

# Adaptación transcultural del cuestionario específico de calidad de vida para hepatopatías crónicas (LDQOL 1.0) para su uso en la población española

T. Casanovas Taltavull<sup>a</sup>, G. Vallejo Blanxart<sup>b</sup>, M. Herdman<sup>d</sup>, J.M. Verge Monedero<sup>a</sup>, G. Tremosa Llorba<sup>a</sup>, E. Rodríguez Fariña<sup>a</sup>, E. Ramos Rubio<sup>c</sup>, C. Baliellas Comellas<sup>a</sup>, J. Figueras Felip<sup>c</sup>, J.M. Menchón Magriñá<sup>b</sup> y L.A. Casais Álvarez<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Servicio de Aparato Digestivo. <sup>b</sup>Servicio de Psiquiatría (Unidad de Psicología). <sup>c</sup>Servicio de Cirugía Digestiva (Unidad de Trasplante Hepático). Ciudad Sanitaria y Universitaria de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. <sup>d</sup>3D Health Research. Barcelona. España.

## RESUMEN

Los instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ayudan a interpretar los resultados de los tratamientos y las intervenciones sanitarias. En España no existe ningún instrumento de CVRS específicamente diseñado para su uso en pacientes con hepatopatía o para medir el efecto de intervenciones, como el trasplante hepático. El cuestionario Liver Disease Quality of Life (LDQOL 1.0) es un instrumento americano desarrollado para estos pacientes. El objetivo de este estudio fue producir una versión de este cuestionario adecuada para su uso en España. La adaptación cultural se realizó en 3 fases: *a*) modificación para su uso en España de una versión «hispana» otorgada por los autores originales; *b*) retraducción al inglés de la nueva versión en español del cuestionario y comparación con la versión original en inglés, y *c*) una prueba piloto en una muestra reducida de pacientes. En la primera fase de la revisión de la versión «hispana», los cambios fueron mayoritariamente lingüísticos, por las diferencias culturales e idiomáticas. Se incorporó directamente la versión validada en español del SF-36, y se añadieron ítems que podrían ser de interés para los investigadores locales. La segunda fase del proceso dio lugar a muy pocos cambios, principalmente en un ítem sobre el aspecto de las heces y un ítem sobre *taking naps*. En la fase final se introdujeron varios cambios sugeridos por los pacientes. Antes de aplicar esta nueva versión

del cuestionario LDQOL 1.0 en estudios clínicos en España será necesaria la comprobación de sus propiedades psicométricas, es decir, su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio, en un estudio posterior de validación.

## TRANSCULTURAL ADAPTATION OF THE LIVER DISEASE QUALITY OF LIFE INSTRUMENT (LDQOL 1.0) FOR ITS USE IN THE SPANISH POPULATION

Instruments of health-related quality of life (HRQOL) help us to interpret the results of treatments and health interventions. In Spain there is no HRQOL instrument specifically designed for use in patients with liver disease or to measure the effect of interventions such as liver transplantation. The Liver Disease Quality of Life (LDQOL 1.0) questionnaire is an American instrument developed for use in these patients. The aim of this study was to produce an appropriate version of this questionnaire for use in Spain. Cultural adaptation was performed in 3 phases: *a*) modification for use in Spain of a «Hispanic» version of this questionnaire supplied by the original authors; *b*) back-translation to English of a new version of the questionnaire and comparison with the original version in English, and *c*) a pilot test in a small sample of patients. In the first phase consisting of revision of the «Hispanic» version, the changes were mainly linguistic due to cultural and idiomatic differences. The validated Spanish version of the SF-36 was directly incorporated and items that could be of interest to local investigators were added. Few changes were made in the second phase of the process: changes involved an item on the appearance of feces and another item on taking naps. In the final phase, various changes suggested by the patients were introduced. Before applying the new version of the LDQOL 1.0 in clinical studies in Spain, its psychometric properties (its reliability, validity and sensitivity to change) must be verified in a subsequent validation study.

Financiado por «La Marató» n.º exp. 001110.  
G.V.B. es becaria de la Fundació August Pi i Sunyer.

Correspondencia: Dra. T. Casanovas Taltavull.  
Servicio de Aparato Digestivo. Ciudad Sanitaria y Universitaria de Bellvitge.  
Feixa Llarga, s/n. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.  
Correo electrónico: t.casanovas@csb.scs.es

Recibido el 18-11-2002; aceptado para su publicación el 14-1-2003.

## INTRODUCCIÓN

En la práctica médica habitual, los resultados de los tratamientos y las intervenciones sanitarias se valoran según la evolución clínica y analítica y la supervivencia. Sin embargo, otro aspecto importante es la valoración subjetiva del estado de salud alcanzado por el paciente. Este aspecto se mide cada vez más con instrumentos que se suelen llamar instrumentos de calidad de vida o de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere a aspectos físicos, psicológicos (emocionales, mentales, cognitivos) y sociales de la salud. Es una medida que varía con el tiempo y permite expresar de forma científica no sólo el resultado de una intervención o un tratamiento, sino también valorar el impacto personal, familiar y social de una determinada enfermedad, complementando los resultados médicos con la valoración de los pacientes sobre su sensación de salud y bienestar<sup>1-3</sup>.

La CVRS se mide con instrumentos o cuestionarios que pueden ser genéricos o específicos. Los cuestionarios genéricos son instrumentos que se pueden aplicar en diferentes enfermedades y/o poblaciones, e incluso en personas sanas. Son útiles para comparar la calidad de vida en pacientes con distintos procesos patológicos o entre pacientes y personas sanas. Sin embargo, suelen ser menos sensibles a los cambios y las diferencias entre grupos que los instrumentos específicos, que son cuestionarios diseñados para su utilización en un grupo determinado de pacientes como, por ejemplo, los pacientes con enfermedad hepática<sup>4</sup>.

El estudio de la CVRS en pacientes con hepatopatías y con trasplantes hepáticos se ha realizado en varios países utilizando diversos cuestionarios genéricos de calidad de vida, entre ellos el Nottingham Health Profile (NHP), el Medical Outcomes Survey Short-Form General Health Survey (SF-36), o el Sickness Impact Profile (SIP)<sup>2,5</sup>. Recientemente se han desarrollado algunos cuestionarios específicos para uso en esta población como, por ejemplo, el cuestionario específico Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) para el estudio de hepatopatías crónicas<sup>6</sup>, el Hepatitis Quality of Life Questionnaire (HQLQ) para ser aplicado en la hepatitis C<sup>7</sup>, y el cuestionario americano para el estudio de la calidad de vida postrasplante hepático<sup>8</sup>. Sin embargo, algunos de estos cuestionarios no tienen el perfil para ser administrados ampliamente en pacientes con enfermedades hepáticas, ya que se centran sólo en la hepatitis por virus de la hepatitis C (VHC)<sup>7</sup> o sólo se administran en el período postrasplante hepático<sup>8</sup>. En el caso de algunos de estos cuestionarios, sus propiedades psicométricas tampoco han sido totalmente demostradas.

Otro cuestionario de CVRS específico para pacientes con patología hepática que se ha desarrollado hace poco en EE.UU. es el Liver Disease Quality of Life questionnaire (LDQOL 1.0). Este instrumento, que es muy completo, ha sido validado para estudiar la calidad de vida en candidatos a trasplante hepático<sup>9</sup>. Es importante tener disponible un cuestionario de este tipo porque en las hepatopatías crónicas existe un grave deterioro de la CVRS<sup>10,11</sup> y porque permite estudiar de forma sistemática el impacto so-

bre el paciente no solamente de la enfermedad, sino también de determinadas intervenciones, como el trasplante hepático. Éste es actualmente, en casos seleccionados, el único tratamiento en las fases avanzadas de la enfermedad<sup>12</sup>. Dado que no existe en nuestro medio un cuestionario específico para la medición de la CVRS en pacientes con hepatopatía o para evaluar la CVRS antes y después de intervenciones como el trasplante hepático, se decidió adaptar este instrumento a nuestro medio cultural, ya que tenía un desarrollo psicométrico adecuado, cubría todo el espectro de hepatopatías en cuanto a diagnósticos y demostraba una buena correlación con la evolución clínica y el estadio de Child-Pugh. Además, su correcto desarrollo permitiría en un futuro el seguimiento a largo plazo de los pacientes portadores de trasplante hepático. El objetivo del presente estudio fue producir una versión de este cuestionario para su uso en España.

## MATERIAL Y MÉTODOS

La traducción y adaptación transcultural al español de este cuestionario específico de calidad de vida para hepatopatías crónicas y trasplante hepático se realizó de acuerdo con las directrices generales aceptadas para este proceso<sup>15</sup>. El objetivo de este tipo de adaptación es asegurar la equivalencia lingüística y semántica de la nueva versión con el original, y garantizar que el lenguaje y los conceptos utilizados sean adecuados para el nuevo entorno cultural. Un proceso cuidadoso de adaptación debería ayudar, además, a mantener las propiedades psicométricas del instrumento original.

La adaptación transcultural del LDQOL 1.0 consistió en 3 fases básicas: a) modificación de la versión americana del instrumento, en este caso de la versión «hispana» otorgada por los autores, para su uso en España; b) retraducción al inglés y comparación con la versión original en inglés y con la versión hispana, y c) prueba piloto en una muestra reducida de pacientes<sup>15,16</sup>.

### LDQOL 1.0

El LDQOL está diseñado para medir la CVRS en pacientes con una hepatopatía crónica y en candidatos a trasplante hepático<sup>9</sup>. Es un cuestionario que consta de un test genérico (SF-36), al que se añaden 12 escalas que contienen 75 ítems.

El SF-36<sup>17</sup> es un cuestionario genérico ya traducido y validado en español. Es un test autoadministrado que contiene 36 ítems, que cubren 8 dimensiones del estado de salud (función física, limitaciones de la función por problemas físicos, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, limitaciones de la función por problemas emocionales y salud mental).

Sus ítems detectan estados positivos y negativos de la salud. Las opciones de respuesta están organizadas como categorías tipo Likert de tres a siete. Su contenido se centra en el estado funcional y el bienestar emocional. Este cuestionario puede aplicarse a la población general y a pacientes con distintas enfermedades. El SF-36 constituye íntegramente la primera parte del LDQOL 1.0 y, ya que existe una versión en castellano del SF-36 ampliamente validada<sup>18</sup>, se incorporó directamente ésta a la versión en castellano del LDQOL 1.0, y no se incluyó en el proceso de adaptación.

A la parte genérica del instrumento, el cuestionario LDQOL añade 12 escalas específicas:

1. Síntomas relacionados con la enfermedad hepática (17 ítems).
2. Efectos de la hepatopatía en las actividades de la vida diaria (10 ítems).
3. Concentración (7 ítems).
4. Memoria (6 ítems).
5. Funcionamiento sexual (3 ítems).
6. Problemas sexuales (3 ítems).
7. Problemas de sueño (5 ítems).
8. Aislamiento social (5 ítems).
9. Preocupación por la enfermedad (4 ítems).
10. Calidad de la interacción social (5 ítems).
11. Preocupación por el futuro (4 ítems).
12. Estigma/imagen corporal (6 ítems).

TABLA I. Análisis comparativo de las versiones hispana y castellana del LDQOL 1.0 (fase 1)

Versión hispana	Versión castellana
Título: afección hepática crónica La opción de respuesta «casi nunca» se cambia por: Pregunta 12 (test específico): «causados por la enfermedad hepática u otra causa» Por ejemplo: «músculos adoloridos» Pregunta 13 (efectos de la hepatopatía en actividades de la vida diaria): «¿Cuánto le han molestado a Ud. los efectos de su...?» por: «Capacidad para trabajar en la casa, en el jardín...» por: «Acontecimientos sociales fuera de la casa» «Actividades recreativas» «Cómo lo hacen sentir los medicamentos» Pregunta 16: se cambia «estuvo confundido» por: En las preguntas 16, 17, 18, 19 y 20 se cambia «¿Cuánto tiempo...?» Pregunta 21: «funcionamiento sexual» se cambia por: Pregunta 24: «¿Cuánto problema fue para Ud. cada uno de los siguientes hechos...?» Pregunta 28: «¿Cuánto está Ud. de acuerdo...?» «Deseo esperanzado que llegue el futuro» Pregunta 29: todos los ítems hacen referencia a «enfermedad del hígado» Pregunta 33: «seriedad de los síntomas» por: Pregunta 34: se cambia la expresión «salud en su totalidad» por:	Enfermedad hepática o trasplante hepático «raras veces», ya que se utiliza más este término Se cambia por «relacionados con la enfermedad hepática o trasplante»  Se cambia por «dolores musculares» (véase texto)  «¿Hasta qué punto los efectos de su enfermedad o trasplante hepático han sido molestos para Ud. en las siguientes situaciones?» «Capacidad para realizar tareas cotidianas domésticas (limpiar, hacer reparaciones...)» «Relacionarse con gente fuera de su casa» «Realizar actividades en su tiempo libre» «La medicación que usted toma» «confuso/desorientado», ya que se utiliza más esta expresión «¿Con qué frecuencia...?» «actividad sexual» Se cambia por: «Las siguientes preguntas son para saber si Ud. ha tenido alguno de estos problemas...» Se cambia por: «¿En qué medida está Ud. de acuerdo...?» «Veo el futuro con esperanza» Se cambia por: «enfermedad o trasplante hepático» porque este cuestionario se utilizará también en pacientes trasplantados «gravidad de los síntomas» Pregunta 38: «salud en general»

El contenido de estas escalas específicas se obtuvo en dos reuniones con pacientes (Focus Group) diagnosticados de diferentes hepatopatías que se hallaban en lista de espera para trasplante hepático. Dichas reuniones fueron dirigidas por un moderador entrenado y se basaron en entrevistas semiestructuradas que habían sido diseñadas previamente por 5 hepatólogos clínicos expertos en trasplante hepático. Asimismo, se había realizado previamente una investigación de la base de datos MEDLINE (1986-1997) con el fin de obtener información que pudiese ser adaptada o incluida en el nuevo instrumento. Los autores originales del cuestionario habían producido una primera versión «hispana» del cuestionario para uso en los EE.UU., pero esta versión no se había validado.

## El proceso de adaptación

El proceso de adaptación cultural se realizó de acuerdo con las directrices generales aceptadas por la comunidad científica<sup>15</sup>, con algunas modificaciones.

En la primera fase del proceso se utilizó la versión «hispana» del LDQOL 1.0 como versión «base» para la adaptación del LDQOL 1.0 al castellano peninsular. Esta versión fue adaptada al castellano y al catalán por el equipo investigador, asesorado por el Servicio Lingüístico de la Ciudad Sanitaria y Universitaria de Bellvitge. En esta parte del proceso se revisó la versión hispana para detectar palabras y/o expresiones que no serían adecuadas para su uso en España. En el caso de encontrar palabras y/o expresiones con necesidad de cambio, éste fue sugerido y discutido por los miembros del equipo investigador hasta encontrar una forma consensuada de expresar el concepto original. Los ítems que se decidió que no eran adecuados para España en ninguna forma podían eliminarse. La traducción tenía que respetar el contenido del cuestionario y el significado de los ítems, pero utilizando un lenguaje natural. Las preguntas debían estar formuladas de forma clara y comprensible. Al final de este proceso se obtuvo la primera versión consensuada del cuestionario en castellano para España.

En la segunda fase del proceso de adaptación se realizó una retraducción al inglés de la primera versión consensuada en castellano. En esta parte del proceso se tradujo la primera versión consensuada del cuestionario al inglés, para poderlo comparar con la versión original del cuestionario y con el objetivo de evaluar posibles diferencias o discrepancias entre la versión retraducida y la versión original. La retraducción fue llevada a cabo por un traductor profesional cuya lengua materna era el inglés, pero que era bilingüe en español. La comparación de las dos versiones en inglés se hizo ítem por ítem en una reunión del equipo de investigación y el traductor inglés. En el caso de ítems con discrepancias con la versión original, se sugirieron y discutieron formulaciones nuevas en castellano que podrían reflejar mejor el concepto incluido en el ítem original. Estos cambios se introdujeron en la primera versión consensuada del cuestionario para dar lugar a la segunda versión consensuada.

En la fase final del proceso de adaptación, en una prueba piloto realizada en el Hospital de Bellvitge, se administró la segunda versión consensuada del cuestionario a 9 pacientes con trasplante hepático por diversas

etiologías y diferente evolución postrasplante, y que habían manifestado su deseo de colaborar. Las características de estos pacientes eran: 5 mujeres y 4 varones con edades comprendidas entre 36 y 65 años, en los que la causa del trasplante hepático había sido cirrosis biliar primaria (2 casos, uno de los cuales era positivo par el VHC), cirrosis alcohólica (2 casos), cirrosis debida a VHC (3 casos) y hepatocarcinoma y positividad para el VHC (2 casos); el tiempo de evolución postrasplante hepático fue de 11 meses a 3 años. En ningún caso se observó encefalopatía clínica. Se utilizó un formulario estructurado con el fin de obtener la impresión del paciente trasplantado sobre la duración del cuestionario, su dificultad, y la relevancia de los ítems. Se les preguntó también sobre su comprensión de cada ítem y cómo los habían interpretado. En el caso de ítems de difícil comprensión, se les pedía que sugiriesen formulaciones alternativas que facilitarían su comprensión.

Después de haber realizado las entrevistas con los pacientes, se volvió a reunir el equipo investigador para discutir los posibles cambios o modificaciones que se debían incorporar.

Los cambios introducidos en este momento del proceso dieron lugar a la tercera versión consensuada del cuestionario.

## RESULTADOS

En todas las fases del proceso de traducción y adaptación se introdujeron algunos cambios.

### Primera fase

En la primera fase de la revisión de la versión «hispana», la mayoría de los cambios fueron lingüísticos, debido a las diferencias culturales e idiomáticas. Adicionalmente, se añadieron ítems que podrían ser de interés para los investigadores locales, pero que no formaron parte de la versión española del LDQOL. En la tabla I se exponen algunos de los cambios más importantes introducidos en esta fase del proceso.

Los cambios en la parte específica del cuestionario incluían la eliminación de referencias al trabajo en el jardín, ya que en nuestro medio pocas personas tienen jardín, el cambio de «¿Cuánto tiempo...?» por «¿Con qué frecuencia...?» en las preguntas 16, 17, 18, 19 y 20, por ser más coherente con las opciones de respuesta (algunas veces,

TABLA II. Cambios realizados después de las entrevistas en profundidad con los pacientes (fase 3)

Segunda versión consensuada	Comentarios y sugerencias de los pacientes	Tercera versión consensuada (definitiva)
«Actividades que obliguen a pensar y concentrarse» (escala de concentración)	Se decide cambiar la expresión «obligar a»	«Actividades que impliquen pensar y concentrarse»
«Dejado de lado» (escala de aislamiento social)	No es una expresión habitual y se decide cambiar la expresión para obtener un lenguaje más natural	«Sentirse rechazado»
Ítem que hace referencia a la medicación que toma	Este ítem se añadió en la versión española por los investigadores. La mayoría de los pacientes no sabe qué responder. Tienen dificultades o ignoran qué tipo de medicación toman	Se decide finalmente eliminar este ítem del cuestionario
«A su entender, ¿qué causó su enfermedad hepática?»	La mayoría de los pacientes no sabe responder a esta pregunta	Se suprime este ítem en el cuestionario de los pacientes (en el LDQOL original forma parte del cuestionario). Se conserva en la versión española en el apartado de datos clínicos para cumplimentar por los investigadores
«... Cuántos días no ha podido trabajar, ir a la escuela o hacer sus actividades habituales»	«ir a la escuela» confunde y dificulta la respuesta, ya que se trata de población adulta y carece de sentido	Se elimina «ir a la escuela». El resto del ítem se deja igual
«Sentirse poca cosa e incompleto» (estigma por la enfermedad)	Los pacientes no aceptan esta frase por ser demasiado contundente	Se cambia por una forma más sutil: «me siento diferente y con defectos»
«¿No ha tenido a quién acudir?»	Al estar formulada en negativo dificulta la respuesta	Se cambia por una pregunta más directa: «¿Ha tenido a quién acudir?»

siempre, nunca...), y el cambio de «funcionamiento sexual» por «actividad sexual», por ser ésta la forma más habitual de preguntar sobre este aspecto de las vidas de los pacientes.

Adicionalmente, en la versión original, en la pregunta 29 todos los ítems hacían referencia a «enfermedad del hígado», y esto se cambió por «enfermedad o trasplante hepático», ya que este cuestionario también puede tener utilidad en pacientes trasplantados.

Se añadió una serie de ítems por ser de interés científico para los investigadores españoles, incluyendo ítems sobre si el paciente toma pastillas para dormir, la información sobre la medicación que recibía y la satisfacción con el equipo médico. Únicamente la pregunta sobre el uso de pastillas para dormir se incluyó como parte íntegra de la versión española del cuestionario.

### Segunda fase

Esta fase dio lugar a nuevos cambios, y éstos se hicieron según las diferencias entre la versión original y la retraducida. Los cambios principales se efectuaron en un ítem sobre el aspecto de las heces y un ítem sobre *taking naps*. El aspecto de las heces se pregunta para investigar una posible hemorragia digestiva (heces oscuras o con sangre). La expresión *taking naps*, o siestas durante el día, permitiría detectar una posible encefalopatía subclínica, puesto que no es habitual en personas sanas quedarse dormido durante el día.

### Tercera fase

En el estudio piloto con pacientes, el cuestionario fue generalmente bien aceptado, aunque la mayoría encontró que el cuestionario era largo. El tiempo necesario para rellenar el cuestionario variaba según la condición del paciente, pero en general fluctuaba entre 20 y 40 min. Los cambios introducidos en la última versión del cuestionario

según los comentarios de los pacientes se exponen en la tabla II. El tipo de cambio introducido variaba entre la exclusión total del ítem, como en el caso de un ítem sobre la medicación que el paciente tomaba, que era demasiado difícil de contestar para algunos pacientes, hasta la modificación de la formulación de ítems, como en el caso de un ítem del área de estigma por la enfermedad que preguntada si el paciente se sentía «poca cosa e incompleto», que los pacientes encontraron demasiado contundente.

A continuación se exponen las 12 áreas que forman el apartado específico del test LDQOL 1.0 y el número de ítems de cada apartado (en el apéndice 1 se detalla el test específico adaptado al castellano):

1. Síntomas relacionados con la hepatopatía: 17 ítems.
2. Efectos de la hepatopatía en las cuestiones de la vida diaria: 10 ítems.
3. Concentración (estado cognitivo): 7 ítems.
4. Memoria: 6 ítems.
5. Aislamiento social: 5 ítems.
6. Preocupación por la enfermedad: 4 ítems.
7. Actividad sexual: 3 ítems.
8. Problemas en las relaciones sexuales: 3 ítems.
9. Problemas con el dormir: 6 ítems.
10. Soledad: 5 ítems.
11. Preocupación por el futuro: 4 ítems.
12. Estigma por la enfermedad (imagen corporal): 6 ítems.

### DISCUSIÓN

Este proceso de adaptación cultural ha permitido producir una versión del cuestionario LDQOL 1.0 en castellano, adecuada para su uso en España. Es importante seguir un proceso riguroso de adaptación cultural, como el que se ha empleado en este estudio, para evitar errores de traducción y problemas de incomprensión o irrelevancia que pueden afectar negativamente a las propiedades psicomé-



tricas del cuestionario<sup>19</sup>. Este proceso es necesario porque un número importante de cuestionarios de este tipo proceden de países anglosajones y no pueden ser aplicados a nuestra población sólo con una traducción simple. La aplicación de un proceso riguroso de adaptación cultural permite aprovechar la experiencia ganada con la versión original y utilizar un instrumento que ya ha demostrado ser válido, facilitando el mantenimiento de las propiedades psicométricas de fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio del original. Además, evita la necesidad de desarrollar un instrumento nuevo, lo cual implica un proceso de investigación y desarrollo largo y costoso. Por otro lado, utilizar un instrumento desarrollado en otro entorno cultural puede tener la desventaja de que no se incluyan aspectos de la enfermedad y del tratamiento que son importantes para los pacientes en nuestra cultura<sup>20</sup>.

La selección del instrumento para su uso en cualquier estudio o en la práctica clínica diaria debería basarse en las hipótesis de trabajo y los objetivos marcados para cada investigación, y especialmente en las características de los pacientes en estudio. Aunque, en nuestra experiencia, el Perfil de Salud de Nottingham puede funcionar adecuadamente en pacientes con trasplantes hepáticos, diferenciando una mejor calidad de vida percibida postrasplante hepático en diferentes áreas y según diversas etiologías y evoluciones<sup>21,22</sup>, las medidas específicas permitirán descubrir aspectos más concretos de un estado o una enfermedad<sup>23,24</sup>, y deberían ser más sensibles a los cambios en el estado de salud del paciente<sup>25</sup>. Los cuestionarios genéricos no exploran áreas que son de gran interés en los hepatopatas crónicos y en los trasplantes hepáticos como, por ejemplo, el estigma social, la nueva función en la familia y en la sociedad, la imagen corporal, otros factores relacionados con la medicación, o síntomas en relación con la hepatopatía previa o con el trasplante, circunstancias que no se contemplan a través de los estudios médicos habituales<sup>26</sup>.

El test LDQOL 1.0 mide aspectos de la enfermedad y su impacto en la vida del paciente<sup>9</sup> no detectados por los cuestionarios genéricos, y probablemente será más sensible a los cambios en el estado de salud o a diferencias entre grupos en términos del estado de salud. De los distintos instrumentos específicos disponibles para pacientes hepáticos, el LDQOL parecía el más completo y había demostrado tener propiedades psicométricas buenas<sup>9</sup>. Los otros cuestionarios específicos para hepatopatías crónicas publicados en inglés<sup>6-8</sup> no cubrían los objetivos que nos planteamos al estudiar la calidad de vida pre y postrasplante hepático, ya que se precisa un test amplio con correlación clínica y con el estadio de Child-Pugh.

Adicionalmente, el LDQOL 1.0 comprende un extenso apartado para estudiar los síntomas relacionados con la enfermedad hepática y un área que cubre los efectos de la hepatopatía en las actividades de la vida diaria, áreas que son de gran interés ante el riesgo de recidiva de la enfermedad primaria en el injerto. Además, son de gran interés la investigación de áreas como la concentración, la memoria y los problemas del sueño, que son difíciles de de-

finir y de cuantificar, pueden alterarse en casos de encefalopatía hepática subclínica y pueden escapar a las exploraciones habituales. Temas como la preocupación por el futuro y por la enfermedad son comunes en las hepatopatías crónicas, en los trasplantados y en los pacientes oncológicos<sup>27</sup>. En el apartado de estigma por la enfermedad hemos detectado profundas diferencias entre la población americana y nuestros pacientes, que no aceptaron de entrada que las frases fuesen tan rotundas, por lo que se estudiaron otras expresiones.

El hecho de habernos basado en una versión «hispana», otorgada por los autores como versión inicial, en vez de efectuar una traducción al castellano desde cero, tiene sus ventajas y desventajas. Consideramos una ventaja la procedencia de la versión directamente de los autores que pudieron controlar el proceso de generación de la versión «hispana». Sin embargo, esta versión requirió una revisión y traducción en profundidad por las diferencias culturales y de vocabulario para obtener la primera versión consensuada, ya que se apreció en algunos casos un lenguaje no aplicable a la población española, tanto por diferencias de vocabulario como por su dificultad de comprensión, por ejemplo, en el uso de palabras como «millas», «cuadra», «alentarlo» y «jugar al bowling».

Dado que uno de los problemas del presente cuestionario es su longitud y el tiempo necesario para su administración, posiblemente se podrá reducir en fases posteriores de su desarrollo, para producir una versión más breve que mantenga las propiedades psicométricas de la versión larga<sup>28</sup>. Mediante su administración de forma prospectiva se conseguirá demostrar las circunstancias que influyen en la recuperación postrasplante hepático y los factores pronósticos implicados, mediante los datos sociodemográficos y la correlación con otros posibles factores<sup>29</sup>. En el futuro, la administración de un test específico permitirá una valoración más objetiva de los resultados obtenidos con la introducción de nuevas tecnologías y terapéuticas en estas poblaciones<sup>30,31</sup>.

La próxima fase en el proceso de desarrollo del presente cuestionario será la validación de esta nueva versión española en un estudio de campo para determinar su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio.

## BIBLIOGRAFÍA

1. H Schipper, J Clinch, V Powell. Definitions and conceptual issues in quality of life assessments in clinical trials. En: Spilker B, editor. New York: Raven Press, 1990;11-24.
2. Yocavone RF, Locke R, Provenzale DT, Eisen GM. Quality of life measurement in gastroenterology: what is available. Am J Gastroenterol 2001;96:285-97.
3. Patrick DL, Erickson P. What constitutes quality of life? Concepts and dimensions. Clin Nutr 1988;7:53-63.
4. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and QOL. Med Care 1989;27(Suppl): S217-32.
5. Eisen GM, Locke GR, Provenzale D. Health-Related Quality of Life: a primer for gastroenterologists. Am J Gastroenterol 1999; 94:2017-21.

6. Younossi ZM, Guyatt G, Kiwi M, Boparai N, King D. Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease. *Gut* 1999;45:295-300.
7. Bayliss MS, Gandek B, Bungay KM, Sugano D, Hsu M-A, Ware JE. A questionnaire to assess the generic and disease-specific health outcomes of patients with chronic hepatitis C. *Qual Life Res* 1998;7:39-55.
8. SH Belle, MK Porayko, JH Hoofnagle, JR Lake, RK Zetterman. Changes in quality of life among adults. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK). *LT Database. Liver Transplant Surg* 1997;3:93-104.
9. Gralnek I, Hays RD, Kilbourne A, Rosen HR, Keefe EB, Artinian L, et al. Development and evaluation of the Liver Disease Quality of Life Instrument in persons with advanced chronic liver disease: the LDQOL 1.0. *Am J Gastroenterol* 2000;95: 3552-65.
10. Younossi ZM, Guyatt G. Quality of life assessments and chronic liver disease. *Am J Gastroent* 1998;93:1037-41.
11. Ratcliffe J, Longworth L, Young T, Bryan S, Borroughs A, Buxton M. Assessing health-related quality of life pre-and post-liver transplantation: a prospective multicenter study. *Liver Transplant* 2002;8:263-70.
12. Rosen HR, Shackleton CR, Martin P. Indications for and timing of liver transplantation. *Med Clin North Am* 1996;80:1069-72.
13. Miras M, Ramírez P, Pons JA, Marín C, Sánchez F, Robles R, et al. Calidad de vida de pacientes cirróticos antes y después del trasplante hepático. *Rev Esp Enferm Dig* 1994;86:809-12.
14. Hellgren A, Berglund B, Gunnarson U, Hansson K, Norberg U, Bäckman L. Health-related quality of life after liver transplantation. *Liver Transplant Surg* 1998;4:215-21.
15. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed measures. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-32.
16. Badía X, Herdman M, Mearin F, Pérez J. Adaptación al español del cuestionario IBSQOL para la determinación de la calidad de vida en los pacientes con el síndrome del intestino irritable. *Rev Esp Enferm Dig* 2000;92:644-50.
17. Ware JE, Sherbourne CD. A 36-item-form health survey (SF-36): conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30:473-83.
18. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995;104:771-6.
19. Deyo RA. Pitfalls in measuring the health status of Mexican Americans: comparative validity of the English and Spanish Sickness Impact Profile. *Am J Public Health* 1984;74:569-73.
20. Herdman M, Fox-Rushby J, Badía X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQOL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res* 1998;7:323-35.
21. Casanovas T, Menchón JM, Baliellas C, Delgado M, Cortés R, Figueras J, et al. Liver transplantation may improve the prognosis of alcoholics by providing a source of self-esteem. The different outcome in men and women. *Hepatology* 1997;26:A880.
22. Casanovas T, Ramos E, Menchón JM, Baliellas S, Delgado M, Guerrero L, et al. Changes in quality of life after liver transplant. Impact of hepatitis C virus infection. *Hepatology* 1998; 28:A278.
23. Marchesini G, Bianchi G, Amodio P, Salerno F, Merli M, Panella C, et al, and the Italian Study Group for Quality of Life in Cirrhosis. Factors associated with poor Health-Related Quality of Life of patients with Cirrhosis. *Gastroenterology* 2001;120: 170-8.
24. Younossi ZM. Chronic Liver Disease and Health-Related Quality of Life. *Gastroenterology* 2001;120:305-7.
25. Muawski MM, Miederhoff PA. On the generalizability of statistical expressions of health related quality of life instrument responsiveness: a data synthesis. *Qual Life Res* 1998;7:11-22.
26. Nickel R, Wunsch A, Egle UT, Lohse AW, Otto G. The relevance of anxiety, depression and coping in patients after liver transplantation. *Liver Transplant* 2002;8:63-71.
27. Arrarás JJ, Pruja E, Tejedor M, Ilarramendi JJ, Domínguez MA, Valerdi JJ. El cuestionario de calidad de vida de la EORTC QLQ-C30 (versión 2.0). Estudio de validación para nuestro país para pacientes con cáncer de pulmón. *Rev Oncol* 1999;1:257-63.
28. Prieto L, Alonso J, Lamarca R, Wright BD. Rasch measurement for reducing the items of the Nottingham Health Profile. *J Outcome Meas* 1998;2:285-301.
29. Bravata DM, Keefe EB. Quality of life and employment after liver transplantation. *Liver Transplant* 2001;7(Suppl 1):S119-23.
30. Strouse TB, el-Sadem SM, Glaser NE, Bonds C, Ayers N, Busuttil RW. Immunosuppressant neurotoxicity in liver transplant recipients. Clinical challenges for the consultation-liaison psychiatrist. *Psychosomatics* 1998;39:1124-33.
31. Littlefield C, Abbey S, Fiducia D, Cardella C, Greig P, Levy G, et al. Quality of life following transplantation of the heart, liver and lungs. *Gen Hosp Psych* 1996;18:365-475.

#### ANEXO I. Cuestionario LDQOL 1.0 (versión en castellano, parte específica)

1. Las siguientes preguntas se refieren a problemas de salud que puede haber tenido, relacionados con su enfermedad o trasplante hepático. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido los siguientes problemas (puntuando de 1 a 6)?

(Marque un sólo número en cada línea)						
	Cada día o casi cada día	4-5 días por semana	2-3 días por semana	1 día por semana	Menos de 1 día por semana	Nunca
a. Dolores musculares en piernas o brazos	1	2	3	4	5	6
b. Dolor en otra parte del cuerpo	1	2	3	4	5	6
c. Picores	1	2	3	4	5	6
d. Sensación de mareo	1	2	3	4	5	6
e. Dolor de cabeza	1	2	3	4	5	6
f. Falta de apetito	1	2	3	4	5	6
g. Mal sabor de las comidas	1	2	3	4	5	6
h. Hinchazón en los pies/piernas	1	2	3	4	5	6
i. Hinchazón abdominal con líquido (ascitis)	1	2	3	4	5	6
j. Cambios en la visión	1	2	3	4	5	6
k. Sangrado por la nariz	1	2	3	4	5	6
l. Sangrado por las encías	1	2	3	4	5	6
m. Náuseas (estómago revuelto) y/o vómitos	1	2	3	4	5	6
n. Heces oscuras/negras	1	2	3	4	5	6
o. Necesidad de orinar a menudo	1	2	3	4	5	6
p. Agotado/a, exhausto/a	1	2	3	4	5	6
q. Dificultad para respirar o falta de aire	1	2	3	4	5	6

CASANOVAS TALTAVULL T, ET AL. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL CUESTIONARIO ESPECÍFICO DE CALIDAD DE VIDA PARA HEPATOPATÍAS CRÓNICAS (LDQOL 1.0) PARA SU USO EN LA POBLACIÓN ESPAÑOLA

2. A algunas personas, las consecuencias de su enfermedad o trasplante hepático les molestan en su vida diaria. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto los efectos de su enfermedad o trasplante hepático han sido molestos para usted en las siguientes situaciones?						
(Marque un sólo número en cada línea)						
	Extremadamente molesto	Muy molesto	Moderadamente molesto	Un poco molesto	Poco molesto	Nada molesto
a. Restricción en la cantidad de líquidos	1	2	3	4	5	6
b. Restricción en los alimentos que puede comer	1	2	3	4	5	6
c. Capacidad para realizar tareas cotidianas domésticas (limpiar, hacer reparaciones, etc.)	1	2	3	4	5	6
d. Relacionarse con gente fuera de su casa	1	2	3	4	5	6
e. Hacer actividades en su tiempo libre en casa	1	2	3	4	5	6
f. Capacidad para viajar	1	2	3	4	5	6
g. Su vida sexual	1	2	3	4	5	6
h. La medicación que usted toma	1	2	3	4	5	6
2.1. ¿En qué medida está usted de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones?						
(Marque un sólo número en cada línea)						
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	No estoy seguro/a	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	
Su enfermedad o trasplante hepático le ocupa demasiado tiempo	1	2	3	4	5	
2.2. Durante las 4 últimas semanas, con qué frecuencia...						
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca	
Su enfermedad o trasplante hepático le ha hecho perder el sentido del humor	1	2	3	4	5	
3. Las siguientes preguntas se refieren a problemas de <i>concentración</i> que usted pueda haber tenido. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguna de estas dificultades?						
(Marque un sólo número en cada línea)						
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca	
a. Concentrarse cuando está conversando	1	2	3	4	5	
b. Concentrarse en una tarea o trabajo	1	2	3	4	5	
c. Hacer actividades que impliquen pensar y concentrarse	1	2	3	4	5	
3.1. Durante las últimas 4 semanas, con qué frecuencia...						
(Marque un sólo número en cada línea)						
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca	
a. Ha tenido dificultades para mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo	1	2	3	4	5	
b. Ha estado confuso/a o desorientado/a	1	2	3	4	5	
c. Ha reaccionado con lentitud ante cosas que le dijeron o hicieron	1	2	3	4	5	
d. Ha tenido dificultades para razonar y resolver problemas	1	2	3	4	5	
4. Las siguientes preguntas se refieren a la <i>memoria</i> . Durante las 4 últimas semanas, con qué frecuencia ha tenido usted problemas para recordar...						
(Marque un sólo número en cada línea)						
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca	
a. ¿Nombres de personas?	1	2	3	4	5	
b. ¿Dónde ha dejado las cosas?	1	2	3	4	5	
c. ¿Cosas que la gente le ha dicho?	1	2	3	4	5	
d. ¿Cosas que ha leído durante el día?	1	2	3	4	5	
4.1. Con qué frecuencia, durante las 4 últimas semanas...						
(Marque un sólo número en cada línea)						
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca	
a. ¿Ha tenido problemas de memoria?	1	2	3	4	5	
b. ¿Olvida cosas que han pasado hace poco?	1	2	3	4	5	

5. Con qué frecuencia, durante las 4 últimas semanas...					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Se ha aislado de los que le rodean?	1	2	3	4	5
b. ¿Ha sido cariñoso con los demás?	1	2	3	4	5
c. ¿Ha sido desconsiderado/a con los que le rodean?	1	2	3	4	5
d. ¿Ha pedido o exigido cosas poco razonables a la familia o amigos?	1	2	3	4	5
e. ¿Ha sido sociable?	1	2	3	4	5
6. Con qué frecuencia, durante las 4 últimas semanas...					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Ha estado desanimado/a por su enfermedad o trasplante hepático?	1	2	3	4	5
b. ¿Se ha sentido frustrado/a por su enfermedad o trasplante hepático?	1	2	3	4	5
c. ¿Ha estado preocupado/a por su enfermedad o trasplante hepático?	1	2	3	4	5
d. ¿Se ha sentido agobiado/a por su enfermedad o trasplante?	1	2	3	4	5
7. Las siguientes preguntas se refieren a su actividad sexual y su satisfacción					
Durante las 4 últimas semanas, ¿la falta de interés sexual le ha causado algún problema?					
	1				
Ningún problema	2				
Pocos problemas	3				
Algunos problemas	4				
Muchos problemas					
7.1. Durante las últimas 4 semanas, ¿su enfermedad o trasplante hepático ha afectado a sus relaciones sexuales?					
	1				
Nada	2				
Un poco	3				
Regular	4				
Bastante	5				
Mucho					
7.2. ¿Ha tenido alguna actividad sexual en las últimas 4 semanas?					
Sí	1 (Pase a la siguiente pregunta)				
No	2 (Pase a la pregunta 27)				
8. ¿Las siguientes situaciones le han causado problemas durante las últimas 4 semanas?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
		Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos
Varones: a. Dificultades para tener o mantener una erección	1	2	3	4	
b. Dificultad para tener un orgasmo	1	2	3	4	
c. Capacidad para satisfacer a su pareja	1	2	3	4	
Mujeres: d. Inadecuada lubricación	1	2	3	4	
e. Dificultad para tener un orgasmo	1	2	3	4	
f. Capacidad para satisfacer a su pareja	1	2	3	4	
8.1. Durante las últimas 4 semanas, ¿cree que sus relaciones sexuales han sido satisfactorias?					
	1				
Muy satisfactorias	2				
Bastante satisfactorias	3				
Ni satisfactorias ni insatisfactorias	4				
Bastante insatisfactorias	5				
Muy insatisfactorias					
9. Durante las últimas 4 semanas,					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Duerme lo suficiente para levantarse descansado/a por la mañana?	1	2	3	4	5
b. ¿Se encuentra somnoliento/a y dormido/a durante el día?	1	2	3	4	5
c. ¿Tiene problemas para mantenerse despierto/a durante el día?	1	2	3	4	5
d. ¿Se ha quedado dormido/a durante el día (5 min o más)?	1	2	3	4	5
e. ¿Consigue dormir las horas que necesita?	1	2	3	4	5
f. ¿Toma pastillas para dormir?	1	2	3	4	5



CASANOVAS TALTAVULL T, ET AL. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL CUESTIONARIO ESPECÍFICO DE CALIDAD DE VIDA PARA HEPATOPATÍAS CRÓNICAS (LDQOL 1.0) PARA SU USO EN LA POBLACIÓN ESPAÑOLA

10. Con qué frecuencia, durante las últimas 4 semanas,					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Le ha faltado compañía?	1	2	3	4	5
b. ¿Ha tenido a quien acudir?	1	2	3	4	5
c. ¿Se ha sentido rechazado/a?	1	2	3	4	5
d. ¿Se ha sentido aislado/a?	1	2	3	4	5
e. ¿Ha encontrado compañía cuando la necesitaba?	1	2	3	4	5
11. ¿En qué medida usted está de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	No estoy seguro/a	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
a. Hago menos planes de futuro que antes de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
b. Confío mucho en el futuro	1	2	3	4	5
c. Veo el futuro muy negro	1	2	3	4	5
d. Miro el futuro con esperanza	1	2	3	4	5
12. ¿En qué medida usted está de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	No estoy seguro/a	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
a. Algunas personas me evitan a causa de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
b. Me avergüenza mi aspecto físico	1	2	3	4	5
c. Evito hacer algunas cosas en público a causa de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
d. Hay gente que se siente incómoda conmigo a causa de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
e. Mi enfermedad o trasplante hepático hace que llame la atención en público	1	2	3	4	5
f. A causa de mi enfermedad o trasplante hepático me siento diferente y con defectos	1	2	3	4	5
13. ¿En qué medida usted está de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	No estoy seguro/a	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
Su enfermedad o trasplante hepático le ocupa demasiado tiempo	1	2	3	4	5
14. Durante las últimas 4 semanas, con qué frecuencia...					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
Su enfermedad o trasplante hepático le ha hecho perder el sentido del humor	1	2	3	4	5
15. Las siguientes preguntas se refieren a problemas de <i>concentración</i> que usted pueda haber tenido. Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido alguna de estas dificultades?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. Concentrarse cuando está conversando	1	2	3	4	5
b. Concentrarse en una tarea o trabajo	1	2	3	4	5
c. Hacer actividades que impliquen pensar y concentrarse	1	2	3	4	5
16. Durante las últimas 4 semanas, con qué frecuencia...					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. Ha tenido dificultades para mantener la atención en una actividad durante mucho tiempo	1	2	3	4	5
b. Ha estado confuso/a o desorientado/a	1	2	3	4	5
c. Ha reaccionado con lentitud ante cosas que le dijeron o hicieron	1	2	3	4	5
d. Ha tenido dificultades para razonar y resolver problemas	1	2	3	4	5

CASANOVAS TALTAVULL T, ET AL. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL CUESTIONARIO ESPECÍFICO DE CALIDAD DE VIDA PARA  
HEPATOPATÍAS CRÓNICAS (LDQOL 1.0) PARA SU USO EN LA POBLACIÓN ESPAÑOLA

17. Las siguientes preguntas se refieren a la <i>memoria</i> . Durante las últimas 4 semanas, con qué frecuencia ha tenido usted problemas para recordar...					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Nombres de personas?	1	2	3	4	5
b. ¿Dónde ha dejado las cosas?	1	2	3	4	5
c. ¿Cosas que la gente le ha dicho?	1	2	3	4	5
d. ¿Cosas que ha leído durante el día?	1	2	3	4	5
18. Con qué frecuencia, durante las últimas 4 semanas...					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Ha tenido problemas de memoria?	1	2	3	4	5
b. ¿Olvida cosas que han pasado hace poco?	1	2	3	4	5
19. Con qué frecuencia, durante las últimas 4 semanas...					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Se ha aislado de los que le rodean?	1	2	3	4	5
b. ¿Ha sido cariñoso con los demás?	1	2	3	4	5
c. ¿Ha sido desconsiderado/a con los que le rodean?	1	2	3	4	5
d. ¿Ha pedido o exigido cosas poco razonables a la familia o amigos?	1	2	3	4	5
e. ¿Ha sido sociable?	1	2	3	4	5
20. Con qué frecuencia, durante las últimas 4 semanas...					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Ha estado desanimado/a por su enfermedad o trasplante hepático?	1	2	3	4	5
b. ¿Se ha sentido frustrado/a por su enfermedad o trasplante hepático?	1	2	3	4	5
c. ¿Ha estado preocupado/a por su enfermedad o trasplante hepático?	1	2	3	4	5
d. ¿Se ha sentido agobiado/a por su enfermedad o trasplante?	1	2	3	4	5
21. Las siguientes preguntas se refieren a su actividad sexual y su satisfacción.					
Durante las 4 últimas semanas, ¿la falta de interés sexual le ha causado algún problema?					
	Ningún problema	1			
	Pocos problemas	2			
	Algunos problemas	3			
	Muchos problemas	4			
22. Durante las últimas 4 semanas, ¿su enfermedad o trasplante hepático ha afectado sus relaciones sexuales?					
	Nada	1			
	Un poco	2			
	Regular	3			
	Bastante	4			
	Mucho	5			
23. ¿Ha tenido alguna actividad sexual en las últimas 4 semanas?					
	Sí	1 (Pase a la siguiente pregunta)			
	No	2 (Pase a la pregunta 27)			
24. ¿Las siguientes situaciones le han causado problemas durante las últimas 4 semanas?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	
Varones: g. Dificultades para tener o mantener una erección.	1	2	3	4	
h. Dificultad para tener un orgasmo	1	2	3	4	
i. Capacidad para satisfacer a su pareja	1	2	3	4	
Mujeres: j. Inadecuada lubricación	1	2	3	4	
k. Dificultad para tener un orgasmo	1	2	3	4	
l. Capacidad para satisfacer a su pareja	1	2	3	4	

25. Durante las últimas 4 semanas, ¿cree que sus relaciones sexuales han sido satisfactorias?					
Muy satisfactorias	1				
Bastante satisfactorias	2				
Ni satisfactorias ni insatisfactorias	3				
Bastante insatisfactorias	4				
Muy insatisfactorias	5				
26. Durante las últimas 4 semanas,					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Duerme lo suficiente para levantarse descansado/a por la mañana?	1	2	3	4	5
b. ¿Se encuentra somnoliento/a y dormido/a durante el día?	1	2	3	4	5
c. ¿Tiene problemas para mantenerse despierto/a durante el día?	1	2	3	4	5
d. ¿Se ha quedado dormido/a durante el día (5 minutos o más)?	1	2	3	4	5
e. ¿Consigue dormir las horas que necesita?	1	2	3	4	5
f. ¿Toma pastillas para dormir?	1	2	3	4	5
27. Con qué frecuencia, durante las últimas 4 semanas,					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Raras veces	Nunca
a. ¿Le ha faltado compañía?	1	2	3	4	5
b. ¿Ha tenido a quien acudir?	1	2	3	4	5
c. ¿Se ha sentido rechazado/a?	1	2	3	4	5
d. ¿Se ha sentido aislado/a?	1	2	3	4	5
e. ¿Ha encontrado compañía cuando la necesitaba?	1	2	3	4	5
28. ¿En qué medida usted está de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	No estoy seguro/a	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
a. Hago menos planes de futuro que antes de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
b. Confío mucho en el futuro	1	2	3	4	5
c. Veo el futuro muy negro	1	2	3	4	5
d. Miro el futuro con esperanza	1	2	3	4	5
29. ¿En qué medida usted está de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones?					
(Marque un sólo número en cada línea)					
	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	No estoy seguro/a	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
a. Algunas personas me evitan a causa de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
b. Me avergüenza mi aspecto físico	1	2	3	4	5
c. Evito hacer algunas cosas en público a causa de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
d. Hay gente que se siente incómoda conmigo a causa de mi enfermedad o trasplante hepático	1	2	3	4	5
e. Mi enfermedad o trasplante hepático hace que llame la atención en público	1	2	3	4	5
f. A causa de mi enfermedad o trasplante hepático me siento diferente y con defectos	1	2	3	4	5