



ARTIGO ORIGINAL

Translation, cultural adaptation, and validation of the Celiac disease DUX (CDDUX)^{☆,☆☆}



Manuela Torres Camara Lins^{a,b,*}, Rafael Miranda Tassitano^c,
Kátia Galeão Brandt^d, Margarida Maria de Castro Antunes^d
e Giselia Alves Pontes da Silva^a

^a Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil

^b Serviço de Gastroenterologia Pediátrica, Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil

^c Departamento de Educação Física, Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), Recife, PE, Brasil

^d Departamento Materno-Infantil, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil

Recebido em 5 de agosto de 2014; aceito em 12 de novembro de 2014

KEYWORDS

Quality of life;
Cross-cultural
adaptation;
Celiac disease

Abstract

Objective: To translate, cross-culturally adapt, and validate a specific questionnaire for the evaluation of celiac children and adolescents, the Celiac Disease DUX (CDDUX).

Methods: The steps suggested by Reichenheim and Moraes (2007) were followed to obtain conceptual, item, semantic, operational, and measurement equivalences. Four pediatric gastroenterologists; a researcher with tool validation background; three English teachers; and 33 celiac patients, aged 8 to 18 years, and their caregivers participated in the study. The scores of celiac patients and those obtained from their caregivers were compared. Among the patients, the scores were compared in relation to gender and age.

Results: All items were considered relevant to the construct and good semantic equivalence of the version was acquired. During measurement equivalence, the exploratory factor analysis showed appropriate weight of all items and good internal consistency, with Cronbach's α of 0.81. Significant difference was found among the final scores of children and their caregivers. There was no difference among final scores in relation to gender or age.

Conclusion: The questionnaire was translated and adapted according to all the proposed steps, with all equivalences adequately met. It is a valid tool to access the QoL of celiac children and adolescents in the translated language.

© 2015 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

DOI se refere ao artigo:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.11.005>

☆ Como citar este artigo: Lins MT, Tassitano RM, Brandt KG, Antunes MM, Silva GA. Translation, cultural adaptation, and validation of the Celiac Disease DUX (CDDUX). J Pediatr (Rio J). 2015;91:448–54.

☆☆ Estudo vinculado à Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE, Brasil.

* Autor para correspondência.

E-mail: manuela.atorres@gmail.com (M.T.C. Lins).

PALAVRAS-CHAVE

Qualidade de vida;
Adaptação
transcultural;
Doença celíaca

Tradução, adaptação transcultural e validação do Celiac Disease DUX (CDDUX)**Resumo**

Objetivo: Traduzir, adaptar transculturalmente e validar um questionário específico para avaliação de qualidade de vida (QV) de crianças e adolescentes com doença celíaca (DC), o Celiac Disease DUX (CDDUX).

Método: Foram seguidas as etapas descritas por Reichenheim e Moraes (2007) para obtenção de equivalências conceitual, de itens, semântica, operacional e de mensuração. Participaram do estudo quatro gastroenterologistas pediátricos, um profissional com experiência em validação de instrumentos, três professores de inglês e 33 pacientes celíacos, entre oito e 18 anos, com seus responsáveis. Foram comparados os escores de QV obtidos dos pacientes com os obtidos por meio dos seus responsáveis. Dentro do grupo de pacientes, compararam-se os escores em relação ao sexo e idade.

Resultados: Todos os itens foram considerados pertinentes ao construto e foi atingida boa equivalência semântica da versão. A análise fatorial exploratória demonstrou carga fatorial adequada de todos os itens e boa consistência interna, com α de Cronbach de 0,81. Foi evidenciada diferença significativa entre o escore final do CDDUX de crianças e seus pais. Não houve diferença do escore final do questionário em relação ao sexo ou à idade.

Conclusão: A tradução e adaptação seguiram adequadamente as etapas propostas, com a equivalência sendo atingida de maneira satisfatória. O instrumento traduzido mostrou-se válido para avaliação da QV de crianças e adolescentes com DC.

© 2015 Sociedade Brasileira de Pediatria. Publicado por Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

Introdução

A doença celíaca (DC) é uma enteropatia autoimune, desencadeada pelo glúten, que apresenta grande variedade de manifestações clínicas e ocorre em indivíduos geneticamente suscetíveis. Seu tratamento consiste na retirada do glúten da dieta por toda a vida.¹ A dieta isenta de glúten é rigorosa e, por essa razão, difícil de ser aceita e seguida, pois leva a modificação do hábito alimentar e do estilo de vida, o que repercute na qualidade de vida (QV) do paciente.² Uma vez instituído tratamento, os celíacos ficam assintomáticos, não apresentam sinal externo que indique a presença de uma doença. Porém, a necessidade de uma dieta especial dá visibilidade à doença, coloca os pacientes em risco de depreciação e estigmatização dentro do contexto social e tem impacto negativo na QV desses pacientes.³

A avaliação operacional da QV é comumente feita por meio de questionários, que podem ser genéricos e englobar várias dimensões e variados problemas de saúde ou específicos e avaliar questões inerentes a determinado grupo de pessoas ou doença.⁴

Na última década, vários estudos de avaliação de QV em crianças e adolescentes com DC foram publicados,⁵⁻¹³ com a validação de dois questionários específicos. O primeiro deles, o Celiac Disease DUX (CDDUX),⁷ foi desenvolvido por um grupo holandês pioneiro nos estudos de QV em celíacos; depois, em 2013, Jordan et al.¹³ validaram um questionário para crianças e adolescentes americanos.

O desenvolvimento de um instrumento demanda tempo e tem custo elevado, daí ser uma boa opção a tradução e adaptação de um questionário já existente, de acordo com recomendações metodológicas específicas, o que permite seu uso em diferentes contextos culturais.¹⁴⁻¹⁶

A inexistência de um instrumento de avaliação de QV em crianças e adolescentes celíacos, validado para uso em nosso país, motivou a elaboração deste estudo, que teve como objetivo traduzir, adaptar e validar o Celiac Disease DUX (CDDUX),⁷ um questionário doença-específico para avaliação de QV relacionada à saúde para crianças com DC.

Métodos

Trata-se de um estudo metodológico de tradução, adaptação transcultural e validação de um questionário para avaliação de qualidade de vida de crianças e adolescentes celíacos. O processo de adaptação transcultural, desenvolvido de março de 2012 a novembro de 2013, seguiu as etapas de equivalência propostas por Reichenheim e Moraes,¹⁵ sendo elas: (a) conceitual; (b) de itens; (c) semântica; (d) operacional e (e) de mensuração.

As duas primeiras etapas foram cumpridas por um comitê formado por quatro gastroenterologistas pediátricos que verificaram conceitualmente a relevância do instrumento e dos itens que o compõem.

A equivalência semântica foi feita em cinco etapas: (a) tradução; (b) retrotradução; (c) equivalência semântica das versões; (d) adaptação cultural; e (e) pré-testagem. A tradução do instrumento original da língua inglesa para a língua portuguesa foi feita independentemente por dois profissionais fluentes em inglês. O primeiro, gastroenterologista pediátrico, e o segundo, professor de inglês para crianças, com curso superior, que elaboraram uma versão final de tradução em conjunto. O questionário traduzido foi retrotraduzido para o inglês por dois americanos com curso superior, também professores de inglês, com fluência em português. Após consenso, foi elaborada uma versão final.

Na avaliação semântica, foi verificado o significado denotativo e conotativo das palavras, pois a correspondência literal de um termo não implica que a mesma reação emocional seja evocada em diferentes contextos culturais.

A versão pré-final foi testada com um grupo de cinco pacientes e pais/responsáveis com o objetivo de avaliar a compreensão do instrumento. Eles foram perguntados quanto à existência de alguma palavra ou pergunta incompreensível. Esses cinco compuseram o grupo final, composto por 33 celíacos, entre oito e 18 anos, e 33 pais/responsáveis que participaram das etapas finais do processo de adaptação transcultural do instrumento. Entre os pacientes celíacos, a maioria tinha entre oito e 11 anos (66,7%), era do sexo feminino (72,7%), lia com facilidade (81,8%) e relatava seguir a dieta isenta de glúten (91,9%). Entre os pais/responsáveis, a maior parte dos participantes era de mães (84,8%), lia com facilidade (81,8%) e tinha renda familiar *per capita* menor do que ½ salário mínimo da época (69,7%).

Todos os pacientes eram acompanhados no Ambulatório de Gastroenterologia Pediátrica do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), em Recife, que atende exclusivamente pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), tiveram o diagnóstico firmado por um gastroenterologista pediátrico e foram orientados a seguir uma dieta isenta de glúten.

A avaliação do formato do questionário, a ordem de aparecimento das questões, o modo e local de aplicação compuseram a equivalência operacional, estabelecida por dois gastroenterologistas pediátricos, um deles com experiência em pesquisas com esse grupo de pacientes.

A verificação das propriedades psicométricas do questionário correspondeu à equivalência de mensuração, com enfoque na avaliação de validade dimensional, adequação de itens por domínio e consistência interna do instrumento.

O CDDUX é constituído por 12 itens que compõem três domínios: *dieta* (seis), *comunicação* (três) e *ter doença celíaca* (três). Para as respostas, é usada uma escala de Likert de cinco pontos, com apoio de um diagrama de imagens com faces que expressam diferentes estados emocionais para as respostas. Existe ainda uma versão do questionário para ser respondida por pais/responsáveis, sobre as crianças, com as mesmas questões e opções de resposta.⁷

Os escores por item correspondentes às figuras-respostas variam de 1 a 5 e os autores originais usaram um fator de correção em cada questão para obter um escore médio final com variação de 1 a 100: 1-20 QV muito ruim, 21-40 ruim, 41-60 neutra, 61-80 boa e 81-100 muito boa.⁷

Os dados foram tabulados no Epidata, versão 3.1 (Epidata Assoc., Odense, Dinamarca), e todas as análises feitas no *software* SPSS 17.0 (SPSS Inc., Chicago, EUA).

Foi avaliada a adequação da amostra pelo índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). Encontrou-se o valor de 0,64 e foram considerados como aceitáveis os valores acima de 0,50.¹⁷ Foi usado o teste de esfericidade de Bartlett, com o objetivo de verificar se a matriz de correlação é uma matriz identidade.

Além disso, procurou-se identificar a existência de multicolinearidade (correlação alta, $r > 0,80$) e singularidade (correlação perfeita, $r = 1$) entre as questões por meio do coeficiente de correlação de Spearman. A correlação foi feita para atender a dois objetivos: checar se as variáveis

apresentam uma relação com as demais que compõem a dimensão, mas sem ter um $r > 0,80$, pois isso implicaria a supressão de um dos itens, e identificar em qual dimensão cada item deve permanecer. Os itens com maior correlação ($p < 0,05$) permaneceram na respectiva dimensão.

Fez-se a análise fatorial exploratória com o emprego da rotação *promax* para verificar a carga fatorial de cada item da escala. Foram aceitos autovalores (*eigenvalues*) ≥ 1 , além dos itens com carga fatorial $> 0,4$, para definir os fatores obtidos na análise. A consistência interna foi determinada pelo coeficiente alfa de Cronbach e foram considerados satisfatórios valores de alfa $\geq 0,7$.

Usou-se o teste *t* de Student para comparar as médias da pontuação dos questionários das crianças com os de seus responsáveis. Para verificar a variância das médias dos pacientes em relação ao sexo e à idade, foi usado o Anova. Para tal, os pacientes foram categorizados em relação à idade em dois grupos: entre oito e 11 anos e entre 12 e 18 anos.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (processo nº 3420-13). Todas as crianças participantes assinaram o termo de assentimento e seus pais/responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido antes do início do estudo. A adaptação transcultural foi autorizada pelo pesquisador responsável pelo questionário original.⁷

Resultados

O comitê de gastroenterologistas avaliou todos os itens como pertinentes aos domínios e ao construto (QV) no contexto cultural da população-alvo e optou por manter todas as questões para as etapas seguintes.

As etapas da equivalência semântica foram cumpridas de maneira satisfatória. As traduções mostraram equivalência entre si, com consenso entre os tradutores no desenvolvimento da tradução final. A *tabela 1* mostra o questionário original e a versão final traduzida e adaptada. A retrotradução mostrou boa semelhança com o questionário original, com poucos termos modificados. O termo *find*, que aparece em várias questões, foi traduzido para *achar*, e posteriormente optou-se pela substituição para o termo *sentir*. Nas instruções, existiu dificuldade na tradução do termo *faces* por ambos tradutores. Após consenso, optaram por traduzir como *carinhas*. Ainda nas instruções, optou-se por retirar a frase *there are no wrong answers*, inicialmente traduzida como *não existem respostas erradas*, para não remeter a um sentido de avaliação, de que o paciente estava sendo testado. No enunciado das questões, o termo *express* foi traduzido pelo T1 como *expressar* e pelo T2 como *mostrar*. Optou-se pelo uso do termo *mostrar* para facilitar o entendimento.

Não foram observadas expressões que necessitassem adaptação ou palavras inapropriadas para a cultura local. No entanto, optou-se pela modificação da primeira para a terceira pessoa do singular, pois na etapa de equivalência operacional optou-se pela aplicação na forma de entrevista.

Ainda nessa etapa, decidiu-se manter o formato original do questionário e a ordem de aparecimento dos itens. Os questionários foram aplicados no consultório de atendimento do serviço de gastroenterologia no qual os pacientes

Tabela 1 Questionário original e versão final traduzida e adaptada do CDDUX

Original	Versão final traduzida
We would like to know how you feel these days. Therefore, could you please indicate how you feel in different situations?	Nós gostaríamos de saber como você tem se sentido estes dias. Você poderia indicar como se sente em diferentes situações?
You can do that by circling in each question one of the faces that fits you best. There are no wrong answers; it's about what you feel.	Você pode fazer isso circulando em cada pergunta a carinha que mostre como você se sente. Não há respostas certas ou erradas; trata-se de saber como se sente.
Please express how you've been feeling lately.	Por favor, circule a carinha que mostra como você tem se sentido ultimamente.
1. When I think of food containing gluten, I feel ...	1. Quando você pensa em comida com glúten, você se sente...
2. When at school I am given food containing gluten, I find it...	2. Quando na escola lhe dão comida com glúten, você se sente...
3. Talking about my coeliac disease with others my age, I find ...	3. Quando precisa falar para outros da sua idade sobre sua doença celíaca, você se sente...
4. Not being able to eat just everything, I find ...	4. Não poder comer tudo faz você se sentir...
5. When someone offers me food that I can't have, I feel ...	5. Quando alguém lhe oferece comida que você não pode comer, você se sente...
6. When I have to explain to others what coeliac disease is, I feel ...	6. Quando você tem de explicar aos outros o que é doença celíaca, você se sente...
7. Talking about coeliac disease I find ...	7. Quando se fala sobre doença celíaca, você se sente...
8. Having to follow a lifelong diet, I find ...	8. Ter de seguir uma dieta por toda a vida faz você se sentir...
9. Having to pay attention to what I eat, I find ...	9. Ter de prestar atenção ao que você come faz você se sentir...
10. Having coeliac disease is ...	10. Ter doença celíaca é...
11. Not being able to eat anything I want like other people, I find ...	11. Não poder comer tudo que você quer, como as outras pessoas, faz você se sentir...
12. Following a diet for my coeliac disease is ...	12. Ter de seguir uma dieta por causa da sua doença celíaca é...

são acompanhados, por ser ambiente com o qual o paciente já estava familiarizado.

Na etapa de equivalência de mensuração, o teste de adequação da amostra (KMO) mostrou valor 0,64. As análises de singularidade e multicolinearidade indicaram valores de correlação adequados conforme demonstrado na [tabela 2](#) e foram mantidos todos os itens para a análise fatorial exploratória.

Na análise dos componentes principais, os domínios explicaram 70,7% da variância da escala, com boa consistência interna, conforme evidenciado na [tabela 3](#), e a exclusão de apenas um dos itens determinaria um discreto aumento do valor do alfa de Cronbach, não significativo.

Observou-se diferença significativa entre a média do escore final do questionário respondido pelas crianças e o dos seus pais/responsáveis. Quando avaliados os domínios separadamente, apenas o domínio *ter doença celíaca* não apresentou diferença significativa entre os dois grupos, conforme apresentado na [tabela 4](#).

Não houve diferença entre as médias do grupo de celíacos entre oito e 11 anos ($59,4 \pm 11,2$) e entre 12 e 18 anos ($54 \pm 14,3$), com $p = 0,24$; e entre as médias dos pacientes do sexo feminino ($56,8 \pm 13,1$) e masculino ($59,9 \pm 10,3$), com $p = 0,53$.

Discussão

Baseado na proposta de Reichenheim e Moraes,¹⁵ foram feitas a tradução e a adaptação transcultural do CDDUX, o único questionário para avaliação de QV em crianças e

adolescentes disponível quando iniciamos o estudo. É sabido que uma boa tradução linguística pode não ser suficiente para manter um bom nível conceitual entre as diferentes culturas e muitas vezes são necessárias adaptações.^{14,15,18}

Em busca de responder a questões específicas de crianças e adolescentes celíacos, van Doorn et al.⁷ desenvolveram o CDDUX, instrumento doença-específico, dividido em três domínios: *ter doença celíaca*, *comunicação* e *dieta*.

Davis et al.,¹⁹ em revisão sistemática da base conceitual de instrumentos de avaliação de QV em crianças, sugerem que, diante da grande diversidade existente na conceitualização usada e do pequeno número de teorias de QV identificadas, além do tempo necessário para o desenvolvimento de novas teorias, deve-se investir na adequada escolha de domínios e itens.

A nosso ver, os domínios do CDDUX abrangem aspectos importantes na avaliação da QV de pacientes com DC e todos os itens foram avaliados como pertinentes pelo comitê de gastroenterologistas. Entretanto, outros aspectos não são abordados, como a dificuldade de acesso a alimentos sem glúten, de modo especial em momentos de interação social. Tal fato é destacado por Jordan et al.,¹³ que, ao desenvolver um questionário para crianças celíacas americanas, destacaram outras questões relevantes no contexto cultural original, como o consumo regular de alimentos produzidos fora de casa e a dificuldade para se alimentar em momentos de lazer, como viagens.

Durante a equivalência semântica, a opção pela substituição do termo *achar* por *sentir* ocorreu pelo entendimento dos tradutores e gastroenterologistas da necessidade de que a pergunta evocasse não apenas uma opinião, mas

Tabela 2 Coeficiente de correlação de Spearman entre os itens da versão traduzida do CDDUX e suas dimensões

Item	Comunicação	Ter DC	Dieta
Q3. Quando precisa falar para outros da sua idade sobre sua doença celíaca, você se sente...	0,76 ^a	-0,14	0,54 ^a
Q6. Quando você tem de explicar aos outros o que é doença celíaca, você se sente...	0,81 ^a	0,02	0,56 ^a
Q7. Quando se fala sobre doença celíaca, você se sente...	0,81 ^a	0,06	0,41 ^b
Q1. Quando você pensa em comida com glúten, você se sente...	-0,12	0,70 ^a	0,20
Q2. Quando na escola lhe dão comida com glúten, você se sente...	-0,15	0,79 ^a	0,26
Q5. Quando alguém lhe oferece comida que você não pode comer, você se sente...	0,27	0,66 ^a	0,36 ^b
Q4. Não poder comer tudo faz você se sentir...	0,29	0,28	0,77 ^a
Q8. Ter de seguir uma dieta por toda a vida faz você se sentir...	0,51 ^a	0,19	0,73 ^a
Q9. Ter de prestar atenção ao que você come faz você se sentir...	0,47 ^a	-0,01	0,47 ^a
Q10. Ter doença celíaca é...	0,43 ^b	0,36 ^b	0,75 ^a
Q11. Não poder comer tudo que você quer, como as outras pessoas, faz você se sentir...	0,24	0,39 ^b	0,79 ^a
Q12. Ter de seguir uma dieta por causa da sua doença celíaca é...	0,45 ^a	-0,01	0,47 ^a

^a $p < 0,01$.

^b $p < 0,05$.

Tabela 3 Análise fatorial da versão traduzida do CDDUX

Questão	Carga fatorial			Valor de α caso fosse excluída	α Cronbach
	Comunicação	Ter DC	Dieta		
Q3	0,84			0,79	0,81
Q6	0,68			0,79	
Q7	0,68			0,80	
Q1		0,73		0,82	
Q2		0,75		0,81	
Q5		0,62		0,80	
Q4			0,83	0,78	
Q8			0,62	0,79	
Q9			0,57	0,80	
Q10			0,62	0,78	
Q11			0,83	0,78	
Q12			0,72	0,81	

o sentimento do paciente em relação à questão abordada. Nas instruções, optou-se por *carinhas* em substituição ao termo *faces*, pois o uso do diminutivo traz mais suavidade à explicação.

Do ponto de vista operacional, o formato do CDDUX, com respostas por meio de diagrama de faces, facilita a aplicação e evita problemas com palavras que exijam um maior nível cultural, como enfrentado por outros autores.²⁰ Diferentemente do questionário original, que foi autopreenchido e enviado por correio, optamos pela entrevista. É possível que a entrevista pelo próprio médico acompanhante, no

ambiente de consulta, tenha interferido no escore final do questionário. A opção pelo uso da terceira pessoa do singular não evidenciou mudanças profundas na estrutura do questionário e revelou entendimento bastante adequado.

Na equivalência de mensuração, os resultados observados indicam boa correlação entre os itens e suas dimensões e sua consistência interna. Todos os itens evidenciaram correlação significativa ($p < 0,01$) com os domínios originalmente propostos. Em alguns, como a questão 3, pode-se perceber correlação também significativa e para outro domínio, pois de certa forma eles estão inter-relacionados, porém essa

Tabela 4 Média do escore final e por domínios da versão traduzida do CDDUX aplicada a crianças e adolescentes celíacos e seus responsáveis

Domínio	Crianças e adolescentes		Responsável		p
	Média	DP	Média	DP	
Média	57,6	12,3	45,4	10,4	< 0,01
Ter doença celíaca	44,0	13,8	45,4	14,3	0,68
Comunicação	71,3	18,1	38,4	10,7	<,01
Dieta	57,6	16,7	52,3	14,1	< 0,01

correlação mostrou-se sempre igual ou menor ao domínio ao qual o item é atribuído. Nota-se também que, embora vários itens não atribuídos a um domínio correlacionem-se com ele, a maioria dos itens que compõem o domínio tem valores mais elevados.

Foi observada boa consistência interna do instrumento ($\alpha = 0,81$), embora com valor menor ao da avaliação do instrumento original ($\alpha = 0,85$). Em relação à análise fatorial, apenas a questão 9, "Ter de prestar atenção ao que você come faz você se sentir...", pertencente ao domínio *dieta*, apresentou valor de item abaixo de 0,6. Como a exclusão dessa questão determinaria diminuição do alfa e seu valor encontrava-se acima do recomendado (0,4), optou-se por mantê-la.

A reprodutibilidade não pode ser avaliada pelo número pequeno de pacientes que atenderam ao reteste, embora todos tenham sido convocados. O retorno para feitura do reteste parece ser mais facilmente conseguido em condições clínicas mais sintomáticas.²⁰

Tradicionalmente, em estudos de QV, os pais e responsáveis respondem por suas crianças, por essas serem vistas como respondedores não confiáveis, nos quais faltam capacidades linguísticas e cognitivas.²¹ No entanto, na análise da QV, percebe-se a necessidade da avaliação subjetiva do indivíduo em questão. Por essa razão, a concordância entre respostas obtidas por crianças e seus pais/responsáveis por meio de instrumentos de medida tem sido investigada por alguns autores.^{21,22} A baixa concordância entre as respostas, que alguns pesquisadores consideram ser devido à inadequação do instrumento, pode refletir uma discordância natural entre pais e filhos em vários aspectos. A capacidade dos pais de avaliar a QV dos filhos depende de que domínios da QV estão sendo avaliados, com dificuldade na avaliação de questões internalizadas pelas crianças, como tristeza e ansiedade.²²

Embora responsáveis e pacientes com DC tenham classificado a QV na faixa neutra (40 a 60), o escore final dos responsáveis foi significativamente mais baixo, em concordância com o descrito por Upton²¹ em revisão sistemática. Isso evidencia que os pais de crianças com doenças crônicas tendem a subestimar a QV dos seus filhos. Na aplicação original do instrumento, o escore final também foi significativamente mais baixo na avaliação dos pais, até em outra faixa de classificação.⁷

No entanto, destacou-se a diferença encontrada nos escores de pais e filhos no domínio comunicação. Falar sobre a doença, lhe dando visibilidade, pode ter um impacto negativo na vida social dessas crianças pela possível estigmatização. Porém, o conhecimento sobre a doença consegue tornar o convívio e a alimentação em ambientes fora do domicílio mais fácil, pois o celíaco não precisa ficar justificando o fato de comer diferentemente.³ Nesse sentido, explicar e falar sobre a DC pode se traduzir para a criança e adolescente num benefício, diferentemente do previsto por seus pais. Tal fato não foi observado no estudo original,⁷ possivelmente pelo nível de conhecimento sobre a DC em países europeus ser maior.

Como descrito na literatura, não foram observadas diferenças do escore final da versão traduzida do CDDUX em relação ao sexo e à idade dos pacientes.^{10,11} No entanto, é questionável o uso de um mesmo instrumento com pacientes com grande variação de idade, uma vez que eles

enfrentam diferentes situações e desempenham diferentes papéis sociais.¹³ No desenvolvimento do questionário original por meio de grupos focais, apenas quatro adolescentes participaram do estudo e foi destacada essa limitação pelos pesquisadores.⁷

Alguns aspectos devem ser considerados para o uso dessa versão traduzida e adaptada do CDDUX. Nosso estudo entrevistou pacientes celíacos acompanhados num serviço especializado, com baixo nível socioeconômico e com poucos adolescentes. O contexto no qual ocorre o processo de adaptação interfere no resultado final da versão e tal fato deve ser analisado antes de sua aplicação.^{14,23}

A avaliação da QV durante a consulta, mesmo dentro de uma relação médico-paciente bem estabelecida, muitas vezes é difícil, principalmente naqueles pacientes que tendem a fornecer respostas socialmente corretas. Um instrumento de avaliação de QV pode facilitar essa abordagem e é um recurso para iniciar uma comunicação sobre o tema.⁷ Não deve, no entanto, substituí-la.²⁴

A versão final do CDDUX em português foi elaborada em acordo com os passos sugeridos na literatura,¹⁵ com propriedades psicométricas adequadas, e mostrou-se um instrumento válido para avaliação da QV de crianças e adolescentes com DC.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Referências

1. Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: an evolving spectrum. *Gastroenterology*. 2001;120(3):636–51.
2. Sverker A, Hensing G, Hallert C. Controlled by food- lived experiences of coeliac disease. *J Hum Nutr Diet*. 2005;18:171–80.
3. Olsson C, Lyon P, Hörnell A, Ivarsson A, Sydner YM. Food that makes you different: the stigma experienced by adolescents with celiac disease. *Qual Health Res*. 2009;19:976–84.
4. Duarte P, Ciconelli R. Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos. In: Schor N, editor. *Guia de Qualidade de Vida*. São Paulo: Manole; 2006. p. 11–8.
5. Kolsteren MM, Koopman HM, Schalekamp G, Mearin ML. Health-related quality of life in children with celiac disease. *J Pediatr*. 2001;138:593–5.
6. Rodrigues L. Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças Celíacas em Uso de Dieta Isenta de Glúten: um Estudo de caso-controle [Dissertação]. Porto Alegre, RS: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
7. Van Doorn RK, Winkler LM, Zwinderman KH, Mearin ML, Koopman HM. CDDUX: a disease-specific health-related quality-of-life questionnaire for children with celiac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2008;47:147–52.
8. Wagner G, Berger G, Sinnreich U, Grylli V, Schober E, Huber WD, et al. Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2008;47:555–61.
9. Rosén A, Ivarsson A, Nordyke K, Karlsson E, Carlsson A, Danielsson L, et al. Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatr*. 2011;11:32.
10. Byström IM, Höllén E, Fälth-Magnusson K, Johansson A. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac

- disease: from the perspectives of children and parents. *Gastroenterol Res Pract.* 2012 [Epub ahead of print].
11. de Lorenzo CM, Xikota JC, Wayhs MC, Nassar SM, de Souza Pires MM. Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case-control study. *Qual Life Res.* 2012;21:77–85.
 12. Nurdyke K, Norström F, Lindholm L, Stenlund H, Rosén A, Ivarsson A. Health-related quality of life in adolescents with screening-detected celiac disease, before and one year after diagnosis and initiation of gluten-free diet, a prospective nested case-referent study. *BMC Public Health.* 2013;13:142.
 13. Jordan NE, Li Y, Magrini D, Simpson S, Reilly NR, Defelice AR, et al. Development and validation of a celiac disease quality of life instrument for North American children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013;57:477–86.
 14. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46:1417–32.
 15. Reichenheim M, Moraes C. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saude Publica.* 2007;41:665–73.
 16. Herdman M, Fox-Hushby J, Badia X. Equivalence and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Qual Life Res.* 1997;6:237–47.
 17. Pereira A. SPSS—Guia prático de utilização: análise de dados para as ciências sociais e psicologia. 7. Ed. Lisboa: Edições Sílabo; 2008.
 18. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000;25:3186–91.
 19. Davis E, Water E, Mckinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O, et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:311–8.
 20. La Scala CS, Naspitz CK, Solé D. Adaptação e validação do Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ-A) em crianças e adolescentes brasileiros com asma. *J Pediatr (Rio J).* 2005;81:54–60.
 21. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Qual Life Res.* 2008;17:895–913.
 22. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results from a systematic review. *Qual Life Res.* 2001;10:347–57.
 23. Silva FG, Silva CR, Braga LB, Neto AS. Portuguese Children's Sleep Habits Questionnaire – Validation and cross-cultural comparison. *J Pediatr (Rio J).* 2014;90:78–84.
 24. Higginson I, Carr A. Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ.* 2001;322:1297–300.