

UNIVERSIDADE NOVE DE JULHO
PROGRAMA DE MESTRADO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO

CYNTHIA DA SILVA BITTENCOURT

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA ESCALA THE LIVER DISEASE SYMPTOM INDEX
2.0 POR VINCULAÇÃO COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE
FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE**

São Paulo

2023

CYNTHIA DA SILVA BITTENCOURT

**ANÁLISE DE CONTEÚDO DA ESCALA THE LIVER DISEASE SYMPTOM INDEX
2.0 POR VINCULAÇÃO COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE
FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE**

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Nove de Julho- UNINOVE
para obtenção do título de Mestre em
Ciências da Reabilitação.

Mestranda: Cynthia da Silva Bittencourt

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Luciana Malosá
Sampaio

**São Paulo
2023**

FICHA CATALOGRÁFICA

Bittencourt, Cynthia da Silva.

Análise de conteúdo da escala the liver disease symptom index 2.0 por vinculação com a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. / Cynthia da Silva Bittencourt. 2023.

50 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Nove de Julho - UNINOVE, São Paulo, 2023.

Orientador (a): Prof^a. Dr^a. Luciana Maria Malosá Sampaio.

São Paulo, 12 de dezembro de 2023.

TERMO DE APROVAÇÃO

Aluno (a): CYNTHIA DA SILVA BITTENCOURT

Título da Dissertação: "ANÁLISE DE CONTEÚDO DA ESCALA THE LIVER DISEASE SYMPTOM INDEX 2.0 POR VINCULAÇÃO COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE"

Presidente: PROFA. DRA. LUCIANA MARIA MALOSÁ SAMPAIO JORGE  _____

Membro: PROFA. DRA.: GRASIANI BREGGUE PIRES  _____

Membro: PROF. DR.: IVAN PERES COSTA  _____

DEDICATÓRIA

Ao meu avô Alberto (“vô Beto”) que sempre foi muito presente em todas as minhas decisões e conquistas, que me ensinou valores, persistência e honestidade. Onde estiver, espero que se orgulhe de mim.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ter me dado mais uma chance, por permitir com que eu me tratasse e continuasse nesse projeto de Mestrado. Por me dar forças para ir atrás do que eu sempre quis e por ter colocado tantas pessoas boas no meu caminho, contribuindo para eu chegar até aqui.

A minha mãe Ana Cristina por acreditar em mim quando muitas vezes nem eu acredito. Por ter me ensinado tanto sobre autenticidade e amor genuíno e ao meu pai Geraldo Márcio por sempre me mostrar o valor do estudo.

A minha irmã mais velha Débora por ser um exemplo de mulher, de profissional, de mãe e de força e a minha irmã mais nova Beatriz pela sua paciência em sempre me entender e me ajudar. As minhas sobrinhas Júlia e Esther por amor verdadeiro. Espero ser sempre um exemplo positivo para vocês.

A minha orientadora Luciana Malosá Sampaio. Me faltam agradecimentos a ela. A Luciana é tão boa como professora quanto como ser humano. Sua competência, dedicação, apoio e profissionalismo me fizeram chegar até aqui. E fizemos tudo juntas, lado a lado. Por tantas vezes eu pensei em desistir e ela sempre estava lá para me ajudar. Muito obrigada Lu!

A Professora Soraia Micaela que me passou um pouquinho do seu conhecimento excepcional em relação a CIF e teve a paciência em me ensinar. Aos membros da banca examinadora por aceitaram participar, colaborar e contribuir com está dissertação.

As minhas amigas Vívian, Grasi e Ana Carolina por terem se tornado meu porto seguro em São Paulo. Sou eternamente grata a amizade de vocês. E em especial a Grasi, que me apresentou a Professora Luciana. A Ariele, minha amiga que não mediu esforços para me ajudar com os atendimentos nessa reta final. Aos meus amigos do Jiu Jitsu, Sérgio, Bruno, Sarah, Josi, Yasmin e Carol por ouvirem sempre falando sobre o Mestrado nesse último ano, oferecerem ajuda e me apoiarem para seguir em frente.

Aos meus pacientes, pela paciência muitas vezes nas mudanças de horário dos atendimentos devido a aulas e reuniões. Ao Fernando por ter me ajudado com o Bóris sempre que precisei.

*A Universidade Nove de Julho por ter disponibilizado toda estrutura, investimento e pela bolsa de estudo concedida. **Muito Obrigada.***

RESUMO

Introdução: As doenças hepáticas levam a alterações prolongadas e com consequências significativas interferindo diretamente na realização das atividades de vida diária, no trabalho e no convívio social. *The Liver Disease Symptom Index 2.0* (LDSI) é um questionário específico da doença hepática que avalia os sintomas específicos, fornecendo informações adicionais importantes para entendermos o paciente globalmente. **Objetivos:** Analisar o conteúdo medido pela *The Liver Disease Symptom Index 2.0* a partir dos conceitos e categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Metodologia:** Foi realizado o processo de tradução baseado em Beaton e consistiu em quatro fases. Após a tradução, o processo de vinculação entre os itens da LDSI com a CIF, foi realizada pela aplicação das 10 regras desenvolvidas e atualizadas por Cieza. **Resultados:** O processo de vinculação da escala contemplou praticamente códigos dos componentes de “Funções do corpo” (b) e “Atividades e Participação” (d), sendo apenas um relacionado com “Fatores ambientais” (e). Alguns itens não possuíam classificação específica e foram categorizadas como não aplicável (“NA”). **Conclusão:** A vinculação revelou associações notáveis nos domínios de “Funções do corpo” e “Atividade e participação”. A análise destaca a relevância de uma abordagem holística diante da complexidade da doença hepática.

Palavras-chave: Vinculação; CIF; LDSI; doenças hepáticas

ABSTRACT

Introduction: Liver diseases lead to prolonged changes with significant consequences, directly interfering with the performance of activities of daily living, work, and social life. The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LDSI) is a liver disease-specific questionnaire that assesses specific symptoms, providing important additional information to understand the patient globally. **Objectives:** Analyze the content measured by The Liver Disease Symptom Index 2.0 based on the concepts and categories of the International Classification of Functioning (ICF). **Methodology:** The translation process was carried out based on Beaton and consisted of four phases. After translation, the process of linking the LDSI items with the CIF was carried out by applying the 10 rules developed and updated by Cieza. **Results:** The scale linking process practically contains codes for the components of “Body Functions” (b) and “Activities and Participation” (d), with only one related to “Environmental Factors” (e). Some items did not have a specific rating and were categorized as not applicable (“NA”). **Conclusion:** Linkage revealed notable associations in the domains of “Body Functions” and “Activity and Participation.” The analysis highlights the relevance of a holistic approach given the complexity of liver disease.

Key-words: Binding; ICF; LDSI; liver diseases

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Regras de Vinculação propostas por Cieza et al. (2016)

Tabela 2 – Vinculação dos dados da CIF com o teste *The Liver Disease Symptom Index 2.0*

LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade

LDSI- The Liver Disease Symptom Index 2.0

MELD- Model for End-stage Liver Disease

MFI-20- Multidimensional Índice de Fadiga 20

NA- Não aplicável

OMS- Organização Mundial de Saúde

SF-36- Short Form 36

T1 – Tradutor 1

T2- Tradutor 2

T 1-2 Tradução única

SUMÁRIO

1. Contextualização	11
1.1. Doenças Hepáticas	11
1.2. Tipos de doenças hepáticas	11
1.3. Avaliação	12
1.4. Morbidades das Doenças Hepáticas e tratamento	12
1.5. Qualidade de vida dos pacientes	13
1.6. Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)	13
1.7. Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF)	15
2. Justificativa	17
3. Objetivo	18
4. Métodos	19
4.1. Desenho do estudo	19
4.2. Tradução e adaptação transcultural	19
4.2.1 Fase I – tradução inicial	19
4.2.2 Fase II – síntese das traduções	20
4.2.3 Fase III – tradução de retorno	20
4.2.4 Fase IV – comitê de especialistas	20
4.3 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)	21
4.4 <i>The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)</i>	22
4.5 Regras de ligação entre instrumentos de medida e os conceitos da CIF	23
5. Resultados	25
6. Discussão	31
7. Conclusão	33
8. Referências	34
Anexos	38

1. Contextualização

1.1 Doença Hepática

A doença hepática crônica é um declínio progressivo da função do fígado envolvendo uma série de patologias como hepatite crônica, cirrose e carcinoma hepatocelulares¹, sendo um problema de saúde pública global que afeta cerca de 1,5 bilhão de indivíduos em todo o mundo.¹ Existem várias etiologias, como a ingestão de álcool crônico, hepatites virais B, C e D, não alcoólicas, doença hepática gordurosa, hepatite autoimune e medicamentosa sendo identificados em todo o mundo.^{1,2}

A principal causa da doença hepática ainda é resultante do uso excessivo e repetitivo do álcool. A progressão da cirrose hepática é cada vez mais prejudicial à medida que o tecido cicatricial se acumula, uma vez que interfere diretamente na função hepática e contribui para a insuficiência hepática gradual, podendo levar à morte do indivíduo.³

1.2 Tipos de Doenças Hepáticas

A Doença Hepática Alcoólica é uma das principais causas de doença hepática crônica em todo o mundo e é causada pelo consumo excessivo e repetitivo de álcool. A Organização Mundial da Saúde indica que 3,3 milhões de mortes (6% de todas as mortes globais) estão atribuídas ao uso de álcool, e que o abuso de álcool é um fator de risco em cerca de 50% dos casos de cirrose.^{3,4}

A doença hepática gordurosa não alcoólica é a doença hepática crônica mais comum no mundo e está presente em 30% da população adulta. O nível de atividade diária e a alimentação têm um impacto significativo na probabilidade

de adquirir a doença.³ O primeiro passo dela é o desenvolvimento de esteatose hepática seguido do estresse oxidativo e inflamatório, levando a fibrose.³

A Hepatite C é uma infecção transmitida pelo sangue, por agulhas ou perfurocortantes. Ela também causa resistência à insulina e aumenta o estresse oxidativo e pode evoluir para cirrose se não for tratada corretamente.³

A vírus da Hepatite B é um vírus não citopático, sendo a ação mediada pelo sistema imunológico e não diretamente ao vírus.³ Ela é transmitida através de secreções e exposição a sangue infectado, mas as principais vias de transmissão são a vertical (de mãe para filho), esterilização inadequada na administração de hemoderivados contaminados, uso de drogas intravenosas e por relação sexual.⁵

1.3 Avaliação

Em 2006, começou a ser implementada um sistema de pontuação que avalia a gravidade da doença hepática crônica, o *Model For End-Stage Liver Disease* (MELD).^{6,7} É comumente usado como um bom método preditor da mortalidade e consequentemente para priorizar o recebimento de um fígado. No Brasil, de acordo com um estudo que levou em conta dados obtidos até 2017, na região sul-sudestes se encontram 66,6% dos centros de transplantes, sendo São Paulo o estado com o maior número de centros e de transplantes realizados, e o de fígado, que diz respeito esse atual projeto, correspondendo a 22,21%.⁸

1.4 Morbidades das Doenças Hepáticas e tratamento

A doença hepática está frequentemente associada a graves problemas de saúde, hospitalizações e aumento da mortalidade². Pacientes com doença

hepática em estágio terminal enfrentam problemas físicos, psicológicos e sociais e financeiros³, prejudicando a qualidade de vida relacionada à saúde dos indivíduos afetados causando diferentes manifestações, incluindo prurido, dor nas articulações, dor, câibras musculares, fadiga, perda de apetite, problemas digestivos, depressão e ansiedade e outros problemas emocionais.^{1,2,6}

A fadiga é um componente crítico da doença hepática crônica, complexo e de difícil tratamento. Recentemente pesquisadores identificaram que ela também pode estar associada a doenças hepáticas gordurosas não alcoólicas e a esteato-hepatite não alcoólica.⁷

As doenças do fígado de evolução progressiva, evoluindo para cirrose, tem o estágio final associado a morbidade e mortalidade no mundo todo⁸ de caráter irreversível e terminal, tendo o transplante hepático como o tratamento mais indicado eficaz^{9,10,11}, permitindo e tornando melhor e maior significativamente, a taxa de sobrevida desses indivíduos¹².

1.5 Qualidade de vida dos pacientes

Qualidade de vida abrange muitos significados, mas se trata da percepção do indivíduo no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e da/na coletividade, determinando um padrão de conforto e bem-estar por uma sociedade.¹³

As doenças hepáticas levam a alterações prolongadas e com consequências significativas não só no quadro físico, mas também no emocional e bem-estar mental. Muitas vezes interferem diretamente na realização das atividades de vida diária, o trabalho e também o convívio social, resultando em

um estresse para o paciente causando um impacto nas relações sociais e na sua autoestima.¹⁴

As mudanças provocadas podem gerar desesperança, ansiedade, exigindo uma reorganização da dinâmica pessoal, familiar e social, necessitando de compreensão e rede de não só dos profissionais da saúde como da família e amigos.¹³

Existem algumas ferramentas para medir a qualidade de vida nesses pacientes. Alguns questionários genéricos e outros mais específicos para pacientes portadores de doença hepática.¹⁵

1.6 Escala *the Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)*

É um questionário específico da doença hepática que avalia os sintomas específicos do indivíduo, fornecendo informações adicionais importantes para entendermos o paciente como um todo.¹⁶ Ele avalia o efeito dos sintomas e sua gravidade nas atividades diárias de pacientes com doença hepática crônica.¹⁷

A maior parte das pesquisas sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes hepáticos eram na mudança da qualidade de vida, a variação da qualidade de vida nos estágios da doença e a comparação da qualidade de vida entre etiologias. Outros estudos investigaram a qualidade de vida de pacientes hepáticos crônicos por meio de questionários mais genéricos.¹⁸⁻²¹

Esses questionários abordavam a gravidade dos sintomas, mas dificilmente avaliavam especificamente como os pacientes experimentavam esses sintomas específicos durante suas atividades diárias²²⁻²⁴, dificultando o entendimento por exemplo dos hepatologistas em entender de fato seus

pacientes. Por esta razão foi desenvolvido o Índice de Sintomas da Doença Hepática (LDSI).

Um estudo avaliou as propriedades psicométricas do LDSI²⁵ e alguns ajustes foram feitos a partir dele, apontando uma adequada viabilidade e confiabilidade de re-teste, levando a validação do LDSI 2.0.

1.7 Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade (CIF)

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2001. Trata-se de uma classificação de referência da OMS que descreve a funcionalidade e incapacidade relacionadas às condições de saúde. O modelo pode ser utilizado para todos os indivíduos independentemente de sua condição de saúde.²⁶

Um dos objetivos da CIF é utilizar códigos numéricos, servindo como uma linguagem comum para os profissionais de saúde descreverem a funcionalidade de indivíduos com uma condição de saúde e, assim, tornar os resultados dos estudos (usando a CIF) comparáveis em nível nacional e internacional, permitindo a padronização da nomenclatura das enfermidades, evitando assim, confusões e conseqüentemente, ações prejudiciais ao paciente.²⁶

Nesse sentido, a OMS preconiza a adoção da CIF, seja por meio do uso de listas resumidas de categorias (core sets), que englobam listagens de categorias pertinentes a condições específicas e tornam sua utilização mais pragmática em contextos de pesquisa e prática clínica²⁷, seja pela correlação dos conceitos da CIF com instrumentos de avaliação já existentes.²⁸

A correlação entre os conceitos das medidas de avaliação e os princípios da CIF tem sido sistematicamente implementada ao longo de vários anos em diversas áreas de reabilitação, por meio de uma ampla variedade de instrumentos e em contextos que envolvem diferentes condições de saúde ²⁹. Além disso, esse é um procedimento que se mostra acessível a profissionais de diferentes campos de atuação³⁰. A utilização dos códigos e categorias da CIF proporciona vantagens relacionadas à padronização da linguagem interdisciplinar, viabilizando a comparação de informações provenientes de distintas equipes de saúde e diversos serviços de reabilitação.

Portanto, é relevante conectar os conceitos mensurados pelo LSDI às categorias da CIF para estabelecer um conteúdo comum em ambas as ferramentas. Ao examinar a conexão entre a LSDI e a CIF, é possível obter uma compreensão mais profunda de quais conceitos da CIF são contemplados pela LSDI. Essa expansão do foco além da doença, vista através da lente de funcionalidade da CIF, tem o potencial de influenciar diversas esferas, como a saúde e o bem-estar das pessoas com doenças hepáticas. Portanto, o objetivo deste estudo foi analisar o conteúdo medido pela LSDI a partir dos conceitos e categorias da CIF.

2. Justificativa

Avaliar e analisar os sintomas das doenças hepáticas, bem como a gravidade, a quantidade e o que impacta não só na vida do paciente, mas também nas suas relações profissionais e sociais é de suma importância e o *Liver Symptom Index 2.0* tem a capacidade de ajudar nisso.

A CIF é uma ferramenta de visão global importante para descrever maior qualidade e individualidade dos dados aos pacientes, já que indivíduos com a mesma doença podem apresentar manifestações diferentes.

A vinculação com a CIF foi proposta por Cieza et al. em 2016³¹ permitindo uma visão ampla sobre as ferramentas de avaliação e como elas realmente avaliam, permitindo um direcionamento para prática clínica, aprimoramento das coletas de dados e uma linguagem padronizada.

Portanto, a justificativa desse estudo é que a vinculação desta escala irá enriquecer as avaliações e proporcionar uma avaliação mais individualizada e detalhada. Irá permitir com que além de agregar à prática clínica e na pesquisa, enriquecendo banco de dados, agregue também para possibilitar um linha de tratamento mais direcionado ao paciente.

3. Objetivo

O objetivo principal foi analisar o conteúdo medido pela *The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LDSI)* a partir dos conceitos e categorias da CIF. E como objetivo secundário, realizar a tradução e adaptação transcultural da *The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LDSI)* para a língua portuguesa- brasileira.

4. Métodos

4.1 Desenho do estudo

Tratou-se de um estudo de identificação e vinculação com a CIF, conduzido seguindo as diretrizes padrão descritas nas orientações específicas atualizadas por Cieza, Fayed, Bickenbach & Prodinger em 2019 a partir de uma tradução e adaptação transcultural da LDSI 2.0 em andamento.

A pesquisa foi desenvolvida no Laboratório de Ciências da Reabilitação da Universidade Nove de Julho (UNINOVE), localizado em São Paulo, Brasil. O período de realização da pesquisa foi de março de 2023 a outubro de 2023. Trata-se de um estudo metodológico de identificação e vinculação de categorias da CIF numa escala de avaliação desenvolvida também traduzida e adaptada.

4.2 Tradução e adaptação transcultural

O processo de tradução foi baseado em Beaton et al³¹ e consistiu em quatro fases:

- Fase I – tradução inicial;
- Fase II – síntese das traduções;
- Fase III – tradução de retorno;
- Fase IV – comitê de especialistas;

4.2.1 Fase I – tradução inicial

Foram realizadas duas traduções da língua original, a inglesa. Assim, as traduções foram comparadas e as discrepâncias notadas foram posteriormente discutidas entre os tradutores. Cada tradutor produziu um relatório, com a tradução e possíveis comentários sobre dificuldades encontradas.

4.2.2 Fase II – síntese das traduções

Os dois tradutores e um coordenador realizaram uma síntese da tradução. Através do questionário original e das traduções realizadas pelo Tradutor I (T1) e pelo Tradutor II (T2), foi produzida uma tradução única (T – 1-2).

4.2.3 Fase III – tradução de retorno

Trabalhando a partir da versão T – 1-2, um tradutor não conhecedor do questionário original traduziu o documento novamente para a língua original. Este é um processo de validação que garantiu que a versão traduzida refletisse o mesmo conteúdo da versão original.

4.2.4 Fase IV – comitê de especialistas

A composição de um comitê foi crucial para a realização da equivalência transcultural. A composição foi por metodologista, profissionais da saúde, profissionais da linguagem, e os tradutores que foram envolvidos no processo até esse ponto. O papel do comitê foi consolidar as versões do questionário e desenvolver uma versão considerada pré-final. As traduções foram revisadas e chegaram a um consenso quanto a qualquer discrepância. As decisões tomadas tiveram como objetivo atingir a equivalência da língua original para a da tradução, em quatro áreas:

- Equivalência semântica: que verificou se as palavras têm o mesmo significado e se houve dificuldades gramaticais na tradução.
- Equivalência idiomática: verificou e formulou tradução para coloquialismos e expressões específicas da língua original.

- Equivalência experiencial: os itens foram criados para representar experiência da vida diária. No entanto, em diferentes culturas, uma tarefa ou experiência pode não ser vivenciada naquela cultura. Tal item do questionário deveria ser substituído por um similar que seja da vivência da cultura alvo.
- Equivalência conceitual: verificou se as palavras representavam o mesmo conceito em ambas as línguas.

O comitê examinou os questionários originais e os traduzidos novamente para o inglês (BT1 e BT2) para todas as equivalências acima citadas.

4.3 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

A CIF é organizada por níveis e cada domínio apresenta categorias identificadas por códigos, no total consiste em 1.495 códigos numéricos dividida em três partes: funções e estruturas do corpo, atividade e participação e fatores contextuais.^{26,32}

As funções do corpo são definidas como as funções fisiológicas e psicológicas dos sistemas do corpo. As estruturas são definidas como as partes anatômicas do corpo, como os órgãos e seus componentes. A atividade e participação descreve como o indivíduo exerce suas atividades diárias e se engaja na vida social, considerando as funções e estruturas do seu corpo. E os fatores ambientais constituem o “ambiente físico, social e de atitudes” em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas.³³

A CIF emprega um sistema alfanumérico no qual as letras “b”, “s”, “d” e “e” são utilizadas para indicar respectivamente os componentes Funções do

Corpo, Estruturas do Corpo, Atividades e Participação (quando um item do componente Atividades e Participação é utilizado como atividade a letra “d” é substituída pela letra “a”, e quando utilizado como participação substitui-se pela letra “p”) e Fatores Ambientais. Essas letras são acompanhadas por um código numérico que começa com o número do capítulo (um dígito), seguido pelo segundo nível (dois dígitos) e o terceiro e quarto níveis (um dígito cada).³⁴ Abaixo um exemplo de codificação referente a funções do corpo:

b2	Funções sensoriais e dor	(código de primeiro nível)
b280	Sensação de dor	(código de segundo nível)
b2801	Dor localizada	(código de terceiro nível)
b28011	Dor no peito	(código de quarto nível)

4.4 The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LDSI)

Para a validação da validade da LDSI 2.0 foi utilizado o Short Form-36 (SF-36) e o Multidimensional Índice de Fadiga-20 (MFI-20)^{35,36}, os dois questionários provaram-se ser instrumentos válidos e confiáveis em uma população de pacientes hepatopatas.

O SF-36 foi utilizado para avaliar a qualidade de vida, ele inclui 8 escalas: Funcionamento Físico, Limitações de função devido a problemas físicos, Dor, Saúde Geral, Vitalidade, Funcionamento Social, Limitações devido a problemas emocionais e Saúde mental. As pontuações variam de 0 a 100. A escala MFI-20 inclui 5 tipos de fadiga: Fadiga geral, Fadiga física, Redução na Atividade, Redução na Motivação e Fadiga mental e as pontuações da escala variam de 4 a 20. Este questionário foi utilizado por a fadiga ser uma queixa importante nos pacientes com doença crônica do fígado.^{37,38}

O *Liver Symptom Index 2.0* possui 24 itens, sendo a primeira parte composta de 18 itens que avaliam: coceira, dor nas articulações, dor no quadrante superior do abdômen, sonolência durante o dia, preocupação familiar, diminuição do apetite, depressão, medo de complicações e icterícia. Na segunda parte, contém 6 itens: problemas de memória, mudanças de personalidade, situação financeira, uso do tempo, redução da libido e redução da atividade sexual.¹⁷

As perguntas referem-se à semana anterior e as respostas são classificadas entre 0 e 4, ou seja, de “nenhum” a “sempre”. Pontuações mais altas indicam pior qualidade de vida.¹⁷

4.5 Regras de ligação entre instrumentos de medida e os conceitos da CIF

As regras de vinculação com a CIF, foram desenvolvidas por Cieza et al. (2002)²⁸ e atualizado em 2005²⁹ e anos depois passado por mais duas atualizações, sendo a última em 2016³¹. Tal método, permitiu a vinculação dos dados da escala *The Liver Disease Symptom Index 2.0* aos códigos da CIF, facilitando assim a padronização da linguagem entre os profissionais e entre serviços clínicos e de reabilitação, além de facilitar o processo de codificação do estado de saúde, funcionalidade e incapacidade relacionados a Atividade e Participação. As regras de vinculação se encontram na Tabela 1:

Tabela 1 – Regras de Vinculação propostas por Cieza et al. (2016)³¹

1. Nome do Instrumento	2. Texto da Variável	3. Perspectiva adotada na coleta de dados	4. Opções de resposta	5. Classificação do tipo de resposta da variável	6. Conceito principal envolvido	7. Conceitos adicionais	8. Categoria CIF do principal conceito	9. Categoria CIF dos conceitos adicionais	10. Comentários
------------------------------	----------------------------	--	-----------------------------	--	---------------------------------------	----------------------------	---	--	--------------------

De acordo com as regras, os itens devem ser identificados e, em seguida, vinculados à categoria mais adequada da CIF. Caso o conceito significativo não estivesse contido na CIF, utilizou-se a sigla “NA” (não aplicável).

O processo da vinculação entre os itens da The Liver Disease Symptom Index 2.0 com a CIF, foi realizada pela aplicação das 10 regras desenvolvidas e atualizadas por Cieza et al (2016)³¹. Dois profissionais participaram desse processo (C.D.S.B. e L.M.M.S.), sendo realizado de maneira independente e cega, como houve o coeficiente de Kappa de 0,90 não foi necessário a terceira pessoa.

5. Resultados

Não houve discrepância entre os avaliadores, sendo assim uma tabela com os itens e os domínios da CIF foi mantida (tabela 2). Foi utilizado o coeficiente de Kappa, tratando-se de um método estatístico conservador para avaliar o nível de concordância bastante utilizado para avaliar a reprodutibilidade de questionários.

O processo de vinculação da escala “The Liver Disease Symptom Index 2.0” contemplou praticamente códigos dos componentes de “Funções do corpo” (b) e “Atividades e Participação” (d), sendo apenas um relacionado com “Fatores ambientais” (e). Foram identificados trinta e um códigos do principal conceito da CIF. Vinte e oito códigos diferentes no geral, distribuídos em vinte e quatro itens totais da escala, sendo atribuído em alguns mais de um código em um só item em alguns casos, representados na tabela 2. Alguns itens não possuíam classificação específica e foram categorizadas como não aplicável (“NA”).

Tabela 2. Vinculação dos dados da CIF com o teste *The Liver Disease Symptom Index 2.0*

1. Nome do Instrumento	2. Texto da Variável	3. Perspectiva adotada na coleta de dados	4. Opções de resposta	5. Classificação do tipo de resposta da variável	6. Conceito principal envolvido	7. Conceitos adicionais	8. Categoria CIF do principal conceito	9. Categoria CIF dos conceitos adicionais	10. Comentários
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI) – Item 1A	Coçar	Sensação de coceira	Presença/ausência	Intensidade	Funções da pele	Sensação relacionada com a pele	b840	NA	Relacionado a presença ou não de coceira sem local específico
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI) - Item 1B	Coçar	Interferência no trabalho ou atividades diárias	Negação/afirmação	Intensidade	Tarefas domésticas/ Trabalho e emprego	Realizar as tarefas domésticas Trabalho e emprego não especificado	d640 / d850	d6409 / d859	Se a coceira informada prejudicou no trabalho ou nas atividades diárias
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 1C	Coçar	Prejuízo no sono	Presença/ausência	Intensidade	Funções do sono	Funções do sono, não especificadas	b1349	NA	Se a coceira informada prejudicou no sono
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 2A	Dor	Dor nas articulações	Presença/ausência	Intensidade	Sensação de dor	Dor nas articulações	b280	b28016	Houve a presença ou não de dor nas articulações

Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 2B	Dor	Interferência no trabalho ou atividades diárias	Negação/afirmação	Intensidade	Tarefas domésticas/ Trabalho e emprego	Realizar as tarefas domésticas Trabalho e emprego não especificado	d640 / d850	d6409 / d859	Se a dor nas articulações informada prejudicou no trabalho ou nas atividades diárias
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 3A	Dor	Dor localizada	Presença/ausência	Intensidade	Dor localizada	Dor localizada, outra especificada	b2801	b28018	Presença de dor na parte superior direita da barriga
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 3B	Dor	Interferência no trabalho ou atividades diárias	Negação/afirmação	Intensidade	Tarefas domésticas/ Trabalho e emprego	Realizar as tarefas domésticas Trabalho e emprego não especificado	d640 / d850	d6409 / d859	Se a dor na parte superior direita da barriga informada prejudicou no trabalho ou nas atividades diárias
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 4A	Sono	Interferência do sono	Negação/afirmação	Intensidade	Funções do sono	Quantidade de sono	b134	b1340	Se esteve sonolento durante o dia
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 4B	Sono	Interferência no trabalho ou atividades diárias	Negação/afirmação	Intensidade	Tarefas domésticas/ Trabalho e emprego	Realizar as tarefas domésticas Trabalho e emprego não especificado	d640 / d850	d6409 / d859	Se está sonolência durante o dia prejudicou no trabalho ou nas atividades diárias
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 5A	Impacto	Preocupação com a doença	Intensidade	Intensidade	Relacionamentos interpessoais particulares	Interações e relacionamentos interpessoais, não especificados	d799	NA	O quanto a preocupação com o impacto da doença pode influenciar na sua casa/situação familiar

Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 5B	Impacto	Interferência no trabalho ou atividades diárias	Negação/afirmação	Intensidade	Tarefas domésticas/ Trabalho e emprego	Realizar as tarefas domésticas Trabalho e emprego não especificado	d640 / d850	d6409 / d859	Se esta preocupação com o impacto da doença na sua casa/situação familiar prejudicou no trabalho ou nas atividades diárias
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 6A	Apetite	Diminuição	Negação/afirmação	Intensidade	Funções da energia e dos impulsos	Apetite	b130	b1302	Se houve diminuição do apetite
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 6B	Apetite	Prejuízo com diminuição	Negação/afirmação	Intensidade	NA	NA	NA	NA	Se essa diminuição do apetite o prejudicou de alguma forma
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 7A	Sensação	Deprimido	Negação/afirmação	Intensidade	Funções emocionais	Funções emocionais, outras especificadas	b152	b1528	Se sentiu deprimido por conta da sua doença
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 7B	Sensação	Interferência no trabalho, atividades diárias ou contatos sociais	Negação/afirmação	Intensidade	Tarefas domésticas/ Trabalho e emprego/ Vida comunitária, social e cívica	Realizar as tarefas domésticas/ Trabalho e emprego não especificado/ Vida comunitária, social e cívica, não especificada	d640 / d850 / d999	d6409 / d859	Essa depressão por conta da doença prejudicou no trabalho, atividades diárias ou contatos sociais
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 8	Medo	Complicações da doença	Presença/ausência	Intensidade	NA	NA	NA	NA	Medo de que possíveis complicações oriundas da doença se desenvolvessem

Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 9A	Pele	Coloração	Negação/afirmação	Intensidade	Funções da pele	Funções protectoras da pele	b810	NA	Se a pele ficou amarela
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 9B	Pele	Interferência no trabalho, atividades diárias ou contatos sociais	Negação/afirmação	Intensidade	Tarefas domésticas/ Trabalho e emprego/ Vida comunitária, social e cívica	Realizar as tarefas domésticas/ Trabalho e emprego não especificado/ Vida comunitária, social e cívica, não especificada	d640 / d850 / d999	d6409 / d859	Se o amarelamento da pele prejudicou de alguma forma no trabalho, nas atividades diárias e/ou contatos sociais
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 10	Memória	Curto prazo	Presença/ausência	Intensidade	Funções da memória	Memória de curto prazo	b144	b1440	Dificuldade em se lembrar de coisas que aconteceram recentemente. Por exemplo, aonde deixei coisas e compromissos que fez
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 11	Personalidade	Mudança	Negação/afirmação	Intensidade	Funções mentais	Funções do temperamento e da personalidade	b126	NA	Se a personalidade mudou devido a doença
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 12	Finanças	Negócios financeiros	Negação/afirmação	Intensidade	Bens	Patrimônio financeiro	e165	e1650	A doença hepática se tornou um obstáculo para os negócios financeiros. Por exemplo seguros, hipotecas.
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 13	Tempo	Gerenciamento do tempo	Negação/afirmação	Intensidade	Funções cognitivas de nível superior	Gestão do tempo	b164	b1642	Se a doença hepática forçou a usar o seu tempo de forma diferente do que você realmente gostaria

Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 14	Interesse sexual	Diminuição	Negação/afirmação	Intensidade	Funções sexuais	Funções da fase de excitação sexual	b640	b6400	Se houve redução do interesse sexual desde que sabe que tem uma doença hepática
Escala The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)- Item 15	Atividade sexual	Diminuição	Negação/afirmação	Intensidade	Funções sexuais	Funções sexuais, não especificadas	b640	b6409	Se a atividade sexual diminuiu depois do diagnóstico de doença hepática

6. Discussão

Com a vinculação da The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LDSI) e os códigos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), observou-se, como vimos, que determinados itens da LDSI não conseguiram abranger todos os códigos, sendo, portanto, categorizados como não aplicáveis ('NA'). Em contrapartida, alguns itens revelaram uma correlação robusta com os códigos da CIF, permitindo uma identificação clara e classificação precisa.

A criação de regras para a vinculação dos itens de uma medida de desfecho com a CIF ofereceu um procedimento padronizado, viabilizando a análise minuciosa das medidas disponíveis em saúde e reabilitação sob a perspectiva da funcionalidade. No processo de vinculação da LDSI com os conceitos da CIF, dos vinte e quatro itens, treze foram associados ao domínio "Funções do corpo", oito ao domínio "Atividade e participação", um a "Fatores ambientais", enquanto dois foram designados como não aplicáveis (NA).³²

No escopo mais detalhado, no domínio "Funções do corpo", identificaram-se códigos em diversos capítulos, abrangendo desde Funções mentais até Funções da pele e estruturas relacionadas. No domínio "Atividades e participação", os códigos distribuíram-se entre Vida doméstica, Interações e relacionamentos interpessoais, Áreas principais da vida e Vida comunitária, social e cívica. No domínio "Fatores ambientais", apenas um código no capítulo de Produtos e tecnologia foi identificado.

Alguns itens apresentaram a possibilidade de associação com mais de um código, especialmente aqueles relacionados à interferência dos sintomas

hepáticos na vida social, familiar e profissional dos pacientes. Sintomas como coceira, dor nas articulações, dor na parte superior direita do abdome, sonolência durante o dia, preocupação, sensação de depressão e icterícia evidenciaram essa complexidade de associação de códigos.

Pacientes com doença hepática enfrentam complicações que impactam sua qualidade de vida, atividades diárias, desempenho profissional e relações sociais e familiares. O The Liver Disease Symptom Index 2.0 não apenas avalia, mas quantifica os sintomas e seu impacto em vários aspectos da vida do paciente. A vinculação da CIF com a LDSI oferece um procedimento padronizado, permitindo uma análise, avaliação e comparação das condições de saúde sob a perspectiva da funcionalidade internacional.

A adoção da CIF capacita os profissionais de saúde a considerar um perfil funcional específico para cada paciente, identificando capacidades e limitações e orientando a elaboração de um plano terapêutico adequado. A validação dos instrumentos de medição e a associação de seus conceitos à CIF são fundamentais para a eficácia do modelo teórico. A CIF, com seus qualificadores ricos em informações, permite uma abordagem padronizada e a comparação de dados de saúde entre diferentes centros especializados e regiões, promovendo uma visão universal da saúde.⁴¹

Uma limitação do estudo foi o fato de não ter sido incluído ou analisado junto com outras escalas específicas para pacientes com doenças hepáticas se elas já possuem vinculação com a CIF.

7. Conclusão

Neste estudo, estabeleceu-se uma ligação entre a The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LDSI) e os códigos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Embora alguns itens da LDSI tenham sido considerados não aplicáveis à CIF, a vinculação revelou associações notáveis nos domínios de "Funções do corpo" e "Atividade e participação". A análise destaca a relevância de uma abordagem holística diante da complexidade da doença hepática. A aplicação integrada da LDSI e CIF proporciona uma visão abrangente, fundamental para a elaboração de planos terapêuticos personalizados e para comparações internacionais de dados de saúde.

Referências:

- 1- TESFAYE, B. *et al.* Chronic Liver Disease in Ethiopia with a Particular Focus on the Etiological Spectrums: A Systematic Review and Meta-Analysis of Observational Studies. Hindawi, Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology, v 2021, Article ID 8740157, 14 pages, novembro, 2021.
- 2- Grønkjær, L.; Lauridsen, M. Quality of life and unmet needs in patients with chronic liver disease: A mixed-method systematic review. JHEP Reports, vol. 3 j 100370; 2021.
- 3- NESHAT, S.L. *et al.* Liver Disease: Induction, Progression, Immunological Mechanisms, and Therapeutic Interventions. Int. J. Mol. Sci, 22, 6777; 2021.
- 4- SINGAL, A.K. *et al.* ACG Clinical Guideline: Alcoholic Liver Disease. Am J Gastroenterol, 113(2): 175–194; 2018.
- 5- NGUYEN, M.H. *et al.* Hepatitis B Virus: Advances in Prevention, Diagnosis, and Therapy. Clinical Microbiology Reviews, Volume 33; 2020.
- 6- PATHAK, R *et al.* The assessment of health-related quality of life in patients with chronic liver disease: a single-center study, Cureus, vol. 12, no. 9, p. e10727; 2020
- 7- GERBER, L.H. *et al.* Importance of fatigue and its measurement in chronic liver disease. World J Gastroenterol; 25(28): 3669-3683; 2019
- 8- Peng, K.; Hepgul, N.; Higginson, I.; Gao, W. Symptom prevalence and quality of life of patients with end-stage liver disease: A systematic review and meta-analysis. Palliative Medicine, Vol. 33(1) 24–36; 2019
- 9- JUZO, K. *et al.* Força muscular respiratória de pacientes em pré e pós-operatório de transplante hepático. Rev Cienc Saude, 10(3):51-55; 2020.
- 10- ZHU *et al.* Adult stem cell transplantation combined with conventional therapy for the treatment of end-stage liver disease: a systematic review and meta-analysis. Stem Cell Res Ther 12:558; 2021.
- 11- LOCKLEAR *et al.* Exercise as an intervention for patients with end-stage liver disease Systematic review. Medicine, 97:42; 2018
- 12- SOHN, A.; Jeon, H.; Ahn, J. Primary care of the liver transplant recipient. Prim Care Clin Office Pract 38: 499-514; 2011.
- 13- AGUIAR, M.I.F. *et al.* Aspectos psicossociais da qualidade de vida de receptores de transplante hepático. Texto Contexto Enferm; 27(2):e3730016; 2018.
- 14- TEIXEIRA, M. C. D. Avaliação da qualidade de vida em candidatos a doação de sangue, portadores do vírus da hepatite C. Tese (Doutorado) - Curso de Ciências, Patologia, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2005.

- 15- HASAN, I. *et al*; The Validity and Reliability of the Indonesian Version of the Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) in Measuring Quality of Life in Patients with Liver Cirrhosis. *Acta Med Indones - Indones J Intern Med*, Vol 54, Number 1; 2022.
- 16- VAN DER PLAS, S.M. *et al*; The Liver Disease Symptom Index 2.0; Validation of a disease-specific questionnaire. *Quality of Life Research* 13: 1469–1481; 2004.
- 17- ERAYDIN, A. *et al*; The validity and reliability of “The liver disease symptom index 2.0” for Turkish society. *Turk J Gastroenterol*, 25: 531-8; 2014.
- 18- FOSTER, G.R, Goldin RD, Thomas HC. Chronic hepatitis C virus infection causes a significant reduction in quality of life in the absence of cirrhosis. *Hepatology* 1998; 27: 209–212.
- 19- DAVIS G.L, Balart LA, Schiff ER, *et al*. Assessing health related quality of life in chronic hepatitis C using the Sickness Impact Profile. *Clin Ther* 1994; 16: 334–343 (discussion 271–332)
- 20- BONKOVSKY H.L, Woolley JM. Reduction of health-related quality of life in chronic hepatitis C and improvement with interferon therapy. The Consensus Interferon Study Group. *Hepatology* 1999; 29: 264–270.
- 21- BIANCHI G, Loguercio C, Sgarbi D, *et al*. Reduced quality of life in patients with chronic hepatitis C: Effects of interferon treatment. *Dig Liver Dis* 2000; 32: 398–405.
- 22- BAYLISS M.S, Gandek B, Bungay KM, Sugano D, Hsu MA, Ware JE, Jr. A questionnaire to assess the generic and disease-specific health outcomes of patients with chronic hepatitis C. *Qual Life Res* 1998; 7: 39–55.
- 23- YOUNOSSI Z.M, 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.
- 24- GRALNEK I.M, Hays RD, Kilbourne A, *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– 3565
- 25- UNAL G, de Boer JB, Borsboom GJ, Brouwer JT, EssinkBot M, de Man RA. A psychometric comparison of health related quality of life measures in chronic liver disease. *J Clin Epidemiol* 2001; 54: 587–596.
- 26- KARLSSON, E.; GUSTAFSSON, J; Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health(ICF) core sets from 2001 to 2019—a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, VOL. 44, NO. 14, 3736–3748; 2022.
- 27- MONTEIRO, I.O., Oliveira, N. S. C., Ruaro, J. A., Dantas, D.S., Câmara, S. M. A. D. Convergent validity and reproducibility of the International classification of functioning, disability and health (ICF) core set for the physical health of community-dwelling older adults. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 25(5):563-572; 2021

- 28- CIEZA, A., Brockow, T., Ewert, T., Amman, E., Kollerits, B., Chatterji, S., Ustün, T.B., Stucki, G. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34(5):205-210; 2002
- 29- CIEZA, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Ustun, B., Stucki, G. ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 37(4):212-218; 2005
- 30- CIEZA, A., Fayed, N., Bickenbach, J., Prodinger, B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disability and Rehabilitation*, 41(5):574-583; 2019
- 31- BEATON, D. *et al.* Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures, v. 25, issue 24, p 31896-3191, december 15, 2000.
- 32- CIEZA A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. [Disabil Rehabil](#);41(5):574-583; 2016.
- 33- Organização Mundial da Saúde, Organização Panamericana da Saúde. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Edusp; 2003.
- 34- FARIAS, N; BUCHALLA, C. M.; A Classificação Internacional de
- 35- Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*; 8(2): 187-93; 2005.
- 36- BERNARDES J. M; JÚNIOR, A. A. P.; A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e suas contribuições para a fisioterapia. *Fisioterapia Brasil - Volume 11 - Número 6*; 2010.
- 37- WARE J.E, Jr., Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF36 Health Survey Manual and Interpretation Guide. Boston: The health institute, New England Medical Center, 1994. 16.
- 38- SMETS E.M.A, Garssen B, Bonke B: Het meten van vermoeidheid met de multidimensionele vermoeidheidsindex (MVI-20), een handleiding. University of Amsterdam, Department of Medical Psychology, 1995.
- 39- AADAHL M, Hansen BA, Kirkegaard P, Groenvold M. Fatigue and physical function after orthotopic liver transplantation. *Liver Transpl* 2002; 8: 251–259. 18.
- 40- Goldblatt J, Taylor PJ, Lipman T, Prince MI, Baragiotta A, Bassendine MF, James OF, Jones DE. The true impact of fatigue in primary biliary cirrhosis: a population study. *Gastroenterology*. 2002 May;122(5):1235-41. doi: 10.1053/gast.2002.32993. PMID: 11984509.

41- Silva SM, Correa FI, Coelho de Moraes Faria CD, Buchalla CM, da Costa Silva PF, Ferrari Correa JC. Evaluation of post-stroke functionality based on the International Classification of Functioning, Disability, and Health: a proposal for use of assessment tools. Journal of Physical Therapy Science [Internet]. 2015 [cited 2020 No 22];27(6):1665.

ANEXOS

ANEXO 1. The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI)

Liver Disease Symptom Index 2.0.	
1A. To what extent in the past week: Did you have itch?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
1B. To what extent in the past week: Has itch hampered you in your work or daily activities?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
1C. To what extent in the past week: Has itch hampered you in your sleep?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
2A. To what extent in the past week: Did you have joint pain?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
2B. To what extent in the past week: Has joint pain hampered you in your work or daily activities?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
3A. To what extent in the past week: Did you have pain in the right upper belly?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
3B. To what extent in the past week: Has pain in the right upper belly hampered you in your work or daily activities?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
4A. To what extent in the past week: Were you sleepy during the day?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
4B. To what extent in the past week: Has sleepiness hampered you in your work or daily activities?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
5A. To what extent in the past week: Did you worry about the impact your liver disease may have on your home/family situation?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
5B. To what extent in the past week: Did your worrying about the impact your liver disease may have on your home/family situation, hamper you in your work or daily activities?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
6A. To what extent in the past week: Did you have a decreased appetite?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
6B. To what extent in the past week: Did decreased appetite hamper you?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
7A. To what extent in the past week: Did you feel depressed due to your disease?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
7B. To what extent in the past week: Did depression due to your disease hamper you in your work, daily activities and/or social contacts?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
8. To what extent in the past week: Were you afraid that possible liver disease complications would develop?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
9A. To what extent in the past week: Did your skin turn yellow?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
9B. To what extent in the past week: Did yellowness of your skin hamper you in your work, daily activities and/or social contacts?	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
Extra NLV items.	
10. Since I have a liver disease I have difficulty remembering things. For example: Things, which happened recently, where I have left things and appointments I have made.	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
11. Due to my liver disease my personality has changed.	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
12. My liver disease is a hindrance to my financial affairs. For example: With respect to mortgaging or insuring.	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
13. My liver disease forces me to use my time differently than I really want.	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
14. My sexual interest has decreased since I know I have a liver disease.	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent
15. My sexual activity has decreased since I know I have a liver disease.	Not at all ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ To a high extent

ANEXO 2. The Liver Disease Symptom Index 2.0 (LSDI) – Traduzida
Índice de Sintomas da Doença Hepática 2.0 (LSDI)

1A. Qual extensão na semana passada: você teve coceira?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

1B. Qual extensão na semana passada: a coceira prejudicou
você no seu trabalho ou nas atividades diárias?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

1C. Qual extensão na semana passada: a coceira prejudicou
você no seu sono?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

2A. Qual extensão na semana passada: você teve dor nas
articulações?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

2B. Qual extensão na semana passada: a dor nas
articulações prejudicou você no seu trabalho ou nas
atividades diárias?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

3A. Qual extensão na semana passada: você teve dor na
parte superior direita da barriga?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

3B. Qual extensão na semana passada: a dor na parte
superior direita da barriga prejudicou você no seu trabalho
ou nas atividades diárias?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

4A. Qual extensão na semana passada: você estava
sonolento durante o dia?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

4B. Qual extensão na semana passada: a sonolência prejudicou você no seu trabalho ou nas atividades diárias?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

5A. Qual extensão na semana passada: você se preocupou com o impacto que a sua doença hepática pode ter na sua casa/situação familiar?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

5B. Qual extensão na semana passada: você se preocupou com o impacto que a sua doença hepática pode ter na sua casa/ situação familiar, prejudicando você no seu trabalho ou nas atividades diárias?

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

6A. Qual extensão na semana passada: você teve diminuição do apetite?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

6B. Qual extensão na semana passada: essa diminuição de apetite prejudicou você?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

7A. Qual extensão na semana passada: você se sentiu deprimido devido a sua doença?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

7B. Qual extensão na semana passada: a depressão devido a sua doença prejudicou você no seu trabalho, atividades diárias e/ou contatos sociais?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

8. Qual extensão na semana passada: você estava com medo de que possíveis complicações da doença hepática se desenvolvessem?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

9A. Qual extensão na semana passada: sua pele ficou amarela?
De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

9B. Qual extensão na semana passada: o amarelamento da sua pele prejudicou você no seu trabalho, atividades diárias e/ou contatos sociais?

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

ITENS EXTRAS

10. Desde que eu tenho uma doença hepática eu tenho dificuldade em lembrar das coisas. Por exemplo: coisas que aconteceram recentemente, onde deixei coisas e compromissos que fiz.

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

11. Devido a minha doença hepática, minha Personalidade mudou.

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

12. Minha doença hepática é um obstáculo para meus negócios financeiros. Por exemplo: no que diz respeito a hipotecas ou seguros.

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

13. A minha doença hepática me força a usar o meu tempo de forma diferente do que eu realmente quero.

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

14. Meu interesse sexual diminuiu desde que eu sei que tenho uma doença hepática.

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão

15. Minha atividade sexual diminuiu desde que eu sei que tenho uma doença hepática.

De jeito nenhum ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Em grande extensão
