

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS DA SAÚDE

SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL, VALIDAÇÃO E CONFIABILIDADE DO
MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNAIRE PARA A LÍNGUA
PORTUGUESA**

BRASÍLIA – DF, 2018

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CEILÂNDIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS DA SAÚDE

SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL, VALIDAÇÃO E CONFIABILIDADE DO
MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNARIE PARA A LÍNGUA
PORTUGUESA**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Ciências e Tecnologias da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde da Universidade de Brasília.

Orientadora: Clarissa Cardoso dos Santos
Couto Paz

BRASÍLIA – DF, 2018

Ficha catalográfica elaborada automaticamente, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

RSA237t ROSA PESSOA DOS SANTOS, SAMARA
TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL,
VALIDAÇÃO E CONFIABILIDADE DO MULTIPLE
SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNARIE PARA
A LÍNGUA PORTUGUESA / SAMARA ROSA PESSOA
DOS SANTOS; orientador
Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz. -- Brasília, 2018.
89 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Ciências e
Tecnologias em Saúde) -- Universidade de Brasília,
2018.

1. Esclerose Múltipla. 2. Autoconhecimento. 3.
Tradução.
4. Comparação Transcultural. 5. Estudos de Validação. I.
Cardoso dos Santos Couto Paz, Clarissa , orient. II. Título.

SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL, VALIDAÇÃO E CONFIABILIDADE DO
MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNARIE PARA A LÍNGUA
PORTUGUESA**

DISSERTAÇÃO APROVADA EM: 31/07/2018.

BANCA EXAMINADORA:

1° MEMBRO – presidente: Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz
Universidade de Brasília – UnB - vinculado ao PPGCTS

2° MEMBRO: Izabel Cristina Rodrigues da Silva
Universidade de Brasília – UnB – examinador vinculado ao PPGCTS

3° MEMBRO: Marina Morato Stival
Universidade de Brasília – UnB - examinador não vinculado ao PPGCTS

4° MEMBRO (suplente): Sergio Ricardo Menezes Mateus
Universidade de Brasília – UnB - examinador não vinculado ao PPGCTS

*Dedico este trabalho
a Deus, “porque Dele, e por meio Dele, e para Ele são
todas as coisas; glória, pois, a Ele eternamente.”
(Romanos 11:36)*

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar ao meu **DEUS**, Ele que é magnífico em tudo que faz. Absolutamente nada em minha vida poderia ter sido concretizado se um dia Ele não tivesse “formado o íntimo do meu ser e me teceste no ventre de minha mãe, não poderia eu graças lhe dar pela maneira extraordinária como fui criada! Pois Deus és tremendo e maravilhoso! Sim, minha alma o sabe muito bem”. Sei que antes da minha formação embrionária, Deus havia sonhado com cada etapa da minha vida e grata sou por cada um desses criativos pensamentos sobre mim: “como são complexos e preciosos para mim os teus pensamentos, quão vastos e profundos os teus conhecimentos, se eu os pudesse somar, seriam mais que os grãos de areia. Se os contasse, levaria toda a eternidade e ainda haveria o que contar”.

Ao meu lindo esposo **Juliano Carlos**, que desde o início do processo de ingresso ao programa de mestrado e em todas as minhas decisões e etapas acadêmica, profissionais e pessoais tem sido um grande incentivador, parceiro e companheiro. Que não só em situações de alegria, mas momentos de lágrimas e dificuldades foi responsável por me fazer perceber forte, me motivar e incentivar a sempre perseverar.

À minha mãe **Marina**, exemplo de vida, que sempre empenhou seu amor, seus esforços e suas orações em toda a minha trajetória. E uma grande incentivadora de todas as minhas etapas acadêmicas e profissionais.

Às minhas irmãs **Sara e Raíssa**, que em detalhes minuciosos não pouparam em me apoiar e vibrar cada etapa vencida e conquista que obtive. Meu coração muito se alegra em tê-las em minha vida e poder ter tido a honra de compartilhar experiências únicas com vocês. E Raíssa em especial por não ter medido esforços em contribuir para melhorar esse trabalho e também nas preocupações e orações.

À minha orientadora, **Clarissa Cardoso** pelo exemplo de perseverança, dedicação e competência profissional.

À minha **família** linda, única e singular, e **amigos** pelo incentivo, apoio e por estarem torcendo e orando por mim em todos os momentos. Em especial meu tio André que participou

da revisão e considerações desse trabalho, e minha amiga e parceira de trabalho Bruna Cabral que tanto me auxiliou com conhecimento, suporte e até palavras de reforço positivo.

Aos professores da **UnB** - Universidade de Brasília do Programa de Pós-Graduação em Ciência e Tecnologias em Saúde, pela excelência no ensino. Em especial professora Izabel Cristina que ministra disciplina de bioestatística, com que eu muito aprendi e quando necessitei, esteve totalmente disposta a me ajudar.

A todos os **pacientes** portadores de Esclerose Múltipla que aceitaram participar e fornecer informações para que este estudo acontecesse. São exemplos de resiliência e perseverança, como eu obtive aprendizado e crescimento com o contato pessoal que tive oportunidade de ter com cada um.

À **FAPDF** – Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal por ter me agraciado com oportunidade de participação em evento internacional para apresentação de trabalho por meio de bolsa.

RESUMO

SANTOS, Samara Rosa Pessoa dos. Tradução, Adaptação Cultural, Validação e Confiabilidade do *Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire* para a língua portuguesa. 2018. 89 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde, Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

Introdução: A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença classificada como autoimune, inflamatória, crônica e desmielinizante do Sistema Nervoso Central (SNC). Há evidências de que o fornecimento de informações para as pessoas com EM pode aumentar o conhecimento relacionado à doença e podem ter um impacto positivo sobre sua tomada de decisão e qualidade de vida. O desejo de mais informação e maior compreensão sobre sua saúde é expresso por pacientes que desejam um papel protagonista nas decisões médicas. O *Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire* (MSKQ) um auto avaliativo de 25 itens, em conhecimento geral da EM. O presente estudo teve como objetivo realizar o processo de tradução para o Português-Brasil, adaptação para a cultura brasileira e validação do MSKQ. **Métodos:** Foram seguidas as orientações do *Guideline* descrito por Beaton et al. (2000) e Pasquali (1998) para o processo de tradução, adaptação transcultural e validação. Participaram deste estudo 36 indivíduos, sendo 6 especialistas em EM e 30 indivíduos diagnosticados com EM. Esses 30 indivíduos foram caracterizados sociodemográfico e clinicamente. Após, foram avaliadas as propriedades psicométricas, sendo verificada a confiabilidade inter e intra-examinador pelos coeficientes Kappa e correlação de Pearson com significância, a análise das respostas dicotômicas de avaliação das questões foi calculado o coeficiente de Kuder-Richardson-20 e para avaliação da consistência interna com alfa de Cronbach. **Resultados e Discussão:** O MSKQ-Brasil, apresentou reprodutibilidade na maioria dos itens (n=20, 80%) de bom a excelente (Kappa: 0,61 – 1,00). Consistência interna adequada demonstradas pelo Alfa de Cronbach, com índices variando de 0,705 a 1,000 e coeficiente de Kuder-Richardson-20 o resultado obtido foi de 0,78, o que revela uma boa consistência interna e bom aspecto na homogeneidade dos itens contemplados pelo instrumento. A taxa média de acertos do MSKQ-Brasil foi de 60,87%, índice maior comparada a outro estudo. **Conclusão:** O MSKQ-Brasil satisfaz os critérios de equivalência semântica e idiomática à versão original, além da equivalência conceitual e de itens, para a população brasileira. E apresenta propriedades psicométricas adequadas na mensuração do conhecimento de indivíduos com EM, da população brasileira.

PALAVRAS CHAVE: Esclerose Múltipla, Conhecimento, Tradução, Comparação Transcultural, Estudos de Validação.

ABSTRACT

SANTOS, Samara Rosa Pessoa dos. Translation, Cultural Adaptation, Validation and Reliability of Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire for Portuguese. 89 p. Dissertation (Master degree) - Graduate Program in Science and Technology in Health, Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a disease classified as autoimmune, inflammatory, chronic and demyelinating CNS. There is evidence that providing information to people with MS can increase knowledge related to the disease and can have a positive impact on their decision making and quality of life. The desire for more information and greater understanding of their health is expressed by patients who wish to play a leading role in medical decisions. The MSKQ self-evaluating 25 items, in general knowledge of MS. The present study had as objective to carry out the translation process for Portuguese-Brazil, adaptation to the Brazilian culture and validation of the MSKQ. **Methods:** of the Guideline described by Beaton et al. (2000) and Pasquali (1998) for the process of translation, cross-cultural adaptation and validation. Thirty-six individuals participated in this study, of which 6 were MS specialists and 30 were diagnosed with MS. These 30 individuals were characterized sociodemographically and clinically. Afterwards, the psychometric properties were evaluated. The inter- and intra-examiner reliability was verified by Kappa coefficients and Pearson's correlation with significance, the analysis of the dichotomous answers of evaluation of the questions was calculated the Kuder-Richardson-20 coefficient and for evaluation of the internal consistency with Cronbach's alpha. **Results and Discussion:** The MSKQ-Brazil, presented reproducibility in most items (n = 20, 80%) from good to excellent (Kappa: 0.61 - 1.00). Adequate internal consistency demonstrated by Cronbach's alpha, with indices varying from 0.705 to 1,000 and Kuder-Richardson-20 coefficient the result was 0.78, which reveals a good internal consistency and good aspect in the homogeneity of the items contemplated by the instrument. The average hit rate of MSKQ was 60.87%, a higher index compared to another study. **Conclusion:** The MSKQ-Brasil met the criteria of semantic and idiomatic equivalence to the original version, in addition to the conceptual and item equivalence, for the Brazilian population. E presents adequate psychometric properties in the measurement of the knowledge of individuals with MS, of the Brazilian population.

KEYWORDS: Multiple Sclerosis, Knowledge Translating, Cross-Cultural Comparison, Validation Studies.

LISTA DE FIGURAS

Figura1. Representação gráfica das etapas de tradução, adaptação cultural e validação realizadas.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Principais etapas para avaliação da equivalência transcultural de instrumentos de aferição.

Tabela 2: Distribuição da amostra segundo variáveis sociodemográficas. Brasília - DF, 2018.

Tabela 3: Distribuição da amostra segundo variáveis clínicas. Brasília - DF, 2018.

Tabela 4: Quantitativo em frequência absoluta e porcentagem quanto à e clareza do item na primeira aplicação, etapa de teste, avaliada pela população-alvo.

Tabela 5: Taxa de respostas corretas e diferença de acertos nas duas aplicações do instrumento.

Tabela 6: Resultado dos cálculos de índice de validade de conteúdo, Concordância Inter examinadores e coeficiente Kappa.

Tabela 7: Valores Alfa de Cronbach e Coeficiente de Correlação de Pearson com significância.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- EM - Esclerose Múltipla;
- SNC - Sistema Nervoso Central;
- EM-RR – Esclerose Múltipla Remitente Recorrente;
- EM-PP – Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva;
- EM-SP – Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva;
- PCDT - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla;
- RM – Ressonância Magnética;
- MSKQ - *Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire*;
- T1 – Primeiro Tradutor;
- T2 – Segundo Tradutor;
- RT1 - Primeira Retrotradução;
- RT2 – Segunda Retrotradução;
- ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla;
- ACAEM – Associação Catarinense de Esclerose Múltipla;
- EDSS - *Expanded Disability Status Scale* – Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke;
- HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana;
- LCR - Líquido Cefalorraquidiano;
- IVC - Índice de Validade de Conteúdo;
- IRA - Concordância Interavaliadores;
- KR20 - Kuder-Richardson-20;
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística;
- MS – Ministério da Saúde;
- Q1 – Questão 1;
- Q2 – Questão 2;
- Q3 – Questão 3;
- Q4 – Questão 4;
- Q5 – Questão 5;
- Q6 – Questão 6;
- Q7 – Questão 7;
- Q8 – Questão 8;
- Q9 – Questão 9;

Q10 – Questão 10;

Q11 – Questão 11;

Q12 – Questão 12;

Q13 – Questão 13;

Q14 – Questão 14;

Q15 – Questão 15;

Q16 – Questão 16;

Q17 – Questão 17;

Q18 – Questão 18;

Q19 – Questão 19;

Q20 – Questão 20;

Q21 – Questão 21;

Q22 – Questão 22;

Q23 – Questão 23;

Q24 – Questão 24;

Q25 – Questão 25;

MSKQ-Brasil - Questionário de Conhecimento sobre Esclerose Múltipla - Brasil;

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
1.1 MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNAIRE.....	19
1.2 TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTOS	20
1.3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	23
2 OBJETIVOS	25
2.1 OBJETIVO GERAL	25
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	25
4 MÉTODOS	26
4.1 DESENHO DO ESTUDO	26
4.2 AMOSTRA	26
4.3 LOCAL DO ESTUDO	27
4.5 ETAPAS DA TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO.....	27
4.6 AVALIAÇÃO DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS	30
4.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	32
4.8 PERÍODO	32
5. RESULTADOS	32
5.1 ADAPTAÇÕES INICIAIS DO INSTRUMENTO.....	32
5.2 ADAPTAÇÕES DO INSTRUMENTO SUGERIDAS PELOS ESPECIALISTAS	33
5.3 RESULTADOS DAS RETRO-TRADUÇÕES (<i>BACK-TRANSLATIONS</i>)	34
5.4 PRÉ-TESTE.....	34
5.5 RESULTADOS E ADAPTAÇÕES APÓS O PRÉ-TESTE EM POPULAÇÃO COM ESCLEROSE MÚLTIPLA	38
5.6 ANÁLISES ESTATÍSTICAS: REPRODUTIBILIDADE, CONFIABILIDADE E VALIDAÇÃO	39
5.6.1 Análise descritiva do nível de conhecimento dos indivíduos com EM, em relação à doença	39
5.6.2 Índice de Validade de Conteúdo e Concordância Interavaliadores	40
5.6.3 Método teste-reteste.....	42
6. DISCUSSÃO	43
6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	47

7. CONCLUSÕES	48
8. REFERÊNCIAS.....	49
ANEXO A - <i>MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNAIRE</i> ” (MSKQ).....	54
ANEXO B – PERMISSÃO PARA TRADUÇÃO	57
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	58
ANEXO D – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO	63
ANEXO E – MANUSCRITO SUBMETIDO PARA PUBLICAÇÃO.....	64
ANEXO F – NORMAS DA REVISTA.....	80
APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	83
APÊNDICE 2 – VERSÃO FINAL DO MSQK – BRASIL.....	86

8. REFERÊNCIAS

1. Induruwa, I., Constantinescu, C. e Gran, B (2012). Fatigue in multiple sclerosis – A brief review, *Journal of the Neurological Sciences*, Volume 323 (1-2), pp. 9-15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2012.08.007> [acessado em: 02 de dezembro de 2017].
2. Gregory, W. e Alvarez, E (2012). The Immuno-pathophysiology of multiple sclerosis, *Neurologic Clinics*, Volume 29 (2), pp 257-278. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3080042/> [acessado em: 21 de agosto de 2017].
3. Sá, MJ (2012) Physiopathology of symptoms and signs in multiple sclerosis, *Arq. Neuro-Psiquiatr*, Volume 70(9), pp. 733-740. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2012000900016&Ing=en [acessado em 24 de agosto de 2017].
4. Sedighi, B. (2011). Memory impairment in Multiple Sclerosis and its determinant factors. *Neurosciences*, Volume 16(1), pp. 24-28. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21206441> [acessado em: 31 de janeiro de 2018].
5. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos estratégicos (2018). Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. *Portaria Conjunta Nº 10 de 02 de abril de 2018*.
6. Santos, MAR., Munhoz, MSL., Peixoto, MAL., Haase, VG., Rodrigues, JL. e Resende, IM. (2006). Contribuição do Mismatch Negativity na avaliação cognitiva de indivíduos portadores de esclerose múltipla. *Revista Brasileira de Otorrinolaringologia*, Volume 72(6), pp. 800-807. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992006000600011 [acessado em 06 de fevereiro de 2018]
7. Finkelsztejn, A., Lopes, JS., Noal, J. e Finkelsztejn, JM (2014). The prevalence of multiple sclerosis in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, Volume 72(2), pp.104-106. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282X2013216> [acessado em: 30 de agosto de 2017].
8. Baggio, BF., Teles, RA., Renosto, A. e Alvarenga, LFC. (2011). Perfil epidemiológico de indivíduos com Esclerose Múltipla de uma associação de referência. *Revista Neurociências*, Volume 19(3), pp. 458-461. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1903/19%2003%20original/571%20original.pdf>
9. EUA, National Multiple Sclerosis Society. *FAQs – Discover more about Multiple Sclerosis*. Disponível em: <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/MS-FAQ-s#question-Can-MS-be-cured> [acessado em: 30 de agosto de 2017].
10. Heesen, C., Kasper, J., Segal, J., Köpke, S. e Mühlhauser, I. (2004). Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, Volume, 10(6), pp. 643-650. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/1352458504ms1112oa> [acessado em: 29 de janeiro de 2018].

11. Tadeo, PS., Gomes, KWL., Caprara, A., Gomes, AMA., Oliveira, GS., e Moreira TMM (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciências e Saúde Coletiva*, Volume 17(11), pp. 2923-2930. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100009> [acessado em: 26 de agosto de 2017].
12. Feste, C. e Anderson, RM. (1995). Empowerment: from phylosophy of pratice. *Patient Education Counselling*, Volume 26(1-3) pp. 139-144. Disponível em: [http://www.pec-journal.com/article/0738-3991\(95\)00730-N/fulltext](http://www.pec-journal.com/article/0738-3991(95)00730-N/fulltext) [acessado em: 02 de fevereiro de 2018].
13. Köpke, S., Solari, A., Khan, F., Heesen, C., e Giordano, A (2014). Information provision for people with multiple sclerosis (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (4). Disponível em: <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008757.pub2/full> [acessado em: 02 de setembro de 2017].
14. Gomez, PF., Gutiérrez, MGR. e Moreira RSL (2011). Percepção da doença: uma avaliação a ser realizada pelos enfermeiros. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Volume 64(5), pp. 925-930. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n5/a19v64n5.pdf>
15. Dewulf, NLS., Monteiro, RA., Passos, ADC., Vieira, EM. e Troncon, LEA. (2007). Adesão ao tratamento medicamentoso com doenças inflamatórias intestinais acompanhados no ambulatório de um hospital universitário. *Arquivos de Gastroenterologia*, Volume 44(4), pp. 289-296. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-28032007000400003> [acessado em: 02 de fevereiro de 2018].
16. Maybury, CP. e Brewin, CR (1984). Social relationships, knowledge and adjustment to multiple sclerosis. *Journal o Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, Volume 47(4), pp. 372-376. Disponível em: <http://jnnp.bmj.com/content/jnnp/47/4/372.full.pdf>
17. Giordano, A., Uccelli, MM., Pucci, E., Martinelli, V., Borreani, C., Lugaresi, A., et al (2010). The Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire: a self-administered instrument for recently diagnosed patients. *Multiple Sclerosis Journal*, Volume 16 (1), pp 110-111. Disponível em: <http://doi.org/10.1177/1352458509352865> [acessado em 02 de setembro de 2017].
18. Alexandre, NMC. e Coluci, MZO (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, Volume 16(7), pp. 3061-3068. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/06.pdf> [acessado em 05 de março de 2018].
19. Beaton, ED., Bombardier, C., Guillemin, F. e Ferraz, MB (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spines*, Volume 25(24), pp 3186-3191. Disponível em: <http://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014> [acessado em 06 de setembro de 2017].
20. Reichenheim, ME. Moraes, CL. (2007). Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. *Revista de Saúde Pública*, Volume 41(4) pp. 665-673. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000400024&lng=en. [acessado em 25 de fevereiro de 2018]

21. World Health Organization - WHO. Process of translation and adaptation of instruments. (2011) Disponível em: www.who.int/substanceabuse/researchtools/translation/en [acessado em: 30 de janeiro de 2018].
22. Pasquali, L. (2009). Psicometria. *Revista Escola Enfermagem USP São Paulo*, Volume 43(SPE), pp.992-999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe/a02v43ns.pdf> [acessado em 03 de abril de 2018].
23. Bellucci Junior, JA. e Matsuda, LM. (2012). Construção e validação de instrumento para avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Volume 65(5) pp. 751-757. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500006>. [acessado em: 16 de fevereiro 2018].
24. Pasquali, L. (1998). Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, Volume 25(5), pp. 206-213. Disponível em: <http://mpet.ifam.edu.br/wp-content/uploads/2017/12/Principios-de-elaboracao-de-escalas-psicologicas.pdf> [acessado em 18 de fevereiro de 2018].
25. Kottner, J. Audige, L. Brorson, S. Donner, A. Gajewski, BJ. Hróbjartsson, A. et al (2011). Guidelines for Reporting Reliability and Agreement Studies (GRRAS) were proposed. *Journal of Clinical Epidemiology*, Volume 48(6) pp. 661–71. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21130355> [acessado em 20 de fevereiro de 2018].
26. Mokkink, LB. Terwee, CB. Patrick, DL. Alonso, J. Stratford, PW. Knol, DL, et al. *COSMIN Checklist Manual*. VU University Medical Center - Department of Epidemiology and Biostatistics. (2012) Disponível em: <http://www.cosmin.nl/images/upload/files/COSMIN%20checklist%20manual%20v9.pdf>. [acessado em 21 de fevereiro de 2018].
27. Monteiro, GTR. Da Hora, HRM. *Pesquisa em saúde pública: como desenvolver e validar instrumentos de coleta de dados*. 1. ed. Curitiba: Appris; 2013.
28. Tortora, GJ. e Derrickson B. *Princípios de Anatomia e Fisiologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2010.
29. Callegaro, D., Goldbaum, M., Morais, L., Tilbery, CP., Moreira, MA., Gabbai, AA., et al (2001). The prevalence of multiple sclerosis in the city of São Paulo, Brazil, 1997. *Acta Neurologica Scandinavica*, Volume 104(4), pp. 208-213. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11589649> [acessado em: 05 de fevereiro de 2018].
30. Fischer, A., Heesen, C. e Gold SM (2011). Biological outcome measurements for behavioral interventions in multiple sclerosis, *Ther. Adv. Neurol. Disord*, Volume 4, pp. 217-229.
31. ABEM – Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. Disponível em: <http://abem.org.br/>
32. Multiple Sclerosis International Federation – MSIF. *Atlas da EM 2013*. Londres: MSIF; 2013.
33. Ghezzi, A., Amato, MP., Annovazzi, P., Capobianco, M., Gallo, P., La Mantia, L., et al (2009). Long-term results of immunomodulatory treatment in children and adolescents with

- multiple sclerosis: the Italian experience. *Neurological Sciences*, Volume 30(3), pp.193-199. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19387545> [acessado em: 16 de fevereiro de 2018].
34. Associação Catarinense de Esclerose Múltipla (ACAEM) - Disponível em: <http://www.acaem.org.br/portal/> [acessado em: 10 de dezembro de 2018].
35. Brust, JCM. *A pratica da neurociência: das sinapses aos sintomas*. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso, 2000.
36. Munger, KL., Zhang, SM., O'Reilly, E., Hérnan MA., Olek, MJ., Willett WC., et al. (2004). Vitamin D intake and incidence of multiple sclerosis. *Neurology*, Volume 62(1), pp. 60–65. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14718698> [acessado em 12 de fevereiro de 2018].
37. Ascherio, A. e Munger, KL. (2010). Epstein-Barr virus infection and multiple sclerosis: A review. *Journal of Neuroimmune Pharmacology*, Volume 5(3), pp. 271–277. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/203693> [acessado em: 15 de fevereiro de 2018].
38. Artemiadis, AK., Anagnostouli, MC. e Alexopoulos, EC. (2011). Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: A systematic review. *Neuroepidemiology*, Volume 36(2), pp. 109–120. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21335982> [acessado em 12 de fevereiro de 2018].
39. Kuder, G. F., Richardson, M. W. (1937). The Theory of Estimation of Test Reliability. *Psychmetrika*, 2, 151-160. <http://dx.doi.org/10.1007/BF02288391>
40. Mukaka, MM. (2012). Statistics Corner: A guide to appropriate use of Correlation coefficient in medical research. *Malawai Medical Journal*. Volume 24(3) pp. 69-71 Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23638278> [acessado em 23 de fevereiro de 2018].
41. Fleiss, JL. (1971). Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychological Bulletin*, Volume 76(5) pp. 378-382. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/200086110_Measuring_Nominal_Scale_Agreement_Among_Many_Raters. [acessado em 22 de fevereiro de 2018].
42. Landis, JR. Koch, GG. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, Volume 33(1) p. 159. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/843571> [acessado em 21 de fevereiro de 2018].
43. Cronbach, L J. (1956) Coefficient Alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. Volume 16(3) pp. 297-334. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/BF02310555>. [acessado em 18 de fevereiro de 2018].
44. Vasconcelos, CCF. Thuler, LCS. Rodrigues, BC. Calmon, AB. Alvarenga, RMP. (2016). Multiple sclerosis in Brazil: a systematic review. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, Volume 151, pp. 24-30. Disponível em: <http://dx.doi.org/doi:10.1016/j.clineuro.2016.07.01> [acessado em: 23 de fevereiro de 2016]

45. Negreiros, AALVS; Munõz, RLO; Nóbrega, BESPV; Dias, MLL. Clinical and epidemiological profile of patients diagnosed with multiple sclerosis in João Pessoa, Paraíba, Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. (2015) 73(9): 741-745. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2015000900741&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20150111>. [acessado em 25 de fevereiro de 2018]
46. Ribeiro, SB; Félix, MDF; Ribeiro, JB; Cardoso, FAG; Silva, C. Clinical and epidemiological profile of patients with multiple sclerosis in Uberaba, Minas Gerais, Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. (2011) 69(2a): 184-187. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000200008&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2011000200008>. [acessado em 26 de fevereiro de 2018]
47. Tonelli, M. Riella, M (2014). Chronic Kidney Disease And The Aging Population. *Indian Journal of Nephrology*, Volume 24(2) pp. 71–74. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3968612/> [acessado em 23 de fevereiro de 2018]
48. Paschoal, SM, Jacob Filho, W, Litvoc, J (2008). Development Of Elderly Quality Of Life Index--Eqoli: Item Reduction And Distribution Into Dimensions. *Clinics (São Paulo, Brazil)*, Volume 63(2), p. 179–188. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18438571>. [acessado em 24 de fevereiro de 2018].
49. Mendes, MF. Tilbery, CP, Felipe, E. (2000). Fadiga E Esclerose Múltipla: estudo preliminar de 15 casos através de escalas de autoavaliação. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. Volume 58(2B) pp. 467– 470. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2000000300011>. [acessado em 25 de fevereiro de 2018].
50. Compston, A. Coles, A (2002). Multiple sclerosis. *Lancet*, Volume 372(9648) pp. 1502-1517. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18970977>. [acessado em 26 de fevereiro de 2018]
51. Portney, LG. Watkins, M. *Foundations Of Clinical Research: Applications To Practice*. 2ed. Volume. 47. United States. Survey of Ophthalmology; 2000.
52. Richardson, RJ. *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. 3. ed. São Paulo, Atlas, 1999. 334 p. ISBN: 85-224-2111-0.
53. Silva, JA; Filho, RNP. *Avaliação e mensuração da dor: pesquisa, teoria e prática*. Ribeirão Preto, FUNPEC Editora, 2006. 467 p. ISBN: 85-87528-96-3

ANEXO A - MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNAIRE” (MSKQ)

“MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNAIRE” (MSKQ)

The Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire: a self-administered instrument for recently diagnosed patients

This questionnaire assesses your knowledge of multiple sclerosis. Please read each statement and tick the letter that corresponds to the answer you consider correct. Please answer all statements, and tick only one answer for each statement.

- 1 Multiple sclerosis is a disease of:**
 - a) The central nervous system
 - b) All body organs
 - c) Don't know
- 2 The central nervous system consists of:**
 - a) Brain
 - b) Brain and spinal cord
 - c) Brain, spinal cord and optic nerves
 - d) Brain and peripheral nerves
 - e) Don't know
- 3 In Italy, multiple sclerosis affects:**
 - a) About 100 people (one in 500,000)
 - b) About 1000 people (one in 50,000)
 - c) About 50,000 people (one in 1000)
 - d) Don't know
- 4 Multiple sclerosis significantly shortens lifespan:**
 - a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 5 Multiple sclerosis is a disease of the immune system:**
 - a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 6 Multiple sclerosis is a contagious disease:**
 - a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 7 The causes of multiple sclerosis are still not completely clear. The most important causes seem to be:**
 - a) Diet and smoking
 - b) Alcohol consumption and infection
 - c) Infection and genetic factors
 - d) Don't know
- 8 A parent with multiple sclerosis passes the disease on to his/her children via the chromosomes:**

- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 9 **The likelihood of a relative of a patient with multiple sclerosis having the disease is:**
- a) The same as a person with no MS in the family
 - b) Slightly higher (less than 5%) than a person with no MS in the family
 - c) Much higher (greater than 30%) than a person with no MS in the family
 - d) Don't know
- 10 **Multiple sclerosis injures:**
- a) The myelin
 - b) The axon (nerve fibre)
 - c) Both myelin and axon
 - d) Don't know
- 11 **Multiple sclerosis can manifest at any age, but typically occurs:**
- a) Before 20 years
 - b) Between 20–40 years
 - c) Between 40–60 years
 - d) Don't know
- 12 **Multiple sclerosis occurs in:**
- a) Women and men about equally
 - b) Men about twice as often as women
 - c) Women about twice as often as men
 - d) Don't know
- 13 **Like the insulation of an electric wire, myelin facilitates and speeds up the transmission of nervous impulses:**
- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 14 **At present there is no single test/examination that can diagnose multiple sclerosis with certainty:**
- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 15 **Magnetic resonance imaging (MRI) is the examination most commonly used to confirm the multiple sclerosis diagnosis:**
- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 16 **Intra-venous injection of contrast (gadolinium) during MRI reveals lesions that are:**
- a) Old
 - b) Recent
 - c) Both old and recent
 - d) Don't know
- 17 **MRI is repeated at intervals to better follow disease course over time:**
- a) True
 - b) False

- c) Don't know
- 18 Lumbar puncture is performed to assess the cerebrospinal fluid for antibodies (oligoclonal bands) that indicate an immune reaction typical of multiple sclerosis:**
- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 19 Lumbar puncture is repeated at intervals to better follow disease course over time:**
- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 20 A definite diagnosis of multiple sclerosis:**
- a) Can require repetition of MRI
 - b) Is always possible at first disease attack
 - c) Don't know
- 21 "Relapsing–remitting" multiple sclerosis is characterized by:**
- a) Slow and progressive deterioration in functioning (increase in disability) followed, after months or years, by attacks (relapses)
 - b) Repeated attacks (relapses) at more or less frequent intervals
 - c) Don't know
- 22 "Benign" multiple sclerosis is characterized by:**
- a) Minimal deterioration in functioning (disability) one year after disease onset
 - b) Minimal deterioration in functioning (disability) 15–20 years after disease onset
 - c) Don't know
- 23 Pregnancy worsens multiple sclerosis:**
- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 24 At present there is no treatment that can cure multiple sclerosis:**
- a) True
 - b) False
 - c) Don't know
- 25 Disease modifying drugs are effective in:**
- a) "Relapsing–remitting" multiple sclerosis
 - b) "Primary progressive" multiple sclerosis
 - c) Both "relapsing–remitting" and "primary progressive" multiple sclerosis
 - d) Don't know

ANEXO B – PERMISSÃO PARA TRADUÇÃO

Fwd: R: Permission to translate the Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire

Caixa de entrada



Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz <clarissacardosocp@gmail.com>

27 de jan de 2018 10:11

para eu

inglês

português

Traduzir mensagem

Desativar para: inglês

Oi, Samara

Segue o e-mail de autorização de tradução.

----- Forwarded message -----

From: <clarissacardoso@unb.br>
 Date: 2016-03-26 8:49 GMT-03:00
 Subject: Fwd: R: Permission to translate the Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire
 To: clarissacardosocp@gmail.com

----- Mensagem encaminhada -----

From: Solari Alessandra <Alessandra.Solari@istituto-besta.it>
 To: <clarissacardoso@unb.br>
 Cc: Giordano Andrea <Andrea.Giordano@istituto-besta.it>
 Bcc:
 Date: Wed, 23 Mar 2016 17:53:35 +0100
 Subject: R: Permission to translate the Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire

Dear Prof. Cardoso:

Thank you for your interest in the MSKQ. I'm glad that you will translate and culturally adapt, so that it can be used in Brazilian patients.

Please do not hesitate to contact me for any need.

Best wishes,

Alessandra

Dr. Alessandra Solari | Neurologist
 Unit of Neuroepidemiology
 Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
 Via Celoria 11 | 20133 Milan Italy
 tel: [+39 02 2394 2391](tel:+390223942391) | [+39 02 2394 4056](tel:+390223944056)
 fax: [+39 02 2394 4056](tel:+390223944056)
 Skype: Alessandra.Solari1 | e-mail: Alessandra.Solari@istituto-besta.it

Before printing, think about environmental responsibility

Da: clarissacardoso@unb.br [mailto:clarissacardoso@unb.br]

Inviato: mercoledì 23 marzo 2016 15:59

A: Solari Alessandra

Oggetto: Permission to translate the Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire

Dear Alessandra Solari,

Good morning. I'm sorry, I sent email without subject.

My name's Clarissa Cardoso Santos-Couto-Paz, and I'm professor and research in Universidade de Brasília - Brazil.

Actually, I do research with patients with multiple sclerosis and rehabilitation.

I would like to request permission to translate and adapt to the Brazilian population the Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire.

I believe the use of this instrument will contribute to develop strategies to promote the integration of the patient in the rehabilitation process.

Best regards

Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz, Ph.D

Fisioterapeuta - Professor Adjunto - Universidade de Brasília (UnB)
 Campus UnB Ceilândia - Faculdade de Ceilândia
 QNN 14 Área Especial - Ceilândia Sul - CEP 72220-140
 Brasília - DF - Brasil

Link CV: <http://lattes.cnpq.br/5370065742890198>

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise do autoconhecimento de indivíduos com Esclerose Múltipla sobre a doença e suas manifestações.

Pesquisador: clarissa cardoso dos santos couto paz

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 79737417.4.0000.8093

Instituição Proponente: Faculdade de Ceilândia - FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.513.790

Apresentação do Projeto:

"A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença com etiologia indefinida, atinge uma prevalência de 15,54/100.000 habitantes afeta usualmente adultos na faixa de 18-55 anos de idade. Observa-se que a fadiga é um dos sintomas mais comuns e devastadores da EM, ela afeta vários componentes da saúde da pessoa e do bem estar. A Escala de Severidade de Fadiga "Fatigue Severity Scale" - FSS atualmente é um instrumento validado como método de avaliação da fadiga em uma variedade de distúrbios, incluindo esclerose múltipla. Após o estabelecimento do diagnóstico, deve-se estabelecer seu estágio ou nível de acometimento por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (Expanded Disability Status Scale – EDSS. O "Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire" (MSKQ) - Questionário de Conhecimento sobre Esclerose Múltipla é um instrumento em língua inglesa para avaliação do autoconhecimento sobre a doença e também sensível para uma intervenção educativa. O "empoderamento" é um processo pelo qual as pessoas adquirem o domínio sobre suas vidas, há evidências de que o fornecimento de informações para as pessoas com EM pode aumentar o conhecimento relacionado à doença e podem ter um impacto positivo sobre sua tomada de decisão e qualidade de vida.

Objetivo geral: Determinar o perfil clínico e sócio demográfico e avaliar o autoconhecimento da doença e grau de dependência dos indivíduos com Esclerose Múltipla.

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) CEP: 72.220-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3376-0437 E-mail: cep.fce@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 2.513.790

Material e métodos: O estudo proposto é observacional transversal e retrospectivo, com caráter quantitativo. O estudo se utilizará de: análise de prontuários; entrevistas diretas com os indivíduos para aplicação do questionário de perguntas com abordagem clínica e sócio demográfica, aplicação da Escala de Severidade de Fadiga – FSS e da Escala Expandida do Estado de Incapacidade – EDSS; do Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory – MSQLI (Inventário de qualidade de vida de Esclerose Múltipla) em indivíduos com EM, seus familiares e profissionais de saúde que os atendem; Adaptação transcultural e validação para língua portuguesa do “Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire” (MSKQ); E avaliação das lesões de crânio e medula espinhal em Ressonância Magnética com respectivo laudo médico.”

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral:

Avaliar o autoconhecimento da doença e grau de dependência e determinar o perfil clínico e sóciodemográfico dos indivíduos com Esclerose Múltipla.

Objetivos específicos:

- Caracterizar clinicamente e sóciodemograficamente a amostra de indivíduos com EM (frequência e porcentagem);
- Avaliar a fadiga por meio da aplicação da Escala de Severidade de Fadiga – FSS, nos pacientes com EM;
- Avaliar o grau de dependência dos indivíduos com EM com utilização da Escala Expandida do Estado de Incapacidade - EDSS;
- Verificar a relação das lesões de crânio e medula espinhal em Ressonância Magnética com respectivo laudo médico, de indivíduos com EM e os resultados das escalas FSS e EDSS;
- Aplicar o Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory – MSQLI (Inventário de qualidade de vida de Esclerose Múltipla) para avaliação da auto percepção de qualidade de vida.
- Descrever a percepção dos indivíduos com Esclerose Múltipla em relação ao processo de luto e enfrentamento da doença vivenciado e suas formas de adaptação.
- Realizar a tradução para o Português-Brasil, adaptação para a cultura brasileira e validação do Questionário de Conhecimento sobre Esclerose Múltipla – MSKQ;
- Avaliar propriedades psicométricas (confiabilidade intra e inter examinador) - autoconhecimento dos pacientes, familiares e profissionais da saúde acerca da doença por meio do Questionário de Conhecimento sobre Esclerose Múltipla - MSKQ;
- Identificar possíveis limitações do instrumento MSKQ e, se necessário, recomendar adaptações

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3376-0437 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.513.790

ou a exclusão de itens que não apresentarem propriedades psicométricas adequadas, para tornar a escala útil na prática clínica de profissionais de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos, segundo os autores, são "potenciais riscos a nível individual de caráter psicológico como: possibilidade de constrangimento ao responder os questionários, desconforto, estresse, cansaço e fadiga ao responder às perguntas e aplicação das escalas; de caráter social como: invasão de privacidade, quebra da confidencialidade e anonimato, pensamentos de estigma da doença por parte do paciente, vitimização social e comunicação mal interpretada; e de caráter econômico como gastos adicionais com transporte."

Para minimizar os riscos os autores tomarão as seguintes medidas: "as respostas serão confidenciais; o questionário não será identificado pelo nome para que seja mantido o anonimato e preservados no risco de vazamento de informações, garantia de que não serão expostos seus dados pessoais, como também não se passará adiante informação que permita sua identificação; os indivíduos receberão esclarecimento prévio sobre a pesquisa; a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento; será realizada leitura do TCLE, se necessário; assistência psicológica se necessária; privacidade para responder as questões do questionário; garantia de sigilo; participação voluntária e consideração de situação de vulnerabilidade, garantia da não utilização, por parte do pesquisador, das informações obtidas em pesquisa em prejuízo dos seus participantes".

Os benefícios são "elevada possibilidade de gerar conhecimento generalizável - entender o processo saúde-doença, e assim prevenir ou aliviar algum problema ou situação de saúde atribuída a indivíduos com EM"; "os sujeitos terão mensuração do seu próprio conhecimento da doença, como fator influenciador positivo na adesão ao tratamento já em curso, e também favorecendo o enfrentamento destes em relação às possíveis complicações. O estudo atual trará para a sociedade conhecimento que contribuirá para o desenvolvimento de alternativas efetivas para intervenção (tratamento) no futuro possibilitando a promoção de qualidade digna de vida."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de mestrado da aluna Samara Rosa Pessoa do Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde da FCE/UnB, sobre a análise do autoconhecimento de indivíduos com Esclerose Múltipla sobre a doença e suas manifestações, sob orientação da professora Clarissa Cardoso. As autoras apresentaram o cálculo amostral, baseado em Beaton (2000), que sugere na versão

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3376-0437 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 2.513.790

final do processo de adaptação em indivíduos ou pacientes na quantidade idealmente, entre 30 e 40 sujeitos. Logo, adotando o mínimo de 30 indivíduos e somado uma margem de 20%, chegou-se a 36 indivíduos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram apresentados adequadamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Protocolo de pesquisa em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Cabe ressaltar que compete ao pesquisador responsável: desenvolver o projeto conforme delineado; elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1014566.pdf	11/02/2018 21:30:50		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDePesquisa_FINAL_11_02_2018.docx	11/02/2018 21:30:25	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA_aS_PENDENCIA_S_fev_2018.docx	11/02/2018 21:26:45	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_fev_2018.docx	11/02/2018 21:24:12	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_NOVO.doc	11/02/2018 21:22:11	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_DE_ROSTO.pdf	12/12/2017	SAMARA ROSA	Aceito

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILÂNDIA SUL (CEILÂNDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3376-0437 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CEILÂNDIA DA UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 2.513.790

Folha de Rosto	Folha_DE_ROSTO.pdf	17:48:17	PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	Lattes_Clarissa_Cardoso_dos_Santos.pdf	30/10/2017 21:25:36	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	Lattes_Samara.pdf	30/10/2017 21:24:34	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	TermoDeCondordanciaProponente.docx	20/10/2017 23:03:43	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	TermoDeConcordanciaProponente.pdf	20/10/2017 23:03:07	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoDeResponsabilidadeEcompromissoDoPesquisador.pdf	20/10/2017 23:02:21	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoDeResponsabilidadeEcompromissoDoPesquisador.doc	20/10/2017 23:01:53	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	CartaEncaminhamentoProjetoAoCEP.doc	20/10/2017 23:01:21	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	20/10/2017 22:58:10	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito
Outros	Cartaencaminhentoprojeto_ao_cepce.pdf	20/10/2017 14:41:27	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 26 de Fevereiro de 2018

**Assinado por:
Dayani Galato
(Coordenador)**

Endereço: UNB - Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED), Centro Metropolitano, conj. A, lote 01, Sala AT07/66
Bairro: CEILANDIA SUL (CEILANDIA) **CEP:** 72.220-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3376-0437 **E-mail:** cep.fce@gmail.com

ANEXO D – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO

O novo artigo foi submetido com sucesso!

Login: [rosa.samara](#) [Português](#) [English](#) [Español](#)



SAGAS

Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos
Cadernos de Saúde Pública / Reports in Public Health

[Início](#) [Autor](#) [Consultor](#) [Editor](#) [Mensagens](#) [Sair](#)

CSP_1288/18

Arquivos	Versão 1 [Resumo]
Seção	Artigo
Data de submissão	28 de Junho de 2018
Título	ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA ESCALA MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNARIE PARA A LÍNGUA PORTUGUESA
Título corrido	VERSÃO BRASILEIRA DO MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNARIE
Área de Concentração	Epidemiologia
Palavras-chave	Esclerose Múltipla, Conhecimento, Tradução, Comparação Transcultural, Estudos de Validação
Fonte de Financiamento	Nenhum
Conflito de Interesse	Nenhum
Condições éticas e legais	No caso de artigos que envolvem pesquisas com seres humanos, foram cumpridos os princípios contidos na Declaração de Helsinki, além de atendida a legislação específica do país no qual a pesquisa foi realizada. No caso de pesquisa envolvendo animais da fauna silvestre e/ou cobaias foram atendidas as legislações pertinentes.
Registro Ensaio Clínico	Nenhum
Sugestão de consultores	Nenhum
Autores	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS (Universidade de Brasília) <rosa.samara@gmail.com> Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz (Universidade de Brasília, UNB - Campus Ceilândia.) <clarissacardososcp@gmail.com>
STATUS	Com Secretaria Editorial

© Cadernos de Saúde Pública, ENSP, FIOCRUZ - 2018

Login: [rosa.samara](#) [Português](#) [English](#) [Español](#)



SAGAS

Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos
Cadernos de Saúde Pública / Reports in Public Health

[Início](#) [Autor](#) [Consultor](#) [Editor](#) [Mensagens](#) [Sair](#)

CSP_1288/18

Arquivos	Versão 1 [Resumo]
Seção	Artigo
Título	ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DA ESCALA MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNARIE PARA A LÍNGUA PORTUGUESA
Título corrido	VERSÃO BRASILEIRA DO MULTIPLE SCLEROSIS KNOWLEDGE QUESTIONNARIE
Área de Concentração	Epidemiologia
Palavras-chave	Esclerose Múltipla, Conhecimento, Tradução, Comparação Transcultural, Estudos de Validação
Autores	SAMARA ROSA PESSOA DOS SANTOS (Universidade de Brasília) Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz (Universidade de Brasília, UNB - Campus Ceilândia.)

DECISÕES EDITORIAIS: [\[Exibir histórico\]](#)

Versão	Recomendação	Decisão	Pareceres	Data de Submissão
1				Em avaliação. Artigo enviado em 29 de Junho de 2018.

© Cadernos de Saúde Pública, ENSP, FIOCRUZ - 2018

REFERÊNCIAS

1. Induruwa, I., Constantinescu, C. e Gran, B (2012). Fatigue in multiple sclerosis – A brief review, *Journal of the Neurological Sciences*, Volume 323 (1-2), pp. 9-15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2012.08.007> [acessado em: 02 de dezembro de 2017].
2. Gregory, W. e Alvarez, E (2012). The Immuno-pathophysiology of multiple sclerosis, *Neurologic Clinics*, Volume 29 (2), pp 257-278. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3080042/> [acessado em: 21 de agosto de 2017].
3. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos estratégicos (2018). Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. *Portaria Conjunta Nº 10 de 02 de abril de 2018*.
4. Baggio, BF., Teles, RA., Renosto, A. e Alvarenga, LFC. (2011). Perfil epidemiológico de indivíduos com Esclerose Múltipla de uma associação de referência. *Revista Neurociências*, Volume 19(3), pp. 458-461. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1903/19%2003%20original/571%20original.pdf>
5. Heesen, C., Kasper, J., Segal, J., Köpke, S. e Mühlhauser, I. (2004). Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, Volume, 10(6), pp. 643-650. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/1352458504ms1112oa> [acessado em: 29 de janeiro de 2018].
6. Tadeo, PS., Gomes, KWL., Caprara, A., Gomes, AMA., Oliveira, GS., e Moreira TMM (2012). Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. *Ciências e Saúde Coletiva*, Volume 17(11), pp. 2923-2930. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012001100009> [acessado em: 26 de agosto de 2017].
7. Maybury, CP. e Brewin, CR (1984). Social relationships, knowledge and adjustment to multiple sclerosis. *Journal o Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, Volume 47(4), pp. 372-376. Disponível em: <http://jnnp.bmj.com/content/jnnp/47/4/372.full.pdf>
8. Giordano, A., Uccelli, MM., Pucci, E., Martinelli, V., Borreani, C., Lugaresi, A., et al (2010). The Multiple Sclerosis Knowledge Questionnaire: a self-administered instrument for recently diagnosed patients. *Multiple Sclerosis Journal*, Volume 16 (1), pp 110-111. Disponível em: <http://doi.org/10.1177/1352458509352865> [acessado em 02 de setembro de 2017].
9. Finkelsztejn, A., Lopes, JS., Noal, J. e Finkelsztejn, JM (2014). The prevalence of multiple sclerosis in Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, Volume 72(2), pp.104-106. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282X2013216> [acessado em: 30 de agosto de 2017].
10. Beaton, ED., Bombardier, C., Guillemin, F. e Ferraz, MB (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spines*, Volume 25(24), pp 3186-3191. Disponível em: <http://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014> [acessado em 06 de

setembro de 2017].

11. Bellucci Junior, JA. e Matsuda, LM. (2012). Construção e validação de instrumento para avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Volume 65(5) pp. 751-757. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500006>. [acessado em: 16 de fevereiro 2018].
12. Pasquali, L (2009). Psicometria. *Revista Escola Enfermagem USP São Paulo*, Volume 43(SPE), pp.992-999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe/a02v43ns.pdf> [acessado em 03 de abril de 2018].
13. Mukaka, MM. (2012). Statistics Corner: A guide to appropriate use of Correlation coefficient in medical research. *Malawai Medical Journal*. Volume 24(3) pp. 69-71 Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23638278> [acessado em 23 de fevereiro de 2018].
14. Monteiro, GTR. Da Hora, HRM. *Pesquisa em saúde pública: como desenvolver e validar instrumentos de coleta de dados*. 1. ed. Curitiba: Appris; 2013.
15. Fleiss, JL. (1971). Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychological Bulletin*, Volume 76(5) pp. 378-382. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/200086110_Measuring_Nominal_Scale_Agreement_Among_Many_Raters. [acessado em 22 de fevereiro de 2018].
16. Cronbach, LJ. (1956) Coefficient Alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. Volume 16(3) pp. 297-334. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/BF02310555>. [acessado em 18 de fevereiro de 2018].
17. Landis, JR. Koch, GG. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, Volume 33(1) p. 159. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/843571> [acessado em 21 de fevereiro de 2018].
18. Alexandre, NMC. e Coluci, MZO (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, Volume 16(7), pp. 3061-3068. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/06.pdf> [acessado em 05 de março de 2018].
19. Vasconcelos, CCF. Thuler, LCS. Rodrigues, BC. Calmon, AB. Alvarenga, RMP. (2016). Multiple sclerosis in Brazil: a systematic review. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, Volume 151, pp. 24-30. Disponível em: <http://dx.doi.org/doi:10.1016/j.clineuro.2016.07.01> [acessado em: 23 de fevereiro de 2016]
20. Negreiros, AALVS; Munõz, RLO; Nóbrega, BSPV; Dias, MLL. Clinical and epidemiological profile of patients diagnosed with multiple sclerosis in João Pessoa, Paraíba, Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. (2015) 73(9): 741-745. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2015000900741&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20150111>. [acessado em 25 de fevereiro de 2018]
21. Ribeiro, SB; Félix, MDF; Ribeiro, JB; Cardoso, FAG; Silva, C. Clinical and epidemiological profile of patients with multiple sclerosis in Uberaba, Minas Gerais, Brazil.

Arquivos de Neuro-Psiquiatria. (2011) 69(2a): 184-187. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000200008&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2011000200008>. [acessado em 26 de fevereiro de 2018]

22. Mendes, MF. Tilbery, CP, Felipe, E. (2000). Fadiga E Esclerose Múltipla: Estudo Preliminar De 15 Casos Através De Escalas De autoavaliação. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. Volume 58(2B) pp. 467– 470. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2000000300011>. [acessado em 25 de fevereiro de 2018].

23. Compston, A. Coles, A (2002). Multiple sclerosis. *Lancet*, Volume 372(9648) pp. 1502-1517. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18970977>. [acessado em 26 de fevereiro de 2018]

24. Richardson, RJ. Pesquisa Social: métodos e técnicas. 3. ed. São Paulo, Atlas, 1999. 334 p. ISBN: 85-224-2111-0.

25. Silva, JA; Filho, RNP. Avaliação e mensuração da dor: pesquisa, teoria e prática. Ribeirão Preto, FUNPEC Editora, 2006. 467 p. ISBN: 85-87528-96-3

ANEXO F – NORMAS DA REVISTA

Instrução para Autores

Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico, que contribuem com o estudo da saúde pública em geral e disciplinas afins. Desde janeiro de 2016, a revista adota apenas a versão on-line, em sistema de publicação continuada de artigos em periódicos indexados na base SciELO. Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções antes de submeterem seus artigos a CSP.

1. CSP ACEITA TRABALHOS PARA AS SEGUINTE SEÇÕES

- 1.1 – Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva (máximo de 2.200 palavras);
- 1.2 – Debate: análise de temas relevantes do campo da Saúde Coletiva, que é acompanhado por comentários críticos assinados por autores a convite das Editoras, seguida de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);
- 1.3 – Espaço Temático: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos versando sobre tema comum, relevante para a Saúde Coletiva. Os interessados em submeter trabalhos para essa Seção devem consultar as Editoras;
- 1.4 – Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva, máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações. Toda revisão sistemática deverá ter seu protocolo publicado ou registrado em uma base de registro de revisões sistemáticas como por exemplo o PROSPERO (<http://www.crd.york.ac.uk/prosperto/>); as revisões sistemáticas deverão ser submetidas em inglês ([leia mais](#));
- 1.5 – Ensaio: texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada, podendo ter até 8.000 palavras ([leia mais](#));
- 1.6 – **Questões Metodológicas:** artigos cujo foco é a discussão, comparação ou avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações); artigos sobre instrumentos de aferição epidemiológicos devem ser submetidos para esta Seção, obedecendo preferencialmente as regras de Comunicação Breve (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);
- 1.7 – Artigo: resultado de pesquisa de natureza empírica (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Dentro dos diversos tipos de estudos empíricos, apresentamos dois exemplos: artigo de **pesquisa etiológica** na epidemiologia e artigo utilizando **metodologia qualitativa**;
- 1.8 – Comunicação Breve: relatando resultados preliminares de pesquisa, ou ainda resultados de estudos originais que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 1.700 palavras e 3 ilustrações);
- 1.9 – Cartas: crítica a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 700 palavras);
- 1.10 – Resenhas: resenha crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.200 palavras).

2. NORMAS PARA ENVIO DE ARTIGOS

- 2.1 – CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.
- 2.2 – Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.
- 2.3 – Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.
- 2.4 – Notas de rodapé, de fim de página e anexos não serão aceitos.
- 2.5 – A contagem de palavras inclui somente o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 12.13.
- 2.6 – Todos os autores dos artigos aceitos para publicação serão automaticamente inseridos no banco de consultores de CSP, se comprometendo, portanto, a ficar à disposição para avaliarem artigos submetidos nos temas referentes ao artigo publicado.

3. PUBLICAÇÃO DE ENSAIOS CLÍNICOS

- 3.1 – Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.
- 3.2 – Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaio Clínicos a serem publicados a partir de orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e do Workshop ICTPR.
- 3.3 – As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:
 - Australian New Zealand Clinical Trials Registry (ANZCTR)
 - ClinicalTrials.gov
 - International Standard Randomised Controlled Trial Number (ISRCTN)
 - Netherlands Trial Register (NTR)
 - UMIN Clinical Trials Registry (UMIN-CTR)
 - WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)

4. FONTES DE FINANCIAMENTO

- 4.1 – Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.
- 4.2 – Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).
- 4.3 – No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

5. CONFLITO DE INTERESSES

- 5.1 – Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

6. COLABORADORES

- 6.1 – Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.
- 6.2 – Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do ICMJE, que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da versão a ser publicada; 4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

6.3 – Os autores mantêm o direito autoral da obra, concedendo à publicação Cadernos de Saúde Pública, o direito de primeira publicação.

7. AGRADECIMENTOS

7.1 – Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios para serem coautores.

8. REFERÊNCIAS

8.1 – As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (p. ex.: Silva 1). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos (Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos). Não serão aceitas as referências em nota de rodapé ou fim de página.

8.2 – Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

8.3 – No caso de usar algum software de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

9. NOMENCLATURA

9.1 – Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

10. ÉTICA EM PESQUISAS ENVOLVENDO SERES HUMANOS

10.1 – A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008), da Associação Médica Mundial.

10.2 – Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada.

10.3 – Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo).

10.4 – Após a aceitação do trabalho para publicação, todos os autores deverão assinar um formulário, a ser fornecido pela Secretaria Editorial de CSP, indicando o cumprimento integral de princípios éticos e legislações específicas.

10.5 – O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.

PASSO A PASSO PARA SUBMISSÃO

1. PROCESSO DE SUBMISSÃO ONLINE

1.1 – Os artigos devem ser submetidos eletronicamente por meio do sítio do Sistema de Avaliação e Gerenciamento de Artigos (SAGAS), disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/csp/index.php>.

1.2 – Outras formas de submissão não serão aceitas. As instruções completas para a submissão são apresentadas a seguir. No caso de dúvidas, entre em contato com o suporte sistema SAGAS pelo e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

1.3 – Inicialmente o autor deve entrar no sistema SAGAS. Em seguida, inserir o nome do usuário e senha para ir à área restrita de gerenciamento de artigos. Novos usuários do sistema SAGAS devem realizar o cadastro em "Cadastre-se" na página inicial. Em caso de esquecimento de sua senha, solicite o envio automático da mesma em "Esqueceu sua senha? Clique aqui".

1.4 – Para novos usuários do sistema SAGAS. Após clicar em "Cadastre-se" você será direcionado para o cadastro no sistema SAGAS. Digite seu nome, endereço, e-mail, telefone, instituição.

2. ENVIO DO ARTIGO

2.1 – A submissão on-line é feita na área restrita de gerenciamento de artigos. O autor deve acessar a "Central de Autor" e selecionar o link "Submeta um novo artigo".

2.2 – A primeira etapa do processo de submissão consiste na verificação às normas de publicação de CSP. O artigo somente será avaliado pela Secretaria Editorial de CSP se cumprir todas as normas de publicação.

2.3 – Na segunda etapa são inseridos os dados referentes ao artigo: título, título resumido, área de concentração, palavras-chave, informações sobre financiamento e conflito de interesses, resumos e agradecimentos, quando necessário. Se desejar, o autor pode sugerir potenciais consultores (nome, e-mail e instituição) que ele julgue capaz de avaliar o artigo.

2.4 – O título completo (no idioma original do artigo) deve ser conciso e informativo, e conter, no máximo, 150 caracteres com espaços.

2.5 – O título resumido poderá ter máximo de 70 caracteres com espaços.

2.6 – As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5 no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde BVS.

2.7 – Resumo. Com exceção das contribuições enviadas às seções Resenha, Cartas ou Perspectivas, todos os artigos submetidos deverão ter resumo no idioma original do artigo, podendo ter no máximo 1.700 caracteres com espaço. Visando ampliar o alcance dos artigos publicados, CSP publica os resumos nos idiomas português, inglês e espanhol. No intuito de garantir um padrão de qualidade do trabalho, oferecemos gratuitamente a tradução do resumo para os idiomas a serem publicados. Não se aceitam equações e caracteres especiais (por ex: letras gregas, símbolos) no resumo.

2.7.1 – Como o resumo do artigo alcança maior visibilidade e distribuição do que o artigo em si, indicamos a leitura atenta da recomendação específica para sua elaboração. (leia mais)

2.8 – Agradecimentos. Possíveis agradecimentos às instituições e/ou pessoas poderão ter no máximo 500 caracteres com espaço.

2.9 – Na terceira etapa são incluídos o(s) nome(s) do(s) autor(es) do artigo, respectiva(s) instituição(ões) por extenso, com endereço completo, telefone e e-mail, bem como a colaboração de cada um. O autor que cadastrar o artigo automaticamente será incluído como autor de artigo. A ordem dos nomes dos autores deve ser a mesma da publicação.

2.10 – Na quarta etapa é feita a transferência do arquivo com o corpo do texto e as referências.

2.11 – O arquivo com o texto do artigo deve estar nos formatos DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text) e não deve ultrapassar 1MB.

2.12 – O texto deve ser apresentado em espaço 1,5cm, fonte Times New Roman, tamanho 12.

2.13 – O arquivo com o texto deve conter somente o corpo do artigo e as referências bibliográficas. Os seguintes itens deverão ser inseridos em campos à parte durante o processo de submissão: resumos; nome(s) do(s) autor(es), afiliação ou qualquer outra informação que identifique o(s) autor(es); agradecimentos e colaborações; ilustrações (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

2.14 – Na quinta etapa são transferidos os arquivos das ilustrações do artigo (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas),

quando necessário. Cada ilustração deve ser enviada em arquivo separado clicando em "Transferir".

2.15 – Ilustrações. O número de ilustrações deve ser mantido ao mínimo, conforme especificado no item 1 (fotografias, fluxogramas, mapas, gráficos e tabelas).

2.16 – Os autores deverão arcar com os custos referentes ao material ilustrativo que ultrapasse esse limite.

2.17 – Os autores devem obter autorização, por escrito, dos detentores dos direitos de reprodução de ilustrações que já tenham sido publicadas anteriormente.

2.18 – Tabelas. As tabelas podem ter até 17cm de largura, considerando fonte de tamanho 9. Devem ser submetidas em arquivo de texto: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format) ou ODT (Open Document Text). As tabelas devem ser numeradas (algarismos arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto, e devem ser citadas no corpo do mesmo. Cada dado na tabela deve ser inserido em uma célula separadamente, e dividida em linhas e colunas.

2.19 – Figuras. Os seguintes tipos de figuras serão aceitos por CSP: Mapas, Gráficos, Imagens de Satélite, Fotografias e Organogramas, e Fluxogramas.

2.20 – Os mapas devem ser submetidos em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics). Nota: os mapas gerados originalmente em formato de imagem e depois exportados para o formato vetorial não serão aceitos.

2.21 – Os gráficos devem ser submetidos em formato vetorial e serão aceitos nos seguintes tipos de arquivo: XLS (Microsoft Excel), ODS (Open Document Spreadsheet), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

2.22 – As imagens de satélite e fotografias devem ser submetidas nos seguintes tipos de arquivo: TIFF (Tagged Image File Format) ou BMP (Bitmap). A resolução mínima deve ser de 300dpi (pontos por polegada), com tamanho mínimo de 17,5cm de largura. O tamanho limite do arquivo deve ser de 10Mb.

2.23 – Os organogramas e fluxogramas devem ser submetidos em arquivo de texto ou em formato vetorial e são aceitos nos seguintes tipos de arquivo: DOC (Microsoft Word), RTF (Rich Text Format), ODT (Open Document Text), WMF (Windows MetaFile), EPS (Encapsuled PostScript) ou SVG (Scalable Vectorial Graphics).

2.24 – As figuras devem ser numeradas (algarismos arábicos) de acordo com a ordem em que aparecem no texto, e devem ser citadas no corpo do mesmo.

2.25 – Títulos e legendas de figuras devem ser apresentados em arquivo de texto separado dos arquivos das figuras.

2.26 – Formato vetorial. O desenho vetorial é originado a partir de descrições geométricas de formas e normalmente é composto por curvas, elipses, polígonos, texto, entre outros elementos, isto é, utilizam vetores matemáticos para sua descrição.

2.27 – Finalização da submissão. Ao concluir o processo de transferência de todos os arquivos, clique em "Finalizar Submissão".

2.28 – Confirmação da submissão. Após a finalização da submissão o autor receberá uma mensagem por e-mail confirmando o recebimento do artigo pelos CSP. Caso não receba o e-mail de confirmação dentro de 24 horas, entre em contato com a secretaria editorial de CSP por meio do e-mail: csp-artigos@ensp.fiocruz.br.

3. ACOMPANHAMENTO DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO DO ARTIGO

3.1 – O autor poderá acompanhar o fluxo editorial do artigo pelo sistema SAGAS. As decisões sobre o artigo serão comunicadas por e-mail e disponibilizadas no sistema SAGAS.

3.2 – O contato com a Secretaria Editorial de CSP deverá ser feito através do sistema SAGAS.

4. ENVIO DE NOVAS VERSÕES DO ARTIGO

4.1 – Novas versões do artigo devem ser encaminhadas usando-se a área restrita de gerenciamento de artigos <http://www.ensp.fiocruz.br/csp/> do sistema SAGAS, acessando o artigo e utilizando o link "Submeter nova versão".

5. PROVA DE PRELO

5.1 – A prova de prelo será acessada pelo(a) autor(a) de correspondência via sistema (<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/aceso/login>). Para visualizar a prova do artigo será necessário o programa Adobe Reader ou similar. Esse programa pode ser instalado gratuitamente pelo site: <http://www.adobe.com/products/acrobat/readstep2.html>.

5.2 – Para acessar a prova de prelo e as declarações, o(a) autor(a) de correspondência deverá acessar o link do sistema: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/aceso/login>, utilizando login e senha já cadastrados em nosso site. Os arquivos estarão disponíveis na aba "Documentos". Seguindo o passo a passo:

5.2.1 – Na aba "Documentos", baixar o arquivo PDF com o texto e as declarações (Aprovação da Prova de Prelo, Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica) e Termos e Condições);

5.2.2 – Encaminhar para cada um dos autores a prova de prelo e a declaração de Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica);

5.2.3 – Cada autor(a) deverá verificar a prova de prelo e assinar a declaração Cessão de Direitos Autorais (Publicação Científica);

5.2.4 – As declarações assinadas pelos autores deverão ser escaneadas e encaminhadas via sistema, na aba "Autores", pelo autor de correspondência. O upload de cada documento deverá ser feito no espaço referente a cada autor(a);

5.2.5 – Informações importantes para o envio de correções na prova:

5.2.5.1 – A prova de prelo apresenta numeração de linhas para facilitar a indicação de eventuais correções;

5.2.5.2 – Não serão aceitas correções feitas diretamente no arquivo PDF;

5.2.5.3 – As correções deverão ser listadas na aba "Conversas", indicando o número da linha e a correção a ser feita.

5.3 – As Declarações assinadas pelos autores e as correções a serem feitas deverão ser encaminhadas via sistema (<http://cadernos.ensp.fiocruz.br/publicar/br/aceso/login>) no prazo de 72 horas.

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS E TECNOLOGIAS EM SAÚDE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa **“Análise do autoconhecimento de indivíduos com Esclerose Múltipla sobre a doença e suas manifestações”**, sob a responsabilidade do pesquisador **Clarissa Cardoso dos Santos C. Paz**. **O objetivo desta pesquisa é avaliar o autoconhecimento da doença e grau de dependência dos indivíduos com Esclerose Múltipla e determinar o perfil clínico e sócio demográfico desses indivíduos.**

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de **entrevistas diretas, aplicação de escalas e questionários e avaliação das imagens de lesões de crânio e medula espinhal em Ressonância Magnética**. O local será combinado previamente, preferencialmente no **Laboratório de Análise de Movimento Humano e Processamento de Sinais da Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília**, quando impossibilitado de ir ao local da pesquisa e autorizado previamente, será realizada visita ao paciente; com um tempo estimado de **no máximo 02 (duas horas)** para sua realização, sendo realizada **em até 02 encontros**.

O estudo **não oferece riscos à sua integridade física**, entretanto **podem existir potenciais riscos a nível individual de caráter psicológico** como: possibilidade de constrangimento ao responder os questionários, desconforto, estresse, cansaço e fadiga ao responder às perguntas e aplicação das escalas; de **caráter social** como: invasão de privacidade, quebra da confidencialidade e anonimato, pensamentos de estigma da doença, vitimização social e comunicação mal interpretada; e **de caráter econômico** como gastos adicionais com transporte. Todos os cuidados com a proteção da privacidade e confidencialidade serão

adotados. Não se realizará nenhuma intervenção. A pesquisa utilizará aplicação de questionários, entrevistas e escalas de avaliação, não expondo você a procedimentos invasivos ou que coloquem em riscos sua integridade e bem-estar físicos.

Trata-se de uma pesquisa de mestrado da aluna Samara Rosa Pessoa dos Santos do Programa de Pós-Graduação em Ciências e Tecnologias em Saúde da FCE/UnB. Para minimização dos riscos, e visando controlar possíveis complicações relacionadas ao bem-estar psíquico e social, a aluna e os avaliadores foram previamente treinados e capacitados para lidar com as peculiaridades de pessoas com EM, com objetivo de adoção de medidas de prevenção de riscos e proteção desses pacientes levando em consideração suas dimensões físicas, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual. Toda a pesquisa estará sob orientação e supervisão da professora Clarissa Cardoso dos Santos Couto Paz, sendo esta a pesquisadora responsável, que possui experiência clínica na área de atuação de aproximadamente 15 anos.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para que o estudo da doença pesquisada – esclerose múltipla – que ainda apresenta questões científicas não respondidas, seja realizado e ofereça sugestões de melhorias para benefício da população com esse diagnóstico. A condução da pesquisa será realizada por investigadores qualificados. As contribuições com o estudo atual trarão para a sociedade conhecimento que contribuirá para o desenvolvimento de alternativas efetivas para intervenção (tratamento) no futuro possibilitando a promoção de qualidade digna de vida.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada a sua participação, que será voluntária. Se existir qualquer despesa adicional relacionada diretamente à pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) a mesma será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Clarissa Cardoso dos Santos C. Paz, na Faculdade de Ceilândia da Universidade de Brasília, no

telefone: (61) 3376-0252 / 3107-8937 / 98292-8472, disponível inclusive para ligação a cobrar.
E-mail: clarissacardoso@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ceilândia (CEP/FCE) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-8434 ou do e-mail cep.fce@gmail.com, horário de atendimento das 14h:00 às 18h:00, de segunda a sexta-feira. O CEP/FCE se localiza na Faculdade de Ceilândia, Sala AT07/66 – Prédio da Unidade de Ensino e Docência (UED) – Universidade de Brasília - Centro Metropolitano, conjunto A lote 01, Brasília - DF. CEP: 72220-900.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de ____ de ____.