



Original/Otros

# Traducción y adaptación al castellano del cuestionario de salud para celíacos *Canadian Celiac Health Survey*

Cristina Pelegrí<sup>1</sup>, Jordi Mañes<sup>1</sup> y Jose Miguel Soriano<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Facultat de Farmacia, Universitat de Valencia, Burjassot, España.

<sup>2</sup>Unidad Mixta de Investigación en Endocrinología, Nutrición y Dietética Clínica, Fundación para la Investigación del Hospital Universitario i Politècnic La Fe, Valencia, España.

## Resumen

**Introducción:** Adaptar y valorar el cuestionario de calidad de vida denominado *Canadian Celiac Health Survey* (CCHS).

**Objetivo:** Traducir y adaptar en castellano el cuestionario CCHS para poder ser utilizado por la población de habla hispana puesto que se trata de un cuestionario específico para la celiaquía.

**Método:** La adaptación del CCHS, que consta de 76 ítems distribuidos en 11 secciones diferentes, se realizó mediante el método de traducción-retrotraducción y tras ser revisado y consensuado se procedió a realizar una prueba piloto con 25 personas celíacas, de forma individual y por un miembro del grupo de investigación, para valorar la comprensión de los ítems y sus secciones. Las aportaciones fueron introducidas, configurando el cuestionario definitivo.

**Resultados:** La máxima dificultad en la traducción se produjo en la pregunta donde existían principios activos y nombres comerciales de medicamentos, optándose para ello a los comercializados a nivel nacional. Por otro lado, para el estudio piloto del cuestionario se observó un buen valor de la naturalidad de la comprensión con valores comprendidos entre 8,4 y 10,0.

**Conclusiones:** La herramienta específica CHCS permitirá el uso de un cuestionario que pueda ser utilizado por la población de habla hispana en estudios, ensayos clínicos o en la práctica profesional sanitaria cotidiana, permitiendo un mejor conocimiento del estado de salud de los celíacos.

(Nutr Hosp. 2014;30:941-944)

DOI:10.3305/nh.2014.30.4.7651

Palabras clave: *celíacos, cuestionario, calidad de vida, método de traducción-retrotraducción, Canadian Celiac Health Survey.*

**Correspondence:** Tatiane Andreza Lima da Silva.  
Centro de Ciências da Saúde - UFRN.  
Av. General Gustavo de Farias, S/N.  
Petrópolis, Natal-RN.  
CEP 59012-570.  
E-mail: tatianeandrea@yahoo.com.br

Recibido: 31-V-2014.  
Aceptado: 23-VII-2014.

## TRANSLATION AND ADAPTATION TO SPANISH LANGUAGE OF THE QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE FOR CELIAC PEOPLE CALLED CANADIAN CELIAC HEALTH SURVEY

### Abstract

**Introduction:** To adapt and assess the quality of life questionnaire called Canadian Celiac Health Survey (CCHS).

**Objective:** To translate and adapt CCHS questionnaire to be used by the Spanish-speaking population since it is a specific questionnaire for celiac disease.

**Method:** To adapt the CCHS, which consists of 76 items divided into 11 different sections, was performed using translation-back-translation method and after being reviewed and agreed proceeded to conduct a pilot test with 25 people with celiac disease, individually and a member of the research group to assess the understanding of the items and their sections. The contributions were introduced, setting the final questionnaire.

**Results:** The greatest difficulty in the translation in question occurred where there were active and trade names of drugs, opting for it to those marketed nationwide. On the other hand, for the pilot study questionnaire showed a good value of the naturalness of understanding with values between 8.4 and 10.0.

**Conclusions:** The specific tool CHCS allow the use of a questionnaire that can be used by the Spanish speaking population studies, clinical trials or health professional practice everyday, allowing a better understanding of the health of celiacs.

(Nutr Hosp. 2014;30:941-944)

DOI:10.3305/nh.2014.30.4.7651

Key words: *celiac, questionnaire, quality of life, translation-back-translation method, Canadian Celiac Health Survey.*

### Introducción

La enfermedad celíaca (EC) se define tradicionalmente como una enteropatía de base inmunológica debida a una intolerancia permanente al gluten del trigo, cebada, centeno y probablemente avena, que se presenta en individuos genéticamente predispuestos y se caracteriza por una reacción inflamatoria, de base inmune, en la mucosa del intestino delgado que dificulta la absorción de macro

y micronutrientes<sup>1</sup>. La prevalencia de esta enfermedad en población europea y americana descendiente de europeos se encuentra en torno al 1%<sup>2</sup>. En este sentido, Butterworth et al.<sup>3</sup> identificaron en el Reino Unido una serie de factores, como pertenecer a una Asociación de Enfermos Celíacos, conocer el etiquetado, tener facilidades para conseguir productos sin gluten, disponer de información y el control del seguimiento de la dieta, que se asocian a un buen cumplimiento de la DSG, para mejorar la calidad de vida.

El diagnóstico de la EC está muy bien estructurado y el tratamiento de la enfermedad está bien establecido, mediante la exclusión completa y definitiva del gluten de los alimentos. Sin embargo, se dispone de escasa información a nivel nacional y no existen datos sobre la opinión de los pacientes acerca de la dificultad en seguir el tratamiento dietético, el grado de cumplimiento, cómo es la respuesta al tratamiento, etc<sup>4</sup>. En Cataluña<sup>5</sup> se llevó a cabo un estudio con el objetivo de conocer estos datos. Los mismos autores catalanes<sup>6</sup>, estudiaban la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) mediante el empleo de dos cuestionarios genéricos de medida de la CVRS; el EuroQol-5D y el *GastroIntestinal Quality of Life* (GIQLI), y apuntaban que se habían seleccionado éstos debido a la ausencia de cuestionarios específicos para la enfermedad celiaca. El estudio de la calidad de vida de los celíacos debe ser una prioridad para mejorar su estado de salud, sin embargo, hasta la actualidad no hay disponible ninguna versión en castellano de un cuestionario de calidad de vida y a nivel internacional solo existe uno en Canadá<sup>7</sup> denominado *Canadian Celiac Health Survey* (CCHS).

El propósito de este trabajo es ofrecer la versión en castellano del cuestionario CCHS para poder ser utilizado por la población de habla hispana puesto que se trata de un cuestionario específico para la celiaquía, y el único que existe actualmente a nivel internacional.

## Metodología

### *Adaptación del cuestionario Canadian Celiac Health Survey*

Para la adaptación del CCHS se ha utilizado el método de traducción-retrotraducción<sup>8</sup>. Se seleccionó el CCHS por ser el único cuestionario específico para celíacos, y se obtuvo el permiso de los autores. El cuestionario original fue traducido al castellano de manera independiente por dos traductores bilingües profesionales cuya lengua materna es el castellano, siendo puntuada la dificultad de la traducción por los dos traductores, de 1 a 10, de menor a mayor dificultad. A continuación, la versión consensuada se envió a dos traductores bilingües, de lengua materna inglesa, para la retrotraducción del castellano al inglés, anotando, de nuevo, el grado de dificultad en una escala de 1 a 10. Ninguno de los traductores conocía la versión original y todos realizaron su trabajo de manera independiente.

El cuestionario fue nuevamente revisado y consensuado por el equipo investigador.

Seguidamente, se realizó una prueba piloto en 12 personas celíacas, de forma individual y por un miembro del grupo de investigación, para valorar la comprensión de los ítems englobados en once secciones y expresado en naturalidad de la comprensión, donde un valor de 10 expresa una completa comprensión, mientras que un valor de 1 se puede interpretar como un grado de dificultad extrema. Se permitió realizar aportaciones para mejorar el texto, siendo estas de nuevas introducidas y pasando a obtener el texto definitivo.

### *Descripción del Canadian Celiac Health Survey*

El CCHS contiene 76 ítems distribuidos en 11 secciones diferentes; incluyendo Información general, diagnóstico de la enfermedad celiaca, dieta, estado de salud-calidad de vida, circunstancias relacionadas con la calidad de vida de los celíacos, enfermedad ósea, reproducción, enfermedad celíaca entre los miembros de la familia, otras enfermedades entre sus familiares de primer grado, nivel de educación y recomendaciones. Las preguntas específicas fueron dirigidas a determinar si el diagnóstico se confirmó por la biopsia del intestino delgado, los síntomas antes del diagnóstico, diagnósticos erróneos, la duración de la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico y sus problemas médicos entre los encuestados y sus familiares de primer grado, además de otras preguntas específicas.

### *Análisis estadístico*

Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS para Windows versión 15.0 (SPSS, Inc., Chicago). Los datos sobre la valoración de la comprensión del CCHS se expresaron mediante la media y su desviación estándar.

## Resultados

Se tuvo en cuenta el valor otorgado por los traductores, cuya lengua materna era el castellano y el inglés, en cuanto a la dificultad de la traducción del inglés al español y del castellano al inglés, respectivamente. Por otro lado se tuvo en cuenta la naturalidad del texto y la equivalencia conceptual de cada sección e ítem. La máxima dificultad en la traducción se produjo en la pregunta 50 de la sección 6 (enfermedad ósea) debido a que los traductores no eran especialistas en farmacología, y la traducción del principio activo y del nombre comercial se hizo compleja. De hecho en la traducción definitiva los nombres comerciales se adaptaron a los comercializados a nivel nacional para evitar confusiones y errores que puedan originarse en el momento de completar el cuestionario.

Para el estudio piloto, se seleccionaron 12 celíacos diagnosticados para valorar la comprensión del cuestionario antes de la versión española definitiva del CCHS,

demostrando un buen valor de la naturalidad de la comprensión (Tabla I) con valores comprendidos entre 8,4 y 10,0. Por lo general en las secciones que contienen un mayor número de ítems (excepto caso de la sección 6 correspondiente a la reproducción) el valor de la naturalidad de la comprensión es inferior a 10, siendo el valor mínimo obtenido en la sección correspondiente a la reproducción (con 12 ítems), seguido del diagnóstico de la enfermedad celíaca, el estado de salud-calidad de vida, otras enfermedades entre sus familiares de primer grado, dieta, circunstancias relacionadas con la calidad de vida de los celíacos y enfermedad ósea con 11, 12, 11, 6, 15 y 3 ítems, respectivamente. Mientras que la mejor puntuación se conseguía con las secciones correspondientes a la información general, enfermedad ósea, enfermedad celíaca entre los miembros de la familia, nivel de educación y recomendaciones, constituyendo las dos primeras secciones un bloque con 3 ítems, mientras que las restantes secciones poseían un ítem.

## Discusión

La incidencia, número de casos nuevos de enfermedad celíaca en la población, ha aumentado de manera muy importante durante los últimos 30 años. De hecho, ha pasado desde 2 a 3 casos hasta 9 e incluso 13 nuevos casos por 100.000 habitantes y año<sup>9,10</sup>. Este aumento de la incidencia con el tiempo refleja probablemente el mejor reconocimiento de formas atípicas y silentes gracias a los tests serológicos. En España se han publicado cuatro estudios epidemiológicos poblacionales. Riestra et al.<sup>11</sup> comprobaron en un estudio fundamentalmente de adultos que uno de cada 389 asturianos era celíaco (0,3%). Posteriormente, Cilleruelo et al.<sup>12</sup> demostraron una prevalencia de la EC de 1 de cada 220 niños en Madrid (0,5%). Dos años después, Castaño et al.<sup>13</sup> encontraron un celíaco de cada

118 niños de tres años en el País Vasco (0,8%). La realización de un cribado serológico con ATGt en donantes de sangre de la Comunidad de Madrid puso de manifiesto que la prevalencia aumentó de 1:738 (0,14%) que ya estaban diagnosticados a 1:222 (0,5%), tras biopsia intestinal e incluyendo las formas leves de enteropatía Marsh<sup>14</sup>. Según los últimos trabajos, la prevalencia en España se ha incrementado y su valor oscila entre 1:100 y 1:70 en el niño (1,0 y 1,4%)<sup>15</sup> y sobre 1:350 y 1:389 en el adulto (0,5% y 0,3%)<sup>5</sup>. Estas cifras pueden ser, incluso, más elevadas, teniendo en cuenta que hay muchos pacientes con formas silentes o asintomáticas no diagnosticados. Aunque en España no se han realizado estudios poblacionales amplios que incluyan todo el territorio y sin sesgos por selección de grupo, los trabajos publicados hasta el momento con la estrategia de detección de AEm y ATGt reflejan una prevalencia de 0,45 a 0,85% en la población pediátrica y 0,26% en la población adulta<sup>1</sup>. Recientemente, Mariné et al.<sup>16</sup> han detectado una prevalencia de EC de 1:204 (0,5%) en un grupo de 4230 individuos entre 1 y 80 años de edad, tras cribado serológico con ATGt y EmA.

En el caso de la Comunidad Valenciana En un estudio llevado a cabo en el Hospital La Fe se revisó la casuística correspondiente a los años 1999-2003, y se comparó con el período 1989-1998. En el período de tiempo evaluado no se observó un mayor número de formas asintomáticas de EC, hecho que en principio sugeriría que el aumento de casos detectados no estaría relacionado con un uso generalizado de marcadores serológicos de EC. En otras palabras, no se estarían descubriendo formas atípicas o paucisintomáticas por una política de despistaje o una mayor concienciación hacia esta enfermedad. El aumento del número de casos diagnosticados correspondía mayoritariamente a formas clásicas de enfermedad en niños menores de dos años, con sintomatología digestiva y afectación nutricional importante, y no se detectó un incremento paralelo de formas silentes. Por lo tanto, di-

**Tabla I**

*Primera versión de la traducción al castellano del Canadian Celiac Health Survey*

<i>Sección (nº de ítems)</i>	<i>Naturalidad comprensión (1-10) Media ± DE</i>
Información general (3)	10,0±0,0
Diagnóstico de la enfermedad celiaca (11)	8,5±1,2
Dieta (6)	9,1±0,7
Estado de salud-calidad de vida (12)	8,7±0,9
Circunstancias relacionadas con la calidad de vida de los celíacos (15)	9,2±0,8
Enfermedad ósea (3)	9,5±0,0
Reproducción (12)	8,4±1,5
Enfermedad celíaca entre los miembros de la familia (1)	10,0±0,0
Otras enfermedades entre sus familiares de primer grado (11)	9,0±0,8
Nivel de educación (1)	10,0±0,0
Recomendaciones (1)	10,0±0,0

cho aumento del número de casos registrados no parece atribuible a un mayor conocimiento de la enfermedad ni a un mayor estado de alerta para la detección precoz de la misma<sup>17</sup>. Por otra parte, en los estudios de prevalencia de la enfermedad que este mismo equipo realizó a principios de los 90 y que abarcaban toda la población pediátrica valenciana, se halló una prevalencia de 1:2000-25000 nacidos vivos (0,05-0,004%). Con el aumento posterior del número de casos nos acercaríamos a una prevalencia similar a la que ostentan actualmente otros países europeos geográfica y genéticamente muy próximos al nuestro<sup>18</sup>. La prevalencia de la EC en niños diabéticos de la Comunidad Valenciana es del 2,85%, la cual es mayor que en la población general de esta Comunidad<sup>19</sup>, uno de cada 2500 nacidos vivos (0,40%)<sup>20</sup>. Estos datos reflejan que a los estudios de prevalencia son importante el desarrollo de otro tipo de estudios enfocados en el estado de salud de los celíacos.

La importancia de poder trabajar con un cuestionario específico para celíacos es una prioridad para evaluar su estado de salud, y aunque en nuestro país se habían realizado estudios previos<sup>5,6</sup>, los cuestionarios utilizados fueron generales y no tenían la especificidad de la patología objeto del estudio de este manuscrito. En Cataluña<sup>5</sup>, realizó el primer estudio de salud de los celíacos en nuestro país, que permitía analizar las formas de presentación de la celiaquía, dificultades en el diagnóstico, seguimiento, fuentes de información y aspectos relativos al tratamiento. Este grupo catalán, para realizar el estudio del cumplimiento de la dieta sin gluten en los pacientes ya diagnosticados y en tratamiento, adaptó el cuestionario autoadministrado de Morisky et al.<sup>21</sup>. Por otro lado, y un año antes, Casellas et al.<sup>6</sup>, estudiaron la calidad de vida relacionada con la salud mediante dos cuestionarios genéricos; por un lado la versión española del EuroQol-5D; el cual evalúa la movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar, ansiedad/depresión y una valoración del estado de salud mediante escala con valores comprendidos entre 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable), y por otro lado, la versión española del *Gastrointestinal Quality of Life* (GIQLI); que analiza síntomas, disfunción física, disfunción emocional, disfunción social, efectos del tratamiento la CVRS.

Es por eso que la herramienta específica CHCS permitirá un cuestionario que pueda ser utilizado por la población de habla hispana en estudios, ensayos clínicos o en la práctica profesional sanitaria cotidiana, permitiendo un mejor conocimiento del estado de salud de los celíacos, además de permitir la realización de estudios entre países de habla hispana y otros que hayan adaptado el CHCS.

## Addendum

El cuestionario en castellano CCHS en su versión definitiva está disponible para su utilización particular previa petición al autor de correspondencia del artículo.

## Bibliografía

- Riestra S. 2009. Epidemiología de la enfermedad celíaca. En: Arranz E, Bernardo D, Blanco A, Calvo C, Chirido FG, Fernández F et al. Enfermedad celíaca. Introducción al conocimiento actual de la enfermedad celíaca. *Ed. Ergon*. pp. 29-38.
- Sierra Pérez E. 2003. Epidemiología de la enfermedad celíaca. *Bol Pediatr*. 2003; 43: 317-20.
- Butterworth JR, Iqbal TH, Cooper BT. Coeliac disease in South Asians resident in Britain: comparison with white Caucasian coeliac patients. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2005;17: 541-5.
- Gibert A, Espadaler M, Canela MA, et al. 2006. Consumption of gluten-free products: should the threshold value for trace amounts of gluten be at 20, 100 or 200 p.p.m.? *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2006; 18: 1187-95.
- Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR. Current epidemiology and accessibility to diet compliance in adult celiac disease. *Rev Esp Enferm Dig*. 2006;98:408-19.
- Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR, Percepción del estado de salud en la enfermedad celiaca. *Rev Esp Enferm Dig*. 2005; 97: 794-804.
- Cranney A, Zarkadas M, Graham ID, et al. 2007. The Canadian Celiac Health Survey. *Dig Dis Sci*. 2007; 52:1087-95.
- Casas J, Repullo JR, Pereira J. Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Med Clin (Barc)* 2001; 116: 789-96.
- Murray JA, Van Dyke C, Plevak MF, et al. Trends in the identification and clinical features of celiac disease in a North American community. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2003;1:19-27.
- Cook B, Oxner R, Chapman B, et al. A thirty-year (1970–1999) study of celiac disease in the Canterbury region of New Zealand. *N Z Med J*. 2004;117:U772.
- Riestra S, Fernández E, Rodrigo L, et al. Prevalence of Coeliac disease in the general population of northern Spain. Strategies of serologic screening. *Scand J Gastroenterol*. 2000;35:398-402.
- Cilleruelo ML, Roman E, Jiménez J, et al. Enfermedad celíaca silente: explorando el iceberg. *An Esp Pediatr*. 2002;57:321-6.
- Castaño L, Blarduni E, Ortiz L, et al. Prospective population screening for celiac disease: high prevalence in the first 3 years of life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2004;39:80-4.
- García MD, Garfía C, Acuña Quirós MD, et al. Prevalence of celiac disease in apparently healthy blood donors in the autonomous community of Madrid. *Rev Esp Enferm Dig*. 2007;99:337-42.
- Polanco I. Ed. Libro blanco de la enfermedad celíaca. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Madrid. 2008. ICM.
- Mariné M, Farre C, Alsina M, et al. The prevalence of coeliac disease is significantly higher in children compared with adults. *Aliment Pharmacol Ther*. 2011;33:477-86.
- Ribes C, Donat E, Blesa L. Prevalencia de la enfermedad celíaca. *Pediatría*. 2005;25:12-4.
- Ribes-Koninckx C, Calabuig M, Belenguer M<sup>a</sup> J, et al. Epidemiology of celiac disease at the Comunidad Valenciana (Spain). En: Common food Intolerances 12: Epidemiology of coeliac disease. S Auricchio, JK Visakorpi (eds.) Karger Basel, 1992:43.
- Calero P, Ribes-Koninckx C, Albiach V, et al. IgA anti gliadin antibodies as a screening method for nonovert celiac disease in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1996;23:29-33.
- Ribes-Koninckx C, Calabuig M, Belenguer MJ, et al. Multi-centric study on the frequency of identified cases of coeliac disease in the Comunidad Valenciana (Spain). Symposium on Common food intolerances, epidemiological, genetic and nutritional aspects. Capri, October 11-12, 1991. Abstract Book.
- Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* 1986; 24: 67-74.