

Desenvolvimento da versão portuguesa do celiac disease questionnaire

Catarina Lobão, Escola Superior de Saúde de Leiria, Portugal
Rui Gonçalves, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal
Baltazar Ricardo Monteiro, Escola Superior de Saúde de Leiria, Portugal

Resumo: A doença celíaca caracteriza-se como uma intolerância permanente e crónica à ingestão de glúten. O único tratamento eficaz é a restrição de glúten da alimentação de forma definitiva, o que implica uma mudança radical nos hábitos alimentares e na vida da pessoa, constituindo um constante desafio e com potenciais alterações na sua perceção de qualidade de vida. Ocupando o estudo da qualidade de vida um alvo de interesse em diversas áreas da atividade humana, não encontramos na literatura ainda instrumentos, adaptados à realidade portuguesa, que pudessem avaliar a perceção de qualidade de vida na pessoa celíaca adulta. Foi então nosso objetivo desenvolver a versão portuguesa do Celiac Disease Questionnaire - CDQ (desenvolvido pela equipa do Doutor Winfried Häuser em 2007), que possa contribuir para a identificação de fatores que influenciam a perceção de qualidade de vida da pessoa celíaca adulta. Procedemos à tradução e equivalência das medidas a nível cultural e funcional através da realização de um estudo preliminar. Aplicamos posteriormente o CDQ a 231 pessoas celíacas adultas e procedemos à sua análise fatorial e consistência interna. Tal como na versão original, a análise da estrutura fatorial da versão portuguesa sugere a existência de quatro dimensões com um coeficiente KMO de 0,897. Todavia, obtivemos um agrupamento diferente dos itens em cada uma das dimensões: experiência emocional, participação social, medos e preocupação, sintomas gastrointestinais. Para cada dimensão o α de Cronbach variou entre 0,71 e 0,89 e o valor de 0,91 no global. A versão portuguesa do CDC revelou-se um instrumento específico de avaliação da perceção de qualidade de vida sensível e capaz de avaliar de forma individual e específica alguns aspectos da população celíaca adulta.

Palavras-chave: perceção de qualidade de vida, pessoa celíaca adulta

Abstract: Celiac disease is characterized as a permanent and chronic intolerance to the gluten ingestion. The only effective treatment is the lifelong gluten-free diet, which implies radical changes in the patient's life and eating habits with a constant challenge and potential shifts in their health-related quality of life. The health-related quality of life occupies an important place as a research subject in different areas of human activity. However we do not find in the literature specific instruments adapted to the Portuguese reality that could measure the health-related quality of life in celiac patients. Then our goal is to develop the Portuguese version of the Celiac Disease Questionnaire - CDQ (developed by Dr. Winfried Häuser team in 2007), which may contribute to the identification of factors that influence the adult celiac patients health-related quality of life. We carried out the translation, cultural and functional equivalence of measures with a preliminary study. Subsequently we applied the CDQ to 231 celiac patients and proceeded with a component analysis and reliability. As in the original version, the analysis of the Portuguese version suggests the existence of a four dimensions model with a KMO coefficient of 0.897. Nevertheless, we obtained a different item factor loading in each dimension: emotional experience, social participation, fears and concerns, gastrointestinal symptoms. For each dimension the Cronbach's α ranged from 0.71 to 0.89 and an overall value of 0.91. The Portuguese version of the CDC proved to be a specific instrument for health-related quality of life assessment in adult celiac patients.

Keywords: Health-Related Quality Of Life, Adult Celiac Patient.

Introdução

A doença celíaca caracteriza-se como uma intolerância permanente e crónica à ingestão de glúten, uma proteína existente na maioria dos cereais e usada na indústria panificadora e pasteleira. Conduz a um processo inflamatório da mucosa intestinal que compromete a absorção de vários nutrientes, manifestando-se de forma muito variável, desde casos típicos de má absorção e desnutrição até formas discretas e não específicas (Kotze, 2006; Pedro, Lopes, Szantho, Costa & Moura, 2009; Silva & Furlanetto, 2010; Samões, 2010). Todavia, a diversidade de formas de apresentação clínica tem um forte impacto na saúde das pessoas geneticamente suscetíveis e dificulta o diagnóstico definitivo, que apenas é conclusivo após a realização de



biopsia intestinal pela certificação da atrofia da mucosa (Machado, Teixeira, Cardoso, Cruz, Paiva & Tavela-Veloso, 2006).

O único tratamento eficaz para a doença celíaca é a restrição de glúten da alimentação de uma forma definitiva (Kotze, 2006; Nobre, Silva & Cabral, 2007; Pedro *et al.*, 2009) o que, apesar da aparente simplicidade, pode revelar várias dificuldades. O cumprimento da dieta, aqui designado por tratamento, requer que a pessoa desenvolva um novo modo de estar perante a forma como se alimenta necessitando, na maioria das vezes, de uma equipa multidisciplinar que assegure apoio regular com dietista e nutricionista para monitorização da sua adesão, do progresso clínico e histológico.

A restrição do glúten da alimentação implica uma mudança radical nos hábitos alimentares e na vida da pessoa, constituindo um constante desafio e pode tornar-se uma tarefa difícil de executar, pela presença de quantidades residuais de glúten nos alimentos disponíveis no mercado e pela falta de alimentos alternativos. Assim, há uma preocupação constante em interpretar rótulos alimentares, em conhecer como é confeccionada a alimentação que ingere fora de casa, em confeccionar uma dieta saudável mas também variada e agradável. Também na aquisição desta alimentação há dificuldades como a sua acessibilidade, variedade, falta de alimentação já confeccionada, dificuldade na interpretação dos rótulos e o preço.

Embora esta patologia fosse considerada, durante algum tempo, como uma entidade patológica relativamente incomum e essencialmente pediátrica, estudos recentes comprovam que a doença celíaca é a intolerância alimentar mais frequente no mundo, constituindo um emergente problema de saúde pública (Nobre, Silva & Cabral, 2007; Rodrigo, 2006) com forte impacto na saúde, nas práticas alimentares e consequentemente na qualidade de vida da pessoa.

Metodologia

Sendo o conceito de qualidade de vida marcado pela subjetividade, que envolve todos os componentes essenciais da condição humana (físico, psicológico, social, cultural e espiritual), ao longo deste documento vamos referir-nos à qualidade de vida como a perceção do nível de bem-estar e satisfação com a vida, tendo em conta as alterações físicas, mentais e sociais impostas pela doença celíaca e pelo tratamento da mesma.

Ocupando o estudo de qualidade de vida um alvo de interesse em diversas áreas da atividade humana, verificamos que em Portugal não existia nenhuma ferramenta de medida capaz de avaliar especificamente a qualidade de vida das pessoas celíacas adultas (Lobão, Gonçalves, Monteiro & Castro, 2010). Ora, pelas características do nosso objeto de estudo sentimos a necessidade de selecionar um instrumento que focalizasse aspetos estritamente relacionados com a perceção da qualidade de vida em pessoas celíacas adultas de modo a maximizarmos a deteção de mudanças significativas. Não havendo disponível em Portugal nenhum instrumento específico que nos permitisse concretizar este nosso objetivo, recorreremos ao instrumento desenvolvido por Häuser, Gold, Stallmach, Caspary & Stein (2007) designado de *Celiac Disease Questionnaire* (CDQ) procedendo aos estudos da sua tradução cultural e validação.

Desenvolvimento do Instrumento

O CDQ é uma medida específica de avaliação da perceção de qualidade de vida da pessoa celíaca adulta, desenvolvida por uma equipa de clínicos em contexto alemão (em parceria com a *German Celiac Society*) e é constituída por vinte e oito itens, que avalia a qualidade de vida dos sujeitos em estudo em quatro dimensões específicas (emocional, social, preocupações e sintomas gastrointestinais) e um *score* global, através de uma escala tipo *likert* de sete posições.

A permissão para a adaptação cultural do CDQ foi solicitada via correio eletrónico ao autor principal Dr. Winfried Häuser, que respondeu afirmativamente ao pedido, enviando de imediato a versão original do CDQ em língua inglesa e as instruções de aplicação do mesmo.

Para a adaptação transcultural do CDQ adotamos uma metodologia visando testar as suas propriedades de medida e equivalência no novo contexto cultural. A metodologia defendida por Viana & Madruga (2008) foi para nós uma referência tal como as *guidelines* 2010 do *International Test Commission*.

O processo de tradução foi realizado por dois tradutores independentes, um com conhecimentos acerca da problemática em estudo e outro com desconhecimento total. Estas duas versões foram compiladas dando origem à versão que submetemos à retrotradução por uma pessoa bilingue, com formação específica.

Após a retroversão, confrontámos esta com a versão original e a versão traduzida de modo a obtermos um instrumento o mais consensual possível tendo em conta regras lexicais e semânticas. Esta versão foi posteriormente submetida a um pré-teste.

Com a aplicação do pré-teste foi possível melhorar o instrumento de recolha de dados e clarificar algumas questões mais problemáticas ou eventualmente resolver dificuldades relacionadas com a compreensão dos itens.

A versão pré-teste preparada para preenchimento *online*, através da técnica de amostragem em bola de neve, foi facultada via correio eletrónico a um conjunto de pessoas celiacas adultas. Durante duas semanas esta versão ficou disponível conseguindo-se uma amostra de dezoito participantes. Para tirar partido do pré-teste, no final do questionário colocamos uma pequena caixa de observações onde o participante poderia discriminar o tempo dispendido no preenchimento do instrumento, dificuldade ou mesmo sugestões de melhoramento.

Deste modo, o pré-teste permitiu-nos, tal como havíamos já referido, pequenas alterações a nível do questionário sóciodemográfico e clínico e alguns ajustamentos de linguagem no CDQ, de modo a possibilitar uma única interpretação e referir-se apenas a uma única ideia, não apresentando portanto ambiguidade. Outro aspecto que conseguimos aferir foi o tempo dispendido para preenchimento do instrumento que se situou entre os 15 e 20 minutos, tempo que consideramos aceitável.

Participantes

Para aceder à população contámos com o apoio da Associação Portuguesa de Celiacos (APC) e com os pontos de venda especializados de alimentação sem glúten. Foram enviadas mensagens via correio eletrónico a todas as pessoas celiacas adultas que constavam no arquivo da APC como associados, com informações sobre o desenvolvimento do nosso estudo e com o *link* para preenchimento *online* do instrumento de recolha de dados. No entanto, receando-se que nem todas as pessoas celiacas tivessem endereço de correio eletrónico atualizado e se encontrassem associadas, optámos por distribuir, em formato papel, o instrumento de recolha de dados nos postos de venda especializados de alimentação sem glúten onde se incluiu envelope postal já endereçado à investigadora e com isenção de pagamento aos participantes. Salvaguardando, no entanto, a possibilidade dos participantes poderem, se assim o preferissem, preencher o instrumento via *online* através de hiperligação no portal da APC.

A recolha de dados decorreu de 20 de Abril a 20 de Junho de 2011. Os dados recolhidos através da hiperligação *online* ficaram automaticamente disponíveis em base de dados e preparados para o seu tratamento. As respostas obtidas via postal sofreram o processo de inserção em base de dados própria para seu posterior tratamento. Em ambos formatos foi condição imprescindível a garantia do anonimato, privacidade e confidencialidade da informação recolhida. A amostra ficou constituída por 231 pessoas celiacas adultas.

Resultados

Iniciámos o estudo de validação do CDQ pela análise da sua estrutura fatorial através do método da análise fatorial dos componentes principais com rotações ortogonais tipo varimax. A adequabilidade desta técnica aos dados foi validada com o cálculo do coeficiente de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e do teste de esfericidade de Bartlett. Para o coeficiente KMO obtivemos o

valor 0.897 que, segundo Pestana, Estevens e Conboy (2007), indica uma boa adequação da análise factorial dos componentes principais aos dados em estudo. Este facto é corroborado pelo teste de Bartlett que revela a existência de correlações estatisticamente significativas entre os itens da escala ($\chi^2 = 2945.432$; $p < 0.001$).

Para decidir o número de fatores necessários para descrever os dados seguimos as indicações dadas por Pestana e Gageiro (2005) e Maroco (2007) os quais referem que, para as condições do nosso estudo, deve ser utilizado o método de análise do *scree plot*.

Tendo presente que os autores do questionário preconizam a existência de quatro dimensões, optámos por realizar a análise factorial retendo quatro fatores. Após a análise dos resultados obtidos verificamos que, em conjunto, os quatro fatores explicam 52.57% da variância, variando os valores individuais entre 19.55%, no primeiro fator, e 9.69%, no fator quatro. Constatamos, ainda, que os valores próprios dos quatro fatores têm como mínimo o valor 1.52. Os valores obtidos aproximam-se dos observados no estudo de desenvolvimento e validação do CDQ desenvolvido por Häuser *et al.* (2007) mas, neste caso, a variância total explicada pelos quatro fatores era de 49.14%.

No que diz respeito às saturações dos itens da escala em cada um dos fatores, consideramos apenas aquelas cujo valor é igual ou superior a 0.400 (Fernandes, 2005). Assim, adoptando o critério de pertença ao fator no qual o item apresenta saturação mais elevada, obtivemos a seguinte estrutura factorial:

O primeiro fator designado pelos autores como dimensão emocional foi por nós denominado de *experiência emocional* e é constituída por onze itens, sete dos quais coincidem com os itens enquadrados pelos autores no primeiro fator. Incluímos aqui todas as descrições que podem influenciar a ação do sujeito. A emoção, numa perspetiva cognitiva relaciona sentimentos e aspetos neurobiológicos com desejos pré-reflexivos. Nessa medida os sujeitos reinterpretem os sintomas como fatores que influenciam o seu desejo de interação social, o que se traduz num complexo de sentimentos e experiências que são interpretados como tristeza, frustração, impaciência e outros fatores aqui incluídos. Estes argumentos permitem-nos compreender que os participantes estão a reinterpretar os seus sintomas como algo que interfere com as suas vidas, não se limitando aos aspetos físicos. Para todos os efeitos, estas pessoas padecem de uma doença crónica e, nesse sentido, são doentes, ou seja, não estão doentes (doença aguda). A doença e os seus sintomas fazem parte das suas vidas, condicionam-na nas suas convivências e nos desejos pré-reflexivos atrás enunciados. Assim, o desejo de recreação e de atividade sexual (ou o que isso representa em termos de processos de interação) para além de serem parte integrante da sua individualidade são também fatores que influenciam a emotividade (enquanto sentimento) e a interação com os outros.

A dimensão *participação social* corresponde ao fator três do nosso estudo e nele foram incluídos seis itens, cinco dos quais constituem o fator dois no estudo original e designada pelos autores como dimensão social. Incluímos nesta dimensão os itens relacionados com aspetos de participação social porque verificamos que este desejo é transversal aos indivíduos. Para além de motivações materiais, as pessoas tendem a evidenciar os laços sociais e o desejo de se verem envolvidos em projetos comunitários como um dos fortes motivos para se juntarem e interagirem em grupos. Sempre que este desejo de participação social é frustrado pela deteção de incompreensões ou limitações de vária ordem os indivíduos sentem-se defraudados em algo tido como intrínseco à pessoa. As evidências estatísticas, teóricas e sua análise conceptual permitem-nos incluir nesta dimensão alguns itens referentes à relação dos indivíduos com o sistema de saúde (e os seus profissionais). A relação entre doentes e profissionais de saúde tende a afastar-se da ideia de uma relação desigual. O fato de as pessoas estarem cada vez mais informadas e conhecedoras das suas doenças e dos seus sintomas, promove uma relação cada vez mais equilibrada entre os intervenientes. Daí, a facilidade dos respondentes sentirem insegurança ou dúvidas em relação ao profissionalismo do seu médico.

Häuser *et al.* (2007) referem-se ainda à dimensão preocupações, composta por sete itens, que no nosso estudo se designa de *medos e preocupações*, constituída por seis itens e corresponde ao fator quatro. Todos os itens fazem parte desta mesma dimensão no estudo original. Incluímos nesta todos os itens que diziam respeito a estados emocionais que resultavam da consciência de perigo ou ameaças reais e/ou potenciais, hipotéticos e/ou imaginários, assim como as preocupações com determinado facto ou determinada possibilidade.

Ainda segundo os autores, a dimensão *sintomas gastrointestinais* é constituída por sete itens todavia, no nosso estudo esta dimensão é composta por, apenas, cinco itens e corresponde ao fator dois, incluindo os itens que refletem evidência subjetiva de doença a nível gastrointestinal. Também nesta dimensão se verifica que todos os cinco itens faziam parte do conjunto indicado no estudo original.

Como podemos verificar (Tabela 1) todos os itens se correlacionam positivamente com o total, quer ao nível das dimensões quer no global do questionário, sendo todas as correlações superiores a 0,30 (valor indicado por Moreira (2004) como sendo o mínimo aceitável para que um qualquer item pertença à escala).

Tabela 1 - Consistência interna do CDQ

Item	Dimensão								Global	
	Experiência emocional		Participação social		Medos e preocupações		Sintomas gastrointestinais			
	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B
01							0,64	0,81	0,52	0,91
02	0,64	0,88							0,63	0,91
03	0,74	0,87							0,67	0,91
04			0,49	0,76					0,50	0,91
05							0,70	0,80	0,54	0,91
06	0,75	0,87							0,68	0,91
07					0,42	0,68			0,28	0,91
08							0,75	0,78	0,71	0,90
09	0,55	0,88							0,56	0,91
10	0,76	0,87							0,65	0,91
11							0,63	0,82	0,63	0,91
12					0,45	0,67			0,43	0,91
13	0,56	0,88							0,60	0,91
14	0,61	0,88							0,51	0,91
15			0,61	0,74					0,47	0,91
16	0,69	0,88							0,63	0,91
17	0,40	0,89							0,36	0,91
18	0,46	0,89							0,44	0,91
19							0,54	0,84	0,56	0,91
20			0,63	0,73					0,49	0,91
21	0,62	0,88							0,53	0,91
22			0,64	0,72					0,51	0,91
23			0,48	0,76					0,51	0,91
24					0,54	0,65			0,36	0,91
25					0,53	0,65			0,31	0,91
26			0,39	0,79					0,37	0,91
27					0,41	0,68			0,44	0,91
28					0,35	0,70			0,30	0,91

α global	0,89	0,78	0,71	0,84	0,91
--------------------	------	------	------	------	------

Verificamos que os valores do coeficiente *alpha de Cronbach*, nas dimensões, situaram-se entre 0,71, nos *medos e preocupações*, e 0,89, na *experiência emocional*. Em termos globais, observamos o valor 0,91 pelo que podemos afirmar que o questionário apresentou boa ou mesmo muito boa consistência interna à luz das indicações de Pestana e Gageiro (2005). Comparativamente com os valores observados em estudo anterior podemos ainda afirmar que, no nosso estudo e com a estrutura fatorial adotada, o questionário apresentou propriedades psicométricas semelhantes.

Conclusão

A versão portuguesa do CDC revelou-se um instrumento específico de avaliação da perceção de qualidade de vida sensível e capaz de avaliar de forma individual e específica alguns aspetos da população celíaca adulta. Revela-se, tal como a sua versão original, o único instrumento específico validado para utilização em pessoas celíacas. Pode ser usado em estudos que, de forma complementar, utilizem medidas genéricas de avaliação da qualidade de vida (e.g. SF-36 e outros validados para a população portuguesa). Ao contrário da versão original neste estudo pudemos contar com a participação de pessoas celíacas que não eram membros da APC permitindo colmatar uma limitação apontada pelos autores daquela versão.

REFERÊNCIAS

- Fernandes, H. M. (2005). “Análise factorial confirmatória do IMAAD numa população adulta”. *Psychologica*, 38, pp. 307-320.
- Häuser, W., Gold, J., Stallmach, A., Caspary, W. F., & Stein, J. (2007). “Development and validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a disease-specific health-related quality of life measure for adults patients with Celiac disease”. *J. Clin. Gastroenterol.*, 41, pp. 157-166.
- International Test Commission (2010). *International Test Commission Guidelines for Translating and Adapting Tests*. [http://www.intestcom.org/upload/sitefiles/40.pdf]
- Kotze, L. M. (2006). “Doença celíaca”. *JBG - J. Bras. Gastroenterol.*, 6 (1), pp. 23-34.
- Lobão, C. A., Gonçalves, R. F., Monteiro, B. R. & Castro, F. V. (2010). “Qualidade de Vida da pessoa celíaca adulta”. *Internacional Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicologia*, pp. 479-485.
- Machado, A. S., Teixeira, A. V., Cardoso, H., Cruz, D., Paiva, M. E. & Tavela-Veloso, F. (2006). “Doença Celíaca no adulto: a propósito de um caso clínico”. *GE – J. Port. Gastroenterol.*, 13, pp. 139-143.
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatística - com utilização do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Moreira, V. F. & Román, A. L. (2005). “Enfermedad celiaca”. *Rev. Esp. Enferm. Dig.*, 97 (9), p. 672.
- Nobre, S. R., Silva, T. & Cabral, J. E. (2007). “Doença celíaca revisitada”. *GE - Jornal Português de Gastroenterologia*, 14, pp. 184-193.
- Pedro, N., Lopes, S., Szantho, A., Costa, Á. & J. J., Moura (2009). “Doença Celíaca - revisão de conceitos e novos desenvolvimentos”. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 16(1), pp. 62-65.
- Pestana, J. P., Estevens, D. & Conboy, J. (2007). *O papel da espiritualidade na qualidade de vida do doente oncológico em quimioterapia*. Obtido em Julho de 2011, de <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0391.pdf>.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais: a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Sílabo.
- Rodrigo, L. (2006). “Celiac Disease”. *World J. Gastroenterol.* 12(41), pp. 6585-6593.
- Samões, A. R. (2010). *Doença celíaca no Adulto*. Tese de Mestrado do curso de Medicina da Faculdade de Medicina do Porto, Portugal.
- Silva, T. S. & Furlanetto, T. W. (2010). “Diagnóstico de doença celíaca em adultos”. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 56(1), pp. 122-126.
- Viana, H. B. & Madruga, V. A. (2008). *Directrizes para adaptação cultural de escalas psicométricas*. Obtido em Março de 2011, de <http://www.efdeportes.com>.

SOBRE OS AUTORES

Catarina Lobao: Professor de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde em Instituto Politécnico de Leiria e pesquisador da Unidade de Pesquisa da Saúde (UIS), Escola de Ciências da Saúde de Leiria.

Rui Goncalves: Professor de Enfermagem da Escola de Enfermagem de Coimbra e investigador na Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA-E) realizou na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Baltazar Ricardo Monteiro: Professor de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde em Instituto Politécnico de Leiria (Portugal) e pesquisador da Unidade de Pesquisa em Saúde (UIS), Escola de Ciências da Saúde de Leiria.