



ARTIGO ORIGINAL

Translation and cultural adaptation of the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score (PEESS v2.0)[☆]



Maria Fernanda Oliveira Santos^{a,*}, Cristina Palmer Barros^b,
Carlos Henrique Martins da Silva^{a,c,d} e Helena Borges Martins da Silva Paro^{a,c}

^a Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Uberlândia, MG, Brasil

^b Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Faculdade de Medicina, Uberlândia, MG, Brasil

^c Universidade de São Paulo (USP), Faculdade de Medicina, São Paulo, SP, Brasil

^d Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Grupo de Pesquisa em Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, Uberlândia, MG, Brasil

Recebido em 12 de fevereiro de 2017; aceito em 23 de agosto de 2017

KEYWORDS

Eosinophilic esophagitis;
Translations;
Self-report;
Child;
Adolescent

Abstract

Objectives: To translate and culturally adapt the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score (version 2.0), a tool used to assess pediatric eosinophilic esophagitis symptoms reported by patients and/or their parents/caregivers.

Methods: The Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score was translated through the following stages: initial translation, back-translation, and consensus of independent reviewers through the Delphi technique. The pre-final version of the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score was applied to five 8-to-18-year-old patients and to ten parents of two-to-18-year-old patients from an outpatient pediatric gastroenterology service (pre-test).

Results: During the translation process, no translations presenting with difficult consensus in the review process or grammar inconsistencies were observed. During the pre-test, difficulties in comprehension of some unconventional terms, e.g., “náusea”, were observed. Adverbs of frequency, such as “quase nunca” were also identified as being of difficult understanding by patients and parents, and the substitution by the term “raramente” was suggested. Such difficulties may be inherent to the pediatric age group. Age 8 years or above should be considered adequate for the self-reporting of symptoms.

DOI se refere ao artigo:

<https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2017.09.004>

[☆] Como citar este artigo: Santos MF, Barros CP, Silva CH, Paro HB. Translation and cultural adaptation of the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score (PEESS v2.0). J Pediatr (Rio J). 2018;94:642–51.

* Autor para correspondência.

E-mail: mariaf.pediatria@gmail.com (M.F. Santos).

PALAVRAS-CHAVE

Esofagite eosinofílica;
 Traduções;
 Autorrelato;
 Criança;
 Adolescente

Conclusions: The study presents the Brazilian version of the Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score, which is adapted to the Brazilian culture. This version may be introduced as a clinical and research tool for the assessment of patients with esophageal disease symptoms. The Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score is a breakthrough in the evaluation of symptoms of pediatric eosinophilic esophagitis, since it reinforces the importance of self-reporting by patients who experience this disease.

© 2017 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Tradução e adaptação cultural da Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score (PEES v2.0)

Resumo

Objetivo: Traduzir e adaptar culturalmente a *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score* (versão 2.0), um instrumento usado para identificar os sintomas relatados pelos pacientes ou seus pais/responsáveis para a avaliação da esofagite eosinofílica pediátrica.

Método: Realizamos o processo de tradução a partir da tradução inicial, retrotradução, seguida da etapa de obtenção de consenso por revisores independentes por meio da técnica Delphi. Aplicamos a versão pré-final a cinco pacientes de 8 a 18 anos e dez pais de pacientes de 2 a 18 anos no Serviço de Gastroenterologia Pediátrica (pré-teste).

Resultados: No processo de tradução, não encontramos traduções de difícil consenso no processo de revisão ou discordâncias gramaticais. No pré-teste, identificamos dificuldades de entendimento de termos pouco convencionais, como "náusea", com sugestão de substituição para o termo "enjoo". Outra dificuldade encontrada relacionou-se aos advérbios de frequência da escala, como, por exemplo, "quase nunca", foi sugerida a substituição pelo termo "raramente". Essas dificuldades podem ser inerentes à faixa etária pediátrica. A idade dos pacientes a partir de oito anos deve ser considerada adequada para o uso de escores de autorrelato.

Conclusões: A tradução do escore de sintomas da esofagite eosinofílica pediátrica produziu uma escala adaptada à cultura brasileira, que poderá ser introduzida como instrumento de investigação clínica e de pesquisa em pacientes com sintomas sugestivos de doenças esofágicas. É um importante avanço na avaliação dos sintomas, já que valoriza o relato dos próprios pacientes que convivem com essa doença.

© 2017 Sociedade Brasileira de Pediatria. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Este é um artigo Open Access sob uma licença CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introdução

A esofagite eosinofílica (EEO) é uma entidade clínico-patológica mediada por mecanismos imunes e antigênicos que representa uma causa importante de morbidade do trato gastrointestinal alto, com aumento significativo de sua incidência e prevalência nas últimas décadas.^{1,2} A doença é definida histologicamente pelo predomínio de processo inflamatório eosinofílico e clinicamente por sintomas de disfunção esofágica.^{1,3,4} Os sintomas apresentam caráter inespecífico, principalmente em lactentes e pré-escolares, manifestado por náuseas, vômitos, dor abdominal, déficit de crescimento e dificuldade na introdução de alimentos sólidos. Escolares e adolescentes podem relatar disfagia e impactação de alimentos no esôfago que são sintomas mais específicos e semelhantes aos do adulto.^{2,5} A ausência de especificidade dos sintomas da EEO e a sua semelhança a outras condições patológicas próprias da idade, como a doença do refluxo gastroesofágico (DRGE), representam um desafio diagnóstico para o pediatra geral ou especialista.

A avaliação adequada desses sintomas por meio de instrumentos válidos e confiáveis torna-se imprescindível para fins diagnósticos e terapêuticos.⁶

Instrumentos que avaliam a gravidade da EEO têm sido desenvolvidos para auxílio diagnóstico e terapêutico da doença.^{7,8} No entanto, poucos questionários consideram a percepção do próprio paciente sobre a gravidade de seus sintomas ou a resposta ao tratamento. Instrumentos que englobam a percepção do paciente (*Patient-reported outcomes* – PRO) têm sido reconhecidos como medidas-chaves para a avaliação do tratamento de doenças crônicas ao longo da última década. Apesar de existirem outras escalas publicadas com o intuito de avaliar os sintomas da EEO, em revisão de literatura encontramos somente um instrumento validado que valoriza os sintomas relatados pelos pacientes ou seus pais/responsáveis para a avaliação da EEO pediátrica, o escore *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score* (PEES version 2.0).

O PEES v2.0TM foi desenvolvido nos Estados Unidos, a partir de entrevistas focais e cognitivas, com o uso da

percepção de pacientes e seus pais, a frequência e a gravidade dos sintomas relacionados à EEO foram o foco para formulação das perguntas. A partir das respostas e descrições dos pacientes com EEO e seus parentes, e das diretrizes do FDA, surge a PEES v2.0 como o primeiro escore de sintomas validado^{6,9} para uso por pacientes pediátricos com sintomas de doenças esofágicas e/ou seus pais.

No Brasil, inexistem instrumentos validados para o diagnóstico da EEO a partir da percepção dos pacientes. Para usarmos a PEES v2.0 no contexto brasileiro, a tradução e a adaptação cultural de acordo com o rigor metodológico preconizado em diretrizes internacionais tornam-se fundamentais.¹⁰ Os itens não devem apenas ser traduzidos na forma linguística, mas também devem ser adaptados culturalmente para manter a validade do conteúdo do instrumento a diferentes culturas, numa base conceitual, manter a equivalência entre o instrumento original e a versão alvo.¹⁰ Este estudo objetiva traduzir e adaptar culturalmente a PEES v2.0 para obtermos uma versão brasileira com equivalência conceitual, semântica e cultural à escala original.

Métodos

Estudo metodológico de tradução e adaptação cultural, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) (Protocolo CEP/UFU 048050/2015).

Após a autorização de uso do *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score* (PEES v2.0) pela *Mapi Research Trust* (<http://mapigroup.com/tag/mapi-research-trust/>), fizemos a tradução do escore para língua portuguesa, com uso de metodologias de tradução e adaptação cultural, em conformidade com normas internacionais de tradução de

instrumentos^{10,11} para validação linguística, em sete etapas (figura 1).

Na terceira etapa de tradução, os coordenadores da pesquisa fizeram a comparação da retrotradução com a escala original, com o objetivo de identificar itens com traduções inapropriadas ou com maior dificuldade de consenso durante as etapas de tradução e do processo de reconciliação. Esses itens foram selecionados para o processo de revisores independentes (4ª etapa). Os revisores analisaram conjuntamente as traduções, a reconciliação e a versão original, por meio da técnica Delphi modificada,¹²⁻¹⁴ com o principal propósito de avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o escore original e a retrotradução. A técnica Delphi modificada (usada para tomada de decisão por meio de rodadas eletrônicas) baseou-se na construção de um questionário composto por todas as etapas de tradução e a escala original e por questões qualitativas e quantitativas relativas aos itens com necessidade de revisão.¹²

Os links dos questionários foram enviados por e-mail para os revisores, que foram solicitados a responder o formulário em vinte dias. Os dados das respostas eram enviados imediatamente ao coordenador de pesquisa por e-mail através de um site de livre acesso e o anonimato dos respondentes foi mantido (http://armstrong.wharton.upenn.edu/delphi2/admin/reset_pw.php?ac=1rlaxC).

Na primeira rodada, os revisores escolhiam a melhor entre as opções de tradução (FW1 e FW2) e a reconciliação (REC) ou sugeriam outra opção, de acordo com seu conhecimento. A cada rodada havia a representação estatística da distribuição dos resultados, por meio da porcentagem de concordância entre os revisores e a retroalimentação (*feedback*) das respostas do grupo para reavaliação na rodada subsequente.¹⁵ A segunda rodada foi feita a partir das análises dos resultados da primeira rodada, para identificar

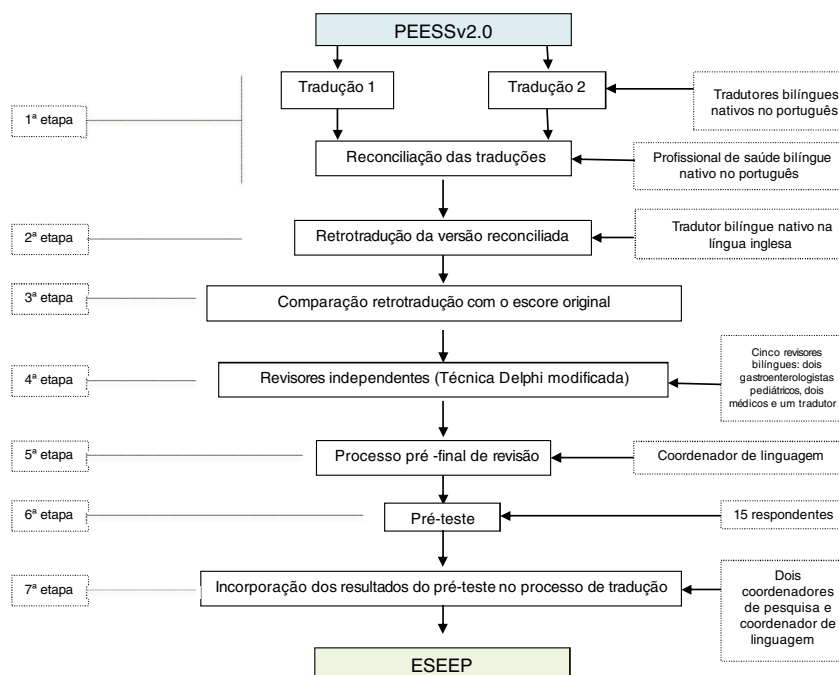


Figura 1 Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural da PEES em ESEEP.

convergência e mudança nos julgamentos e opiniões dos respondentes. Os revisores tiveram acesso à representação estatística da distribuição dos resultados, de maneira a direcionar o consenso do grupo. O processo foi encerrado, de acordo com critérios pré-definidos pelos pesquisadores, com o consenso de 80% de concordância entre os revisores.

Após a etapa de revisão pré-final do escore pela coordenadora de linguagem, a versão pré-final foi aplicada pela pesquisadora principal a 17 respondentes após a assinatura do Termo de Consentimento e/ou Assentimento Livre e Esclarecido. A amostra do pré-teste foi definida de acordo com as orientações de tradução da empresa responsável pelos direitos autorais do escore.¹¹ Seis pacientes entre oito e 18 anos, cinco pais de pacientes entre dois e oito anos e seis pais de pacientes entre oito e 18 anos, em seguimento no ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), para investigação diagnóstica ou seguimento clínico de esofagite eosinofílica. Pais ou pacientes não alfabetizados foram excluído do estudo. Essa etapa teve como finalidade identificar e corrigir possíveis dificuldades de compreensão de itens e sugestões para melhoria da tradução.

A análise qualitativa foi feita pela pesquisadora principal por meio de duas breves entrevistas orais, as entrevistas retrospectiva e cognitiva. Durante a entrevista retrospectiva, os sujeitos foram perguntados sobre a compreensão do escore de sintomas, sobre a importância dos itens e sobre sugestões para melhorar o entendimento do escore.

A entrevista cognitiva teve o objetivo de identificar se o significado de cada item dado pelo autor do escore tinha o mesmo entendimento dado pelo entrevistado. Os sujeitos identificavam em cada item problemas de tradução e sugestões de tradução. As observações dos pacientes e pais de pacientes foram consideradas para determinar a adaptação cultural da versão traduzida. Itens com relatos de dificuldade de compreensão e sugestões feitas por pais e pacientes foram incorporados para nova prova de leitura pelo revisor de linguagem. Após a revisão gramatical final, a versão foi enviada para aprovação final da empresa detentora dos direitos autorais do escore.

Questionários

Questionário sociodemográfico

Dados como idade, sexo e escolaridade dos pais e pacientes participantes do pré-teste foram colhidos, por meio de entrevista oral, antes das entrevistas cognitiva e retrospectiva.

Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score (PEES v2.0)

O PEES é um escore que avalia a frequência e a intensidade dos sintomas relacionados à EEO. É composto por 20 itens, 11 relacionados à frequência e nove à intensidade dos sintomas. As respostas de cada item são distribuídas em uma escala com pontuação que varia de 0 a 4. Nos itens referentes à frequência, 0 corresponde a "nunca" e 4 corresponde a "quase sempre" (duas ou mais vezes no dia). Nos

itens referentes à intensidade, 0 corresponde a "nada mal" e 4 corresponde a "muito mal". Os escores são transformados em uma escala de 0 a 100, conforme orientações a seguir: 0 = 0, 1 = 25, 2 = 50, 3 = 75, 4 = 100. Quanto maior é a pontuação, maiores são a gravidade e a frequência dos sintomas. Existem dois escores para autoaplicação, um para pacientes de oito a 18 anos e outro para pais ou responsáveis de crianças de dois a 18 anos.^{6,16}

Resultados

Após o processo de tradução inicial, reconciliação e retrotradução, o título, as orientações do escore, as categorias de resposta de gravidade e dois itens (itens 3 e 20) foram enviados para revisão e obtenção de consenso por meio da técnica Delphi. Apenas o título do escore foi enviado para uma segunda rodada, quando atingiu 80% de concordância entre os revisores. Os revisores escolheram a versão reconciliada nas orientações do escore, categorias de resposta de gravidade e nos itens 3 e 20 (80%) (tabela 1).

Após a finalização da etapa de revisão, o escore foi enviado para revisão gramatical. Nessa etapa, foram corrigidos os itens 5 e 6 na tradução de *stomach aches or belly aches*, inicialmente como "dores de estômago ou de barriga" na reconciliação, para "dor de estômago ou de barriga" na versão corrigida (tabela 2).

Um pai e um paciente de 15 anos foram excluídos do estudo devido à ausência de escolaridade. Dessa maneira, a amostra do pré-teste foi constituída por 15 respondentes. A idade dos pais ou responsáveis variou de 28 a 48 anos, 30% do sexo masculino e 70% do feminino. O nível de escolaridade variou entre ensino fundamental a ensino superior completo. A idade dos pacientes variou de dez a 17 anos, 20% sexo feminino e 80% do masculino, e o nível de escolaridade entre ensino fundamental e ensino médio. A ausência de pacientes entre oito e 10 anos foi considerada uma limitação.

Na entrevista retrospectiva, todos os respondentes referiram ter entendido o escore de sintomas, consideraram importante a sua aplicação. Nas sugestões dadas, cinco pais de pacientes de dois a 18 anos e dois pacientes de oito a 18 anos sugeriram que nas categorias de resposta da frequência fosse modificada a opção "Quase nunca (menos de uma vez por semana)", traduzida a partir de "Almost never (less than once a week)" na reconciliação, por opções como "Raramente (uma ou mais vezes por mês)" ou "De vez em quando (mensalmente)". Tal modificação foi sugerida devido à dificuldade de entendimento da frequência entre as categorias "Nunca" e "Às vezes (uma ou mais vezes por semana)". Segundo a opinião do revisor de linguagem, a opção "Raramente" seria mais adequada para a frequência entre "Nunca" e "Às vezes" (tabela 3).

Na entrevista cognitiva, os respondentes apresentaram dificuldade de entendimento e sugeriram mudanças em cinco itens, porém em apenas três itens (15, 19 e 20) os coordenadores de linguagem e pesquisa consideraram relevantes as dificuldades de entendimento e sugestões apresentadas pelos respondentes, tiveram critérios para modificação (tabela 3). Sugestões foram feitas para substituir o termo "náusea" por "enjoo" ou mesmo pela expressão idiomática "embrulhar o estômago", o que

Tabela 1 Itens do escore para pais de crianças de dois a 18 anos enviados aos revisores independentes para obtenção de consenso por meio da técnica Delphi¹²

Item original	Opções de tradução	1ª rodada Delphi (%)	2ª rodada Delphi (%)	Versão pré-final
Título: <i>Pediatric Eosinophilic Esophagitis (EoE) Symptom Score.</i>	FW1: Gravidade dos sintomas de esofagite eosinofílica (EoE). FW2: esofagite eosinofílica (EoE) - Análise da intensidade dos sintomas. REC: Escala de registro dos sintomas da esofagite eosinofílica pediátrica (EEo). Sugestão	FW1: 0% FW2: 40% REC: 40% Sugestão: 20%	FW1: 0% FW2: 20% REC: 0% Sugestão: 80%	Título: Escore de sintomas da esofagite eosinofílica pediátrica (EEo).
<i>Tell us about your child's problems with EoE in the past month.</i>	FW1: Conte-nos como seu filho passou no último mês. FW2: Conte-nos sobre como foram os sintomas do seu filho com (EoE) no último mês. REC: Conte-nos sobre quais foram as dificuldades do (a) seu (sua) filho (a) com EEo no último mês. Sugestão	FW1: 0% FW2: 20% REC: 80% Sugestão: 0%	- - - -	Conte-nos sobre quais foram as dificuldades do(a) seu(sua) filho(a) com EEo no último mês.
<i>Not bad at all/A little bad/Kind of bad/Bad/Very bad.</i>	FW1: Normal/Não tão mal/Um pouco mal/Mal/Muito mal. FW2: Normal/Um pouco mal/Mais ou menos mal/Mal/Muito mal. REC: Nada mal/Um pouco mal/Mais ou menos mal/Mal/Muito mal. Sugestão: -	FW1: 0% FW2: 0% REC: 100% Sugestão: -	- - - -	Nada mal/Um pouco mal/Mais ou menos mal/Mal/Muito mal.
<i>3. How often does your child have heartburn (burning in the chest, mouth, or throat)?</i>	FW1: Com que frequência seu filho sente azia (queimação no peito, boca ou garganta)? FW2: Com que frequência seu filho (a) sente queimação na boca, peito ou garganta? REC: Com que frequência seu (sua) filho (a) sente azia (queimação no peito, boca ou garganta)? Sugestão: -	FW1: 20% FW2: 0% REC: 80% Sugestão: -	- - - -	3. Com que frequência seu(sua) filho(a) sente azia (queimação no peito, boca ou garganta)?
<i>20. How often does your child need more time to eat than others?</i>	FW1: Com que frequência seu filho precisa de mais tempo do que as outras pessoas para terminar suas refeições? FW2: Você sente que seu filho (a) precisa de mais tempo para comer do que as outras pessoas? REC: Com que frequência seu(sua) filho(a) precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças? Sugestão: -	FW1: 20% FW2: 0% REC: 80% Sugestão: -	- - - -	20. Com que frequência seu(sua) filho(a) precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças?

FW1, tradutor 1; FW2, tradutor 2; REC, reconciliação.

facilitou a compreensão do item. Os coordenadores optaram pela primeira sugestão, "enjoo", não houve discordância gramatical, definiu-se o item na versão final como "Com que frequência seu(sua) filho(a) sente enjoos (sente que vai vomitar, mas não vomita)?"

Ainda durante a entrevista cognitiva, dois pais e um paciente sugeriram a substituição do termo "outras crianças"

pelo termo "outras pessoas" nos itens 19 e 20 ("Com que frequência seu(sua) filho(a) come menos do que as outras crianças?" e "Com que frequência seu(sua) filho(a) precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças?"). Consideramos que a sugestão melhoraria o entendimento desses itens. Assim, foi considerada a versão final de tradução "Com que frequência seu(sua) filho(a) come menos

Tabela 2 Processo de tradução (tradução, reconciliação e retrotradução) do escore para pacientes de oito a 18 anos^a

Original	REC	BT	Pré-final
<i>Pediatric Eosinophilic Esophagitis (EoE) Symptom Score</i>	Escala de registro dos sintomas da esofagite eosinofílica pediátrica (EEo)	<i>Eosinophilic Esophagitis symptoms in children scale</i>	Escore de sintomas da esofagite eosinofílica pediátrica (EEo).
<i>Children and teens report (ages 8-18)</i> <i>Tell us about your problems with EoE in the past Month.</i> <i>There are no right or wrong answers. Please circle the best number.</i>	Relatório para crianças e adolescentes (8- 18 anos) Conte-nos sobre quais foram suas dificuldades com (EEo) no último mês. Não há respostas certas ou erradas. Por favor, circule o número que melhor representa sua escolha.	<i>Children and adolescents (8-18) Report</i> <i>Tell us the difficulties that you have had with (EEo) during the last month.</i> <i>There are no right or wrong answers. Please mark the number that best represents your choice.</i>	Relatório para crianças e adolescentes (8-18 anos) Conte-nos sobre quais foram suas dificuldades com a esofagite no último mês. Não há respostas certas ou erradas. Por favor, circule o número que melhor representa sua escolha.
<i>Please answer the question in the Frequency section and then the related question in the Severity section.</i>	Por favor, responda à pergunta na seção de Frequência e depois à pergunta relacionada na seção Gravidade.	<i>Please respond to the questions in the Frequency section and then the questions related to the Seriousness section.</i>	Por favor, responda à pergunta na seção de Frequência e, depois, à pergunta relacionada na seção Gravidade.
<i>Never/Almost never (less than once a week)/Sometimes (1 or more times a week)/Often (1 time a day)/Almost always (2 or more times a day)</i>	Nunca/Quase nunca (menos de uma vez por semana)/Às vezes (uma ou mais vezes por semana)/Frequentemente (Uma vez por dia)/Quase sempre (duas ou mais vezes ao dia)	<i>Never/Almost never (less than once a week)/Sometimes (once or more a week)/Frequently (once a day)/Almost always (twice or more a day)</i>	Nunca/Quase nunca (menos de uma vez por semana)/Às vezes (uma ou mais vezes por semana)/Frequentemente (Uma vez por dia)/Quase sempre (duas ou mais vezes ao dia)
<i>Not bad at all/A little bad /Kind of bad/Bad/Very bad.</i>	Nada mal/Um pouco mal/Mais ou menos mal/Mal/Muito mal.	<i>Don't feel anything/Not so bad/Pretty bad/Terrible/Really terrible</i>	Nada mal/Um pouco mal/Mais ou menos mal/Mal/Muito mal.
1. <i>How often do you have chest pain, ache, or hurt?</i> 2. <i>How bad is the chest pain, ache, or hurt?</i> 3. <i>How often do you have heartburn (burning in your chest, mouth, or throat)?</i> 4. <i>How bad is your heartburn (burning in your chest, mouth, or throat)?</i> 5. <i>How often do you have stomach aches or belly aches?</i> 6. <i>How bad are the stomach aches or belly aches?</i> 7. <i>How often do you have trouble swallowing?</i> 8. <i>How bad is the trouble swallowing?</i>	1. Com que frequência você sente dor no peito? 2. Como você se sente quando está com dor no peito? 3. Com que frequência você sente azia (queimação no peito, boca ou garganta)? 4. Como você se sente quando está com azia (queimação no peito, boca ou garganta)? 5. Com que frequência você sente dores de estômago ou de barriga? 6. Como você se sente quando está com dores de estômago ou de barriga? 7. Com que frequência você tem dificuldade para engolir? 8. Como você se sente quando está com dificuldade para engolir?	1. <i>How often do you have chest pains?</i> 2. <i>How do you feel when you have chest pains?</i> 3. <i>How often do you have heartburn? (a burning feeling in the chest, mouth or throat?)</i> 4. <i>How do you feel when you have heartburn? (burning in the chest, mouth or throat?)</i> 5. <i>How often do you have stomach or abdominal pain?</i> 6. <i>How do you feel when you have stomach or abdominal pain?</i> 7. <i>How often do you have difficulty swallowing?</i> 8. <i>How do you feel when you have difficulty swallowing?</i>	1. Com que frequência você sente dor no peito? 2. Como você se sente quando está com dor no peito? 3. Com que frequência você sente azia (queimação no peito, boca ou garganta)? 4. Como você se sente quando está com azia (queimação no peito, boca ou garganta)? 5. Com que frequência você sente dor de estômago ou de barriga? 6. Como você se sente quando está com dor de estômago ou de barriga? 7. Com que frequência você tem dificuldade para engolir? 8. Como você se sente quando está com dificuldade para engolir?

Tabela 2 (Continuação)

Original	REC	BT	Pré-final
9. <i>How often do you feel like food gets stuck in your throat or chest?</i>	9. Com que frequência você sente como se a comida ficasse parada em sua garganta ou peito?	9. <i>How often do you feel that your food is stuck in your throat or in your chest?</i>	9. Com que frequência você se sente como se a comida ficasse presa em sua garganta ou peito?
10. <i>How bad is it when food gets stuck in your throat or chest?</i>	10. Como você se sente quando a comida fica parada na sua garganta ou no peito?	10. <i>How do you feel when food is stuck in your throat or chest?</i>	10. Como você se sente quando a comida fica presa em sua garganta ou peito?
11. <i>How often do you need to drink a lot to help swallow your food?</i>	11. Com que frequência você precisa beber algo para ajudar a engolir a comida?	11. <i>How often do you need to drink something to help swallow your food?</i>	11. Com que frequência você precisa beber algo para ajudar a engolir a comida?
12. <i>How bad is it if you don't drink a lot to help swallow your food?</i>	12. Como você se sente se não bebe algo para ajudar a engolir a comida?	12. <i>How do you feel if you don't drink something to help swallow your food?</i>	12. Como você se sente se não bebe algo para ajudar a engolir a comida?
13. <i>How often do you vomit (throw up)?</i>	13. Com que frequência você vomita?	13. <i>How often do you vomit or throw up?</i>	13. Com que frequência você vomita?
14. <i>How bad is the vomiting (throwing up)?</i>	14. Como você se sente quando vomita?	14. <i>How do you feel when you vomit?</i>	14. Como você se sente quando vomita?
15. <i>How often do you feel nauseous (feel like you're going to throw up, but don't)?</i>	15. Com que frequência você sente náuseas (quando você sente que vai vomitar, mas não vomita)?	15. <i>How often do you feel nauseated? (when you feel like vomiting but don't vomit?)</i>	15. Com que frequência você sente náuseas (sente que vai vomitar, mas não vomita)?
16. <i>How bad is the nausea (feeling like you're going to throw up, but don't)?</i>	16. Como você se sente quando está com náusea (quando você sente que vai vomitar, mas não vomita)?	16. <i>How do you feel when you're nauseated? (feel like vomiting but don't)</i>	16. Como você se sente quando está com náuseas (sentindo que vai vomitar, mas não vomita)?
17. <i>How often does food come back up your throat when eating?</i>	17. Com que frequência a comida volta pela sua garganta quando você está comendo?	17. <i>How often does the food come back up into your throat after swallowing?</i>	17. Com que frequência a comida volta pela sua garganta quando você está comendo?
18. <i>How bad is the food coming back up your throat when eating?</i>	18. Como você se sente quando a comida volta pela sua garganta quando você está comendo?	18. <i>How do you feel when the food comes back up into your throat?</i>	18. Como você se sente quando a comida volta pela garganta quando você está comendo?
19. <i>How often do you eat less food than others?</i>	19. Com que frequência você come menos do que as outras crianças?	19. <i>How often do you eat less than other people?</i>	19. Com que frequência você come menos do que as outras crianças?
20. <i>How often do you need more time to eat than others?</i>	20. Com que frequência você precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças?	20. <i>How often do you need more time to eat than other people?</i>	20. Com que frequência você precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças?

^a Todos os direitos reservados (Mapi Research Trust).
BT, *Backtranslation* (retrotradução); REC, reconciliação.

do que as outras pessoas?” e “Com que frequência seu(sua) filho(a) precisa de mais tempo para comer do que as outras pessoas?” (tabela 3).

Discussão

Este estudo traduziu e adaptou culturalmente a versão brasileira da *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score* (PEESS v2.0) para avaliação de sintomas da esofagite eosinofílica em crianças e adolescentes.

A percepção dos sintomas do paciente pediátrico e o relato dos pais são de extrema importância para avaliação

das opções terapêuticas atuais da EEO e da evolução da doença.⁶ Atualmente, sabemos que a gravidade histológica da inflamação da EEO medida pela contagem de eosinófilos no tecido e a presença e intensidade dos sinais endoscópicos pode não estar relacionada diretamente com a gravidade dos sintomas vivenciados pelos pacientes.^{17,18} Dessa maneira, a introdução do *Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Score* (PEESS v2.0) como um escore de sintomas relatados pelos pais e/ou pacientes com suspeita e diagnóstico de esofagite eosinofílica pode representar um importante avanço na investigação e pesquisa dessa doença. De fato, resultados prévios têm demonstrado a utilidade do escore na prática

Tabela 3 Itens da versão pré-final, sugestões do pré-teste e versão final, do escore para pais/responsáveis de pacientes de dois a 18 anos e pacientes de oito a 18 anos^a

Item versão pré-final	Sugestão pré-teste	Item final
Opção de frequência: Quase nunca (menos de uma vez por semana)	Raramente (uma ou mais vezes por mês) ou De vez em quando (mensalmente)	Raramente (uma ou mais vezes por mês)
15. Com que frequência seu(sua) filho(a) sente náuseas (sente que vai vomitar, mas não vomita)? (versão para pais/responsáveis)	Enjoo	15. Com que frequência seu(sua) filho(a) sente enjoos (sente que vai vomitar, mas não vomita)?
15. Com que frequência você sente náuseas (sente que vai vomitar, mas não vomita)? (versão para pacientes)	Enjoo ou "Embrulhar o estômago"	15. Com que frequência você sente enjoos (sente que vai vomitar, mas não vomita)?
19. Com que frequência seu(sua) filho(a) come menos do que as outras crianças?	Outras pessoas	19. Com que frequência seu(sua) filho(a) come menos do que as outras pessoas?
19. Com que frequência você come menos do que as outras crianças?	Outras pessoas	19. Com que frequência você come menos do que as outras pessoas?
20. Com que frequência seu(sua) filho(a) precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças?	Outras pessoas	20. Com que frequência seu(sua) filho(a) precisa de mais tempo para comer do que as outras pessoas?
20. Com que frequência você precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças?	Outras pessoas	20. Com que frequência você precisa de mais tempo para comer do que as outras pessoas?

^a Todos os direitos reservados (Mapi Research Trust).

clínica como uma medida objetiva dos sintomas do paciente e da avaliação da resposta ao tratamento.¹⁸

No processo de tradução, não encontramos traduções de difícil consenso ou discordâncias gramaticais. Na etapa dos revisores independentes, a técnica Delphi foi aplicada até a segunda rodada para obtenção de consenso relacionado ao título do escore. Essa técnica propiciou maior autenticidade ao processo de tradução e pode ser considerada um instrumento de apoio na tomada de decisão, já que permitiu a participação de um grupo de especialistas em tradução e em gastroenterologia pediátrica.¹⁵

Na revisão gramatical, o único ajuste sugerido foi a tradução de "stomach aches or belly aches", expressão inicialmente traduzida como "dores de estômago ou de barriga", para o singular "dor de estômago ou de barriga". Ao considerarmos a convencionalidade sintática na tradução, no português, a palavra "dor" tem significado abrangente e generalizado,¹⁹ a frequência com que ela acontece é dada no plural. Além disso, a forma no singular, considerada convencional, ou seja, "de uso ou de praxe, consolidada pelo uso ou pela prática",²⁰ deve ser preferida em escalas para uso com a população. A convencionalidade sintática também foi a justificativa para a substituição da palavra "náusea" por "enjoo",¹⁹ por sugestão de pacientes e pais após a entrevista cognitiva. Essas palavras são consideradas sinônimas, porém a palavra "enjoo" foi considerada popularmente de mais fácil entendimento.

Outra sugestão fornecida no pré-teste foi a substituição de "quase nunca (menos que uma vez por semana)",

tradução de "Almost never (less than once a week)", para o advérbio sinônimo "raramente (uma ou mais vezes por mês)". Ambos são indicadores de frequência, porém, a sugestão feita pelos pacientes e pais na entrevista cognitiva foi referida como de mais fácil compreensão. Tais achados sinalizam a importância da incorporação das sugestões dos respondentes nos processos de adaptação cultural de instrumentos e apontam para a necessidade de avaliação psicométrica dos itens em estudos posteriores. Também durante a entrevista cognitiva percebemos que os pacientes de dez a 17 anos compreenderam bem os indicadores de frequência usados nas categorias de resposta do escore, fato consistente com resultados prévios.²¹ A facilidade de compreensão entre pacientes nessa faixa etária evidencia que crianças maiores têm uma boa compreensão dos advérbios de frequência e uma memória declarativa mais desenvolvida do que crianças menores de oito anos.²² Essas evidências reforçam a possibilidade do uso de escores de autorrelato em crianças a partir de oito anos.

A faixa a partir de oito anos foi considerada fator determinante para melhor entendimento dos itens do escore, principalmente ao considerarmos a capacidade de leitura e compreensão dos pacientes. Entretanto, não conseguimos aplicar o pré-teste para pacientes entre oito e 10 anos, foi uma limitação do trabalho. Crianças a partir de oito anos têm capacidade de discutir e expressar suas experiências de doença.²³ O cuidado na metodologia de usar escalas específicas e adequadas à faixa etária e de acordo com variações do desenvolvimento cognitivo dos respondentes é critério

importante para o uso do escore tanto em pesquisa como na prática clínica.²⁴

No item “Com que frequência você precisa de mais tempo para comer do que as outras crianças?”, as crianças compreendiam o significado do item, mas não conseguiam se relacionar pessoalmente com ele. Isso decorreu, provavelmente, do fato de não terem a experiência de conviver em ambiente familiar com outras crianças da mesma idade, já que sabemos que o comportamento alimentar pode variar de acordo com a faixa etária.²⁵ Outra possível explicação para esses resultados pode ser a idade dos respondentes, que, entre 10 e 17 anos, parecem não se considerar mais “crianças”. Outros estudos também relatam dificuldades semelhantes em crianças e adolescentes.^{23,24} A experiência prévia relacionada aos sintomas ou comportamentos medidos pelo item é um aspecto importante a ser considerado em processos de validação posteriores do escore. Consideramos que essas dificuldades de entendimento sejam inerentes à idade.

Outra dificuldade inerente à faixa etária pediátrica emergiu na entrevista cognitiva com os pais e responsáveis. Os pais relataram ter certa dificuldade para responder alguns itens. Isso porque não sabiam tais informações sobre seus filhos ou porque não conseguiram observar a criança o suficiente para desenvolver uma conclusão a respeito do item. Tal fato foi observado principalmente em pais de crianças pequenas, abaixo de cinco anos, com dificuldade de expressar sintomas mais subjetivos como, por exemplo, “azia” e “enjoo”. Apesar de sabermos que o uso do relato dos pais ou responsáveis em crianças é altamente confiável e válido,²⁶ chamamos a atenção para a interpretação de itens relacionados a sintomas mais subjetivos, que carregam maior dificuldade de expressão pelas crianças menores de oito anos.^{23,24}

A tradução do escore de sintomas da esofagite eosinofílica pediátrica (ESEEP) produziu uma escala adaptada à cultura brasileira, que poderá ser introduzida como instrumento de investigação clínica e pesquisa de sintomas para pacientes com suspeita diagnóstica de EEO (anexos 1 e 2 – material suplementar). Estudos posteriores de validação do escore devem elucidar os parâmetros psicométricos dos itens, em especial aqueles com maior dificuldade de compreensão de crianças, adolescentes, pais ou responsáveis no pré-teste. O ESEEP representa um importante avanço na avaliação dos sintomas da EEO, já que valoriza o relato dos próprios pacientes que convivem com essa doença, no cenário de uma doença de caráter crônico, com diagnóstico e acompanhamento invasivos, que requer avaliação minuciosa da evolução dos sintomas para o planejamento terapêutico adequado.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Referências

1. Liacouras CA, Furuta GT, Hirano I, Atkins D, Attwood SE, Bonis PA, et al. Eosinophilic esophagitis: updated consensus recommendations for children and adults. *J Allergy Clin Immunol*. 2011;128:3–20.
2. Cianferoni A, Spergel J. Eosinophilic esophagitis: a comprehensive review. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2016;50:159–74.
3. Furuta GT, Liacouras CA, Collins MH, Gupta SK, Justinich C, Putnam PE, et al. Eosinophilic esophagitis in children and adults: a systematic review and consensus recommendations for diagnosis and treatment. *Gastroenterology*. 2007;133:1342–63.
4. Papadopoulou A, Koletzko S, Heuschkel R, Dias JA, Allen KJ, Murch SH, et al. Management guidelines of eosinophilic esophagitis in childhood. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2014;58:107–18.
5. Liacouras CA. Clinical presentation and treatment of pediatric patients with eosinophilic esophagitis. *Gastroenterol Hepatol*. 2011;7:264–7.
6. Franciosi JP, Hommel KA, DeBrosse CW, Greenberg AB, Grenler AJ, Abonia JP, et al. Development of a validated patient-reported symptom metric for pediatric eosinophilic esophagitis: qualitative methods. *BMC Gastroenterol*. 2011;11:126.
7. Dohil R, Newbury R, Fox L, Bastian J, Aceves S. Oral viscous budesonide is effective in children with eosinophilic esophagitis in a randomized, placebo-controlled trial. *Gastroenterology*. 2011;139:418–29.
8. Aceves SS, Newbury RO, Dohil MA, Bastian JF, Dohil R. A symptom scoring tool for identifying pediatric patients with eosinophilic esophagitis and correlating symptoms with inflammation. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2009;103:401–6.
9. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: a new era in clinical research. *Perspect Clin Res*. 2011;2:137–44.
10. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measure. *Spine*. 2000;25:3186–91.
11. Mapi Research Institute. Linguistic validation of a patient reported outcomes measure. Lyon: Mapi Research Institute; 2005.
12. Hsu CC, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. *Pract Assess Res Eval*. 2007;12:1–8.
13. Keeney S, Hasson F, McKenna H. Consulting the oracle: ten lessons from using the Delphi technique in nursing research. *J Adv Nurs*. 2006;53:205–12.
14. Rowe G, Wright G. The Delphi technique as a forecasting tool: issues and analysis. *Int J Forecast*. 1999;15:353–75.
15. Giovinazzo RA. Modelo de aplicação da metodologia Delphi pela internet: vantagens e ressalvas. *Administração On Line*. 2001;2.
16. Mapi Research Institute. PEESV2.0 Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Severity Module version 2.0: scaling and scoring version 1.0. Lyon: Mapi Research Institute; 2014.
17. Rothenberg ME, Pentiuik S, Putnam PE, Collins MH. Dissociation between symptoms and histological severity in pediatric eosinophilic esophagitis. *J Pediatric Gastr Nutr*. 2009;48:152–60.
18. Martin LJ, Franciosi JP, Collins MH, Abonia JP, Lee JJ, Hommel KA, et al. Pediatric Eosinophilic Esophagitis Symptom Scores (PEESV2.0) identify histologic and molecular correlates of the key clinical features of disease. *J Allergy Clin Immunol*. 2015;135:1519–28.
19. Tagnin SEO. O jeito que a gente diz. Combinações consagradas em inglês e português. Barueri: DISAL; 2013.
20. Houais A, Villar MS, Franco FMM. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. p. 1986p.
21. Reeve BB, McFatrigh M, Pinheiro LC, Weaver MS, Sung L, Withcombe JS, et al. Eliciting the child’s voice in adverse event reporting in oncology trials: cognitive interview findings from the Pediatric Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events initiative. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64 [Epub ahead of print].
22. Murphy K, McKone E, Slee J. Dissociations between implicit and explicit memory in children: the role of strategic processing and the knowledge base. *J Exp Child Psychol*. 2003;84:124–65.

23. Jacobson CJ, Susmita K, Farrelle J, Barnettd K, Goldschneider K, Dampierg C, et al. Qualitative evaluation of pediatric pain-behavior, -quality and -intensity item candidates and the PROMIS Pain Domain Framework in children with chronic pain. *J Pain*. 2015;16:1243–55.
24. Stanford EA, Chambers CT, Craig KD. The role of developmental factors in predicting young children's use of a self-report scale for pain. *Pain*. 2006;120:16–23.
25. Wardle J, Guthrie CA, Sanderson S, Rapoport L. Development of the children's eating behaviour questionnaire. *J Child Psycho. Psychiatry*. 2001;42:963–70.
26. Correia LL, Linhares MB. Assessment of the behavior of children in painful situations: literature review. *J Ped (Rio J)*. 2008;84:477–86.