel irritated	A fadiga me deixou irritado
20. Fatigue made me frustrated	T1: A fadiga me deixou frustrado T2: A fadiga me deixou frustrado	A fadiga me deixou frustrado	R1: Fatigue left me feeling frustrated R2: Fatigue made me feel frustrated	A fadiga me deixou frustrado
21. I got words mixed up because	T1: Misturei as palavras	Ao me expressar, troco	R1: I found myself mixing up	Ao me expressar, troco

of fatigue	por causa da fadiga T2: Ao me expressar, troco as palavras por causa da fadiga	as palavras por causa da fadiga	words due to fatigue R2: When I express myself, my phrasing is awkward because of fatigue	as palavras por causa da fadiga
22. Fatigue stopped me from enjoying life	T1: A fadiga me impedi de desfrutar a vida T2: A fadiga me impedi de desfrutar da vida	A fadiga me impedi de aproveitar a vida	R1: Fatigue kept me from enjoying life R2: Fatigue prevented me from enjoying life	A fadiga me impedi de aproveitar a vida
23. Fatigue stopped me from having a fulfilling life	T1: A fadiga me impedi de viver a vida plenamente T2: A fadiga me impedi de ter uma vida plena	A fadiga me impedi de ter uma vida plena	R1: Fatigue kept me from having a full life R2: Fatigue prevented me from having a full life	A fadiga me impedi de ter uma vida plena
24. My self-esteem was affected by fatigue	T1: Minha autoestima foi afetada pela fadiga T2: Minha auto-estima foi afetada pela fadiga	Minha autoestima foi afetada pela fadiga	R1: My self-esteem was affected by my fatigue R2: My self-esteem was affected by fatigue	Minha autoestima foi afetada pela fadiga
25. Fatigue affected my confidence	T1: A fadiga afetou minha confiança T2: A fadiga afetou minha confiança	A fadiga afetou minha confiança	R1: Fatigue affected my confidence R2: Fatigue affected my confidence	A fadiga afetou minha confiança
26. Fatigue made me feel unhappy	T1: A fadiga me fez sentir infeliz T2: A fadiga me fez sentir infeliz	A fadiga me fez sentir infeliz	R1: Fatigue made me unhappy R2: Fatigue made me feel unhappy	A fadiga me fez sentir infeliz
27. I had difficulties sleeping at night because of fatigue	T1: Tive dificuldade para dormir à noite por causa da fadiga	Tive dificuldade para dormir à noite por causa da fadiga	R1: I had difficulty sleeping at night because of fatigue	Tive dificuldade para dormir à noite por causa da fadiga

		T2: Tive dificuldades para dormir à noite por causa da fadiga	R2: I had difficulty sleeping at night because of fatigue	
28. Fatigue affected my ability to do all my normal household activities	T1: A fadiga afetou minha capacidade de realizar todas as minhas atividades domésticas normais T2: A fadiga afetou minha capacidade de fazer todas as minhas atividades domésticas normais	A fadiga afetou minha capacidade de fazer todas as atividades domésticas normais	R1: Fatigue affected my capacity to perform all my normal domestic activities R2: Fatigue affected my ability to do all my normal daily activities	A fadiga afetou minha capacidade de fazer todas as atividades domésticas normais
29. I had to ask others for help because of fatigue	T1: Precisei pedir ajuda aos outros por causa da fadiga T2: Tive que pedir ajuda aos outros por causa da fadiga	Precisei pedir ajuda aos outros por causa da fadiga	R1: I needed to ask for help from others due to fatigue R2: I needed to ask others for help because of fatigue	Precisei pedir ajuda aos outros por causa da fadiga
30. Quality of my life was affected by fatigue	T1: A qualidade da minha vida foi afetada pela fadiga T2: A qualidade da minha vida foi afetada pela fadiga	A minha qualidade de vida foi afetada pela fadiga	R1: My quality of life was affected by fatigue R2: My quality of life was affected by fatigue	A minha qualidade de vida foi afetada pela fadiga
SESSÃO III				
1. What do you think is the main cause of your fatigue apart from IBD?	T1: 1. Na sua opinião, qual é a principal causa da sua fadiga, além da DII?	Na sua opinião, qual é a principal causa da sua fadiga, além da DII?	R1: In your opinion, what is the principal cause of your fatigue, in addition to IBD?	Na sua opinião, qual é a principal causa da sua fadiga, além da DII?

	T2: Em sua opinião, qual é a causa principal da sua fadiga além da DII?	R2: In your opinion, what is the main cause of your fatigue, aside from IBD?		
2. What do you think are the other causes of your fatigue?	T1: Na sua opinião, quais são as outras causas da sua fadiga? T2: O que você acha que são as outras causas de sua fadiga?	Na sua opinião, quais são as outras causas da sua fadiga?	R1: In your opinion, what are the other causes of your fatigue? R2: In your opinion, which are the other causes of your fatigue?	Na sua opinião, quais são as outras causas da sua fadiga?
3. Have you found anything that helps with your fatigue?	T1: Você já encontrou algo que ajude a melhorar a sua fadiga? T2: Você já encontrou algo que ajude na sua fadiga?	Você já encontrou algo que ajude a melhorar a sua fadiga?	R1: Have you found something that helps to improve your fatigue? R2: Have you already found something that helped ameliorate your fatigue?	Você já encontrou algo que ajude a melhorar a sua fadiga?
4. How long have you experienced fatigue?	T1: Há quanto tempo você sente fadiga? T2: Há quanto tempo você experimenta fadiga?	Há quanto tempo você sente fadiga?	R1: How long have you experienced your fatigue? R2: How long have you felt fatigue?	Há quanto tempo você sente fadiga?
5. During this time has your fatigue been: a) Constant b) Intermittent	T1: Durante esse tempo, a sua fadiga tem sido: a) Constante b) Intermittente T2: Durante este tempo, sua fadiga tem sido: a) Constante b) Não constante	Durante esse tempo, a sua fadiga tem sido: a) Constante b) Não constante	R1: During this time your fatigue has been: (circle) Constant Intermittent R2: 5. During this time your fatigue has been: a) Constant b) Intermittent	Durante esse tempo, a sua fadiga tem sido: a) Constante b) Não constante

APÊNDICE E – Mini Currículo

DADOS PESSOAIS:

Nome: Ana Cristina Lage

Data de Nascimento: 30/05/1990

Endereço: Rua Major Maximiano Campos, nº 40

Bairro: Eldorado

Cidade: Juiz de Fora

Endereço eletrônico: anacristinalage@hotmail.com

Link Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0808429743324206>

FORMAÇÃO ACADÊMICA:

2016: Mestrado em andamento em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico Funcional. Instituição: Universidade Federal de Juiz de Fora, UFJF, Brasil.

2014 – 2016: Especialização - Residência Multiprofissional em Saúde: Intensivismo, Urgência e Emergência. Instituição: Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora - SUPREMA, Brasil.

2014 – 2016: MBA Gestão em Saúde e Segurança do Paciente. Instituição: Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora - SUPREMA, Brasil

2014 – 2015: Especialização em Fisioterapia Pneumofuncional. Instituição: Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora - SUPREMA, Brasil.

2013 – 2014: Especialização em Pós-Graduação em Fisioterapia Cardiorrespiratória. Instituição: Universidade Federal de Juiz de Fora, UFJF, Brasil.

2008 – 2012: Graduação em Fisioterapia. Instituição: Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde de Juiz de Fora, FCMS/JF, Brasil.

ATUAÇÃO PROFISSIONAL:

2016 – 2016: Hospital e Maternidade Terezinha de Jesus – Cargo:
Fisioterapeuta

2016: Hospital Monte Sinai – Cargo: Fisioterapeuta