

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Μετάφραση και στάθμιση του ερωτηματολογίου “Lymphedema Quality of Life Inventory” σε Έλληνες ασθενείς

ΣΚΟΠΟΣ Η μετάφραση, η πολιτισμική προσαρμογή και η στάθμιση του ερωτηματολογίου “Lymphedema Quality of Life Inventory” στην ελληνική γλώσσα, σε ασθενείς με λεμφοίδημα σχετιζόμενο με καρκίνο του μαστού. **ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ** Το εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα δημιουργήθηκε το 2015 στην αγγλική γλώσσα. Στην παρούσα μελέτη μεταφράστηκε και σταθμίστηκε στην ελληνική γλώσσα με προτεινόμενο τίτλο «ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα» (ΕΠΖΛ). Αποτελείται από 45 ερωτήσεις κλειστού τύπου με απαντήσεις σε κλίμακα τύπου Likert και εκτός της συνολικής βαθμολογίας, η αξιολόγηση εστιάζει σε τρεις επί μέρους τομείς: σωματικό, ψυχοκοινωνικό και πρακτικό. Ζητήθηκε και ελήφθη η σχετική άδεια από τη δημιουργό του ερωτηματολογίου για τη διαδικασία μετάφρασης και στάθμισης, η οποία πραγματοποιήθηκε σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες, ακολουθώντας πέντε στάδια κατά σειρά, μέχρι την τελική έκδοση στην ελληνική γλώσσα. Συμπληρώθηκαν 85 ερωτηματολόγια από Ελληνίδες ασθενείς με λεμφοίδημα σχετιζόμενο με καρκίνο μαστού με τη μέθοδο της δειγματοληψίας ευκολίας από δύο πανεπιστημιακά νοσοκομεία. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας ελέγχθηκαν με τον υπολογισμό του δείκτη αξιοπιστίας Cronbach's alpha, καθώς και με τη μέτρηση της εγκυρότητας περιεχομένου. Το επίπεδο στατιστικής σημαντικότητας τέθηκε στο $p < 0,05$. **ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ** Ο συντελεστής Cronbach's alpha εμφάνισε υψηλή εσωτερική συνέπεια και στους τρεις τομείς του ερωτηματολογίου, όπου υπολογίστηκε για τη σωματική κατάσταση 0,904, για την ψυχοκοινωνική κατάσταση 0,931 και για την πρακτική κατάσταση 0,925, ενώ στη συνολική βαθμολογία ήταν 0,966. Η μικρότερη ηλικία έδειξε να συσχετίζεται αρνητικά με την ψυχοκοινωνική κατάσταση ($r = -0,243$, $p = 0,025$), την πρακτική κατάσταση ($r = -0,238$, $p = 0,028$) και τη συνολική βαθμολογία ($r = -0,240$, $p = 0,027$). **ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ** Η ελληνική έκδοσή του ερωτηματολογίου αποτελεί ένα αξιόπιστο εργαλείο για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα σχετιζόμενο με καρκίνο του μαστού.

Στις ημέρες μας ο καρκίνος του μαστού είναι ο πλέον συχνός καρκίνος στις γυναίκες στην Ευρώπη, περιλαμβανομένης και της Ελλάδας.¹⁻⁴ Οι θεραπείες για τον καρκίνο που περιλαμβάνουν εκτομή λεμφαδένων και ενδεχόμενη ακτινοθεραπεία μπορεί να προκαλέσουν βλάβες των οδών παροχέτευσης της λέμφου, οδηγώντας στη συσσώρευση λεμφικού υγρού στον διάμεσο ιστό των άκρων και των περιοχών του σώματος, γνωστού ως δευτεροπαθές λεμφοίδημα, το οποίο αναφέρεται σε ποσοστό 10–30%.⁵⁻⁸ Το λεμφοίδημα περιγράφεται ως μια από τις σημαντικότερες επιπλοκές μετά τη χειρουργική θεραπεία του καρκίνου του μαστού. Κατά τη διάρκεια της επιβίωσης, οι μακροχρόνιες

ανεπιθύμητες ενέργειες που σχετίζονται με τη θεραπεία μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών και να έχουν σοβαρές συνέπειες στις λειτουργικές και στις ψυχοκοινωνικές πτυχές της ζωής τους.⁹

Προς αυτή την κατεύθυνση έχουν σταθμιστεί ειδικά ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στους καρκινοπαθείς με λεμφοίδημα. Το αυξανόμενο ενδιαφέρον για τη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής παγκοσμίως και η σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ διαφορετικών χωρών, πολιτισμών και γλωσσικών ομάδων οδήγησε στην ανάγκη μετάφρασης

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2025, 42(4):494–505
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2025, 42(4):494–505

Μ. Ταμπακάκη,^{1,2}
Μ. Ζωγραφάκης Σφακιανάκης,²
Α. Πατελάρου,²
Γ. Δραγουμανάκη,³
Ε. Πατελάρου,²
Α. Λαλιώτης⁴

¹Τμήμα Φυσικοθεραπείας, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου, Ηράκλειο, Κρήτη
²Τμήμα Νοσηλευτικής, Σχολή Επιστημών Υγείας, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Ηράκλειο, Κρήτη
³Τμήμα Εργοθεραπείας, Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου, Ηράκλειο, Κρήτη
⁴Χειρουργική Κλινική, Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου «Βενιζέλειο», Ηράκλειο, Κρήτη

Translation and validation
of the questionnaire “Lymphedema
Quality of Life Inventory”
in Greek patients

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Ελληνική έκδοση
Καρκίνος μαστού
Λεμφοίδημα
Ποιότητα ζωής
Στάθμιση

Υποβλήθηκε 15.5.2024
Εγκρίθηκε 12.6.2024

εργαλείων ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα και προσαρμογής τους σε διαπολιτισμικό επίπεδο.^{10–12} Μέχρι σήμερα στην Ελλάδα δεν έχει μεταφραστεί ούτε έχει χρησιμοποιηθεί ειδικό ερωτηματολόγιο για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα.

Από μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας προέκυψε ότι το ερωτηματολόγιο “Lymphedema Quality of Life Inventory” (LyQLI) είχε την καλύτερη συμμόρφωση ανάμεσα σε 15 ερωτηματολόγια που συγκρίθηκαν.^{13,14} Πρόκειται για ένα πλήρες και ακριβές ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρκίνο του μαστού, καθώς αξιολογεί τον μεγαλύτερο αριθμό τομέων ποιότητας ζωής.¹⁵

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Σκοπός

Σκοπός ήταν η μετάφραση, η πολιτισμική προσαρμογή και η στάθμιση του ερωτηματολογίου LyQLI στην ελληνική γλώσσα, με τίτλο «ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα» (ΕΠΖΛ). Στόχος ήταν η ελληνική εκδοχή να αποτελέσει ένα αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα σχετιζόμενο με καρκίνο του μαστού.

Μεθοδολογία

Αρχικά, η διαδικασία που ακολουθήθηκε ήταν η εξασφάλιση άδειας χρήσης από τον συντάκτη του ερωτηματολογίου για τη μετάφραση και τη στάθμιση, η ενυπόγραφη συγκατάθεση των συμμετεχουσών και η διανομή στον συγκεκριμένο πληθυσμό. Διεξήχθη μια συγχρονική μελέτη με δείγμα 85 γυναίκες ασθενείς που έπασχαν από λεμφοίδημα στην ελληνική επικράτεια μετά από θεραπεία καρκίνου του μαστού. Το δείγμα συλλέχθηκε από τον Φεβρουάριο του 2019 έως τον Σεπτέμβριο του 2019. Τα ερωτηματολόγια συλλέχθηκαν στα Πανεπιστημιακά Γενικά Νοσοκομεία Ηρακλείου και Λάρισας, αφού εξασφαλίστηκε η άδεια πρόσβασης για διενέργεια της έρευνας από τις διοικήσεις τους. Εφαρμόστηκε δειγματοληψία ευκολίας για την επιλογή των ασθενών. Η μέτρηση του μεγέθους δείγματος υπολογίστηκε με τη χρήση του στατιστικού προγράμματος Epi Info.

Ερευνητικό εργαλείο

Το LyQLI, που χρησιμοποιήθηκε στη συγκεκριμένη μελέτη, αξιολογεί την ποιότητα ζωής των ασθενών με λεμφοίδημα άνω άκρου μετά από θεραπεία καρκίνου του μαστού.¹³ Η μέτρηση πραγματοποιείται σε τρεις βασικούς τομείς: στον σωματικό (πόνο, βαρύτητα, σφίξιμο, δύναμη), στον ψυχοκοινωνικό (σωματική εικόνα, κοινωνικοποίηση, προσωπικές σχέσεις) και στον πρακτικό τομέα (δραστηριότητες στο σπίτι, δραστηριότητες στην εργασία, ψυχαγωγικές δραστηριότητες). Οι πρώτες 41 ερωτήσεις επιδέχονται απαντήσεων σε κλίμακα τύπου Likert, με τιμές από 0–3. Το

0 αντιστοιχεί στο «καθόλου», το 1 στο «λίγο», το 2 στο «αρκετά» και το 3 στο «πολύ». Οι παραγόμενες κλίμακες, σύμφωνα με τον κατασκευαστή, ήταν η σωματική κατάσταση (ερωτήσεις 1–12), η ψυχοκοινωνική κατάσταση (ερωτήσεις 13–28) και η πρακτική κατάσταση (ερωτήσεις 29–41). Οι επόμενες τρεις ερωτήσεις σχετίζονται με την παρούσα κατάσταση του λεμφοιδήματος και αφορούν στο κατά πόσο είναι τυπική η κατάσταση της ασθενούς ή όχι (ερώτηση 42), στο εάν θεωρούν ότι έχει αλλάξει προς το χειρότερο ή το καλύτερο (ερώτηση 43) και στην παρούσα επίδραση του λεμφοιδήματος τον τελευταίο μήνα (ερώτηση 44), ενώ η τελευταία ερώτηση σχετίζεται με τη γενικότερη άποψη για όλες τις πτυχές της ζωής των ασθενών αναφορικά με την ποιότητα ζωής τον τελευταίο μήνα (ερώτηση 45).

Οι ψυχομετρικές ιδιότητες του ερωτηματολογίου σε ό,τι αφορά στην αξιοπιστία στον σωματικό παράγοντα είναι -0,059, έναντι -0,031 στον ψυχοκοινωνικό και -0,035 στον πρακτικό τομέα. Ο δείκτης εσωτερικής συνοχής στον σωματικό και στον ψυχοκοινωνικό τομέα είναι 0,88 ($p < 0,01$), έναντι 0,87 στον πρακτικό τομέα ($p < 0,01$). Ο συντελεστής Cronbach's alpha είναι 0,88, 0,92 και 0,88, αντίστοιχα, για τους τρεις τομείς. Για τη συγχρονική εγκυρότητα (concurrent validity) του ερωτηματολογίου επιλέχθηκε το καθιερωμένο ερωτηματολόγιο SF-36, επειδή είναι ένα ευρέως χρησιμοποιούμενο γενικό εργαλείο τύπου Health Related Quality Of Life (HRQL) τόσο στη Σουηδία όσο και παγκοσμίως, με αποδεδειγμένη εγκυρότητα και αξιοπιστία.¹³

Διαδικασία μετάφρασης

Η διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής είχε στόχο το εργαλείο να είναι εξ ίσου αποδεκτό και πρακτικά να εφαρμόζεται με τον ίδιο τρόπο με το αρχικό σε πληθυσμό που ομιλεί άλλη γλώσσα και διέπεται από άλλη κουλτούρα. Επίσης, ήταν σημαντικό να επιτευχθεί η διαπολιτισμική και η εννοιολογική, και όχι η γλωσσική ισοδυναμία.¹⁶ Στην παρούσα μελέτη ακολουθήθηκε η διαδικασία μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες και περιλαμβάνει τα ακόλουθα βήματα:^{17,18} Ανεξάρτητη μετάφραση του πρωτότυπου ερωτηματολογίου στα Ελληνικά (forward translation), σύσταση ομάδας εμπειρογνομόνων (expert panel), αντίστροφη μετάφραση (backward translation), προδοκιμασία και γνωστικές συνεντεύξεις (pre-testing and cognitive interviewing) και τελική έκδοση στην ελληνική γλώσσα (final version). Αναλυτικά, ακολουθήθηκαν ακριβώς οι παραπάνω κατευθυντήριες οδηγίες. Πρώτο βήμα ήταν αρχικά η ανεξάρτητη μετάφραση στα Ελληνικά. Για τη μετάφραση από τα Αγγλικά στα Ελληνικά επιλέχθηκαν δύο φυσικοθεραπευτές με άριστη γνώση της αγγλικής γλώσσας για να μεταφράσουν ανεξάρτητα το ερωτηματολόγιο. Και οι δύο φυσικοθεραπευτές ήταν εξειδικευμένοι στη διαχείριση του λεμφοιδήματος, με πολύχρονη εμπειρία και γνώση της ορολογίας του ερωτηματολογίου. Επισημάνθηκε στους μεταφραστές να αποδώσουν τη μετάφραση περισσότερο σε εννοιολογική ισοδυναμία και όχι σε γλωσσική/γραμματική ισοδυναμία. Οι μεταφραστές αποσκοπούσαν στο εννοιολογικό ισοδύναμο μιας λέξης ή φράσης, ώστε να στοχεύει όσο το δυνατόν καλύτερα στο κοινό που απευθύνεται. Ακολούθησε η σύσταση ομάδας εμπει-

ρογνωμόνων που περιλάμβανε τους αρχικούς μεταφραστές, 3 ειδικούς στον τομέα της υγείας, μία εργοθεραπεύτρια, έναν ιατρό ακτινοθεραπευτή και μία ψυχολόγο, με εμπειρία τόσο σε κλινικό όσο και σε ερευνητικό επίπεδο. Η ομάδα των επιστημόνων κλήθηκε για να διασφαλιστεί ότι το ερωτηματολόγιο διατηρεί ισοδύναμη σημασία με το αρχικό ερωτηματολόγιο και να καταλήξουν σε συναίνεση για μια συνθετική μετάφραση που θα χρησιμοποιηθεί στην αντίστροφη μετάφραση (backward translation).

Χρησιμοποιώντας την ίδια προσέγγιση με εκείνη που περιγράφεται στο πρώτο βήμα, το ερωτηματολόγιο που προέκυψε από την προηγούμενη φάση μεταφράστηκε ξανά στα Αγγλικά. Δύο ανεξάρτητοι μεταφραστές χρησιμοποιήθηκαν για την εν λόγω διαδικασία. Οι μεταφραστές είχαν δύο μητρικές γλώσσες, την αγγλική και την ελληνική, και δεν είχαν λάβει γνώση του ερωτηματολογίου στην αρχική του μορφή (εικ. 1).

Γνωστικές συνεντεύξεις και προ-δοκιμασία

Στη συνέχεια, διενεργήθηκαν οι γνωστικές συνεντεύξεις και η πιλοτική δοκιμή σε αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού-στόχου για να επισημανθεί η εγκυρότητα του περιεχομένου του οργάνου, καθώς και ο εντοπισμός δυσκολιών κατανόησης ή διατύπωσης. Οι ερωτώμενες συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο παρουσία των ερευνητών, ώστε να συζητηθούν και να διευκρινιστούν ενδεχόμενες ασάφειες, να καταγραφούν οι δυσκολίες κατανόησης και να προταθούν εναλλακτικές εκφράσεις ή διατυπώσεις χωρίς να

μεταβάλλεται το εννοιολογικό ισοδύναμο. Επίσης, ρωτήθηκαν για οποιαδήποτε λέξη θεωρούσαν ακατάλληλη ή προσβλητική. Μετά από αυτή τη διαδικασία δημιουργήθηκε η τελική έκδοση στην ελληνική γλώσσα ως «ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα» (ΕΠΖΛ) και στα Αγγλικά ως “LyQLI – Greek version”.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Πιλοτική μελέτη

Διενεργήθηκε πιλοτική μελέτη με 10 άτομα, τα οποία έδωσαν απαντήσεις σε δύο χρονικές στιγμές, η κάθε μία από τις οποίες απέχει χρονικά 15 ημέρες, για την αξιολόγηση της αξιοπιστίας επαναληπτικών μετρήσεων (test-retest reliability). Στην πιλοτική μελέτη, η ηλικιακή κατανομή παρουσίασε μέση τιμή $51,6 \pm 10,0$ έτη, ενώ το μέσο ύψος με την τυπική απόκλιση ήταν $163,6 \pm 7,9$ cm. Ο μέσος δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ) με την τυπική απόκλιση υπολογίστηκε σε $30,6 \pm 6,7$ kg/m². Δεν παρουσιάστηκαν ελλείπουσες τιμές στις απαντήσεις (missing data) στο τμήμα των δημογραφικών δεδομένων και των στοιχείων της ασθένειας. Επίσης, υπήρξε απόλυτη ταύτιση στις απαντήσεις κατά την επανάληψη του ερωτηματολογίου (100%) σε όλα τα παραπάνω αναφερόμενα στοιχεία. Η εσωτερική συνοχή αξιολογήθηκε μέσω του συντελεστή Cronbach's alpha με ικανοποιητικές τιμές στις επί μέρους τρεις περιοχές (0,948–0,961) και στο σύνολο (0,977).

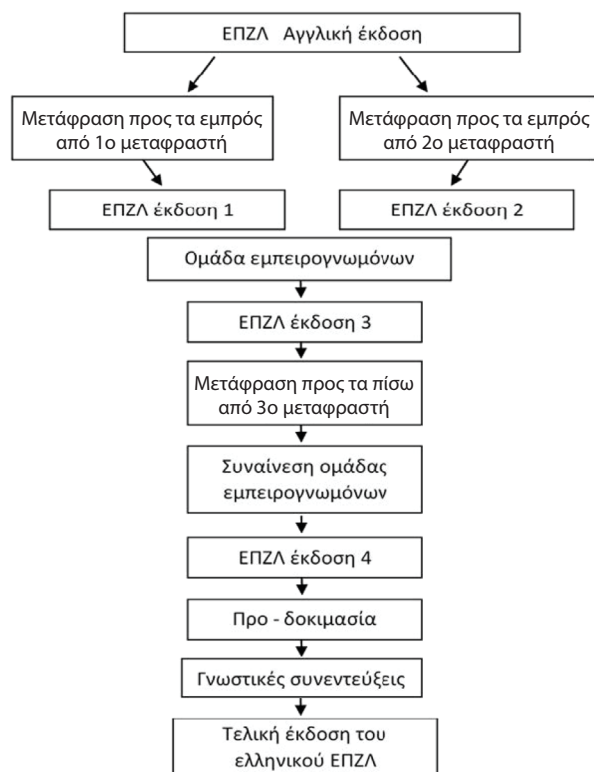
Αποτελέσματα κύριας μελέτης

Τα σωματομετρικά χαρακτηριστικά των 85 γυναικών ασθενών και η ηλικία παρουσιάζονται στον πίνακα 1. Τα χαρακτηριστικά των ασθενών με λεμφοίδημα σχετικά με το επικρατέστερο χέρι, το προσβεβλημένο χέρι, τη χρονική διάρκεια της ασθένειας και τη χρήση συμπίεστικού ενδύματος φαίνονται στον πίνακα 2. Η σύνοψη των απαντήσεων για τις ερωτήσεις 1–45 του ερωτηματολογίου ΕΠΖΛ παρουσιάζονται στον πίνακα 3. Οι απαντήσεις στην κλίμακα που σχετίζονται με τη σωματική κατάσταση καταγράφηκαν

Πίνακας 1. Περιγραφικά στατιστικά σωματομετρικών μεταβλητών και ηλικίας.

	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο
Ηλικία (έτη)	55,4	11,7	55,0	29,0	88,0
Ύψος (cm)	163,1	7,0	163,0	148,0	180,0
Βάρος (kg)	78,7	15,3	75,0	54,0	118,0
BMI (kg/m ²)	29,6	5,9	28,9	19,0	48,5

BMI: Body mass index (δείκτης μάζας σώματος, ΔΜΣ)



Εικόνα 1. Βήματα μετάφρασης και πολιτισμικής προσαρμογής του ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα (ΕΠΖΛ).

Πίνακας 2. Χαρακτηριστικά των 85 ασθενών με λεμφοίδημα.

		n	%
Επικρατούν χέρι	Δεξιό	70	82,4
	Αριστερό	15	17,6
Προσβεβλημένο χέρι	Δεξιό	34	40,0
	Αριστερό	50	58,8
	Αμφίπλευρο	1	1,2
Χρονική διάρκεια (έτη)	0–5	61	71,8
	6–10	18	21,2
	11–20	4	4,7
	>20	2	2,4
Συμπίεστικό ένδυμα	Όχι	48	56,5
	Ναι	37	43,5

στην επιλογή «λίγο» για όλες σχεδόν τις ερωτήσεις. Στην ψυχοκινητική κλίμακα επικράτησαν οι επιλογές «καθόλου» και «λίγο» στις περισσότερες απαντήσεις. Παρομοίως, στις πρακτικές ανησυχίες η επιλογή «καθόλου» ήταν η πιο συχνή. Το ερωτηματολόγιο ήταν πλήρως συμπληρωμένο, με εξαίρεση μία ελλείπουσα τιμή (n=84) στην ερώτηση 38.

Στον πίνακα 4 και στην εικόνα 2 παρουσιάζονται οι μέσες τιμές των κλιμάκων (σωματική, ψυχοκοινωνική και πρακτική κατάσταση), καθώς και οι συντελεστές μέτρησης εσωτερικής συνέπειας Cronbach's alpha. Οι μέσες τιμές και οι διάμεσες που προέκυψαν από την ανάλυση έδειξαν αφ' ενός συνολικά και αφ' ετέρου για τους τρεις επί μέρους τομείς ότι κινούνταν γύρω από την τιμή 1 (επιλογή «λίγο»). Οι συντελεστές Cronbach's alpha έδειξαν πολύ καλή συνάφεια τόσο στις κλίμακες όσο και στη συνολική βαθμολογία (>0,900).

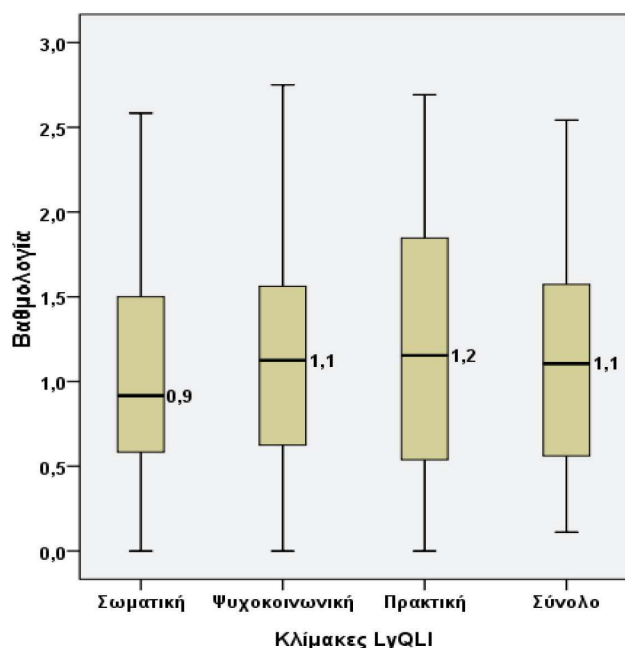
Πίνακας 3. Σύγκριση επαναληπτικών μετρήσεων στις ερωτήσεις του ΕΠΖΛ.

Ερώτηση α/α	1η μέτρηση		2η μέτρηση		p	Ερώτηση α/α	1η μέτρηση		2η μέτρηση		p
	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση			Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	
q1	1,5	1,0	1,4	0,5	0,591	q24	1,2	1,2	1,4	1,3	0,343
q2	1,3	0,9	1,2	0,8	0,591	q25	0,9	1,1	1,2	0,9	0,193
q3	1,4	0,8	1,3	0,9	0,591	q26	1,0	1,1	1,2	1,0	0,343
q4	1,1	0,6	1,3	0,9	0,343	q27	1,7	0,9	1,5	0,9	0,343
q5	1,2	0,6	1,2	0,8	1,000	q28	1,0	1,2	0,7	0,8	0,081
q6	1,6	0,8	1,6	0,7	1,000	q29	1,4	0,8	1,5	0,9	0,591
q7	0,7	0,8	0,6	0,7	0,758	q30	1,8	0,8	1,7	0,8	0,591
q8	1,2	1,2	1,3	0,9	0,678	q31	1,9	0,9	1,7	0,9	0,343
q9	1,5	1,2	1,5	0,7	1,000	q32	1,4	0,8	1,4	0,8	1,000
q10	1,4	1,0	1,7	0,7	0,193	q33	1,3	0,8	1,6	1,0	0,081
q11	1,9	1,0	1,6	1,1	0,081	q34	1,3	1,1	1,2	1,0	0,343
q12	0,8	1,0	0,8	1,0	1,000	q35	1,8	1,2	2,0	1,2	0,168
q13	1,3	1,1	1,3	0,8	1,000	q36	1,7	0,9	1,6	0,8	0,591
q14	2,2	0,6	2,2	0,9	1,000	q37	1,6	1,2	1,6	1,2	1,000
q15	1,4	1,2	1,6	1,0	0,343	q38	2,0	0,7	1,8	0,9	0,443
q16	1,7	0,9	1,8	0,8	0,591	q39	2,2	0,8	2,0	0,7	0,168
q17	1,8	1,2	1,7	0,9	0,678	q40	2,0	1,1	2,0	0,9	1,000
q18	1,6	1,2	1,8	1,0	0,343	q41	1,9	1,3	1,8	0,9	0,726
q19	1,3	0,7	1,9	1,0	0,024						
q20	1,9	1,0	2,0	0,8	0,678	q43	1,3	0,6	1,0	0,0	0,423
q21	1,4	1,1	1,6	1,2	0,168	q44	1,5	0,7	1,6	1,1	0,726
q22	1,3	1,4	1,6	1,3	0,279	q45	1,9	0,6	1,7	0,8	0,343
q23	1,3	1,2	1,7	1,1	0,223						

ΕΠΖΛ: Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα

Πίνακας 4. Περιγραφικά στατιστικά και κλίμακα συνάφειας.

	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Διάμεσος	Ελάχιστο	Μέγιστο	Cronbach's alpha
Σωματική κατάσταση	1,0	0,6	0,9	0,0	2,6	0,904
Ψυχοκοινωνική κατάσταση	1,1	0,7	1,1	0,0	2,8	0,931
Πρακτική κατάσταση	1,2	0,7	1,2	0,0	2,7	0,925
Σύνολο	1,1	0,6	1,1	0,1	2,5	0,966

**Εικόνα 2.** Box and Whisker διάγραμμα των κλιμάκων του ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα (ΕΠΖΛ).

Στην εικόνα 3 παρουσιάζονται οι συσχετίσεις με μορφή διαγραμμάτων διασποράς των κλιμάκων του ερωτηματολογίου ΕΠΖΛ. Όλες οι κλίμακες φάνηκαν να σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά μεταξύ τους στο επίπεδο $p < 0,001$. Τα μεγέθη των συσχετίσεων κυμάνθηκαν σε αρκετά υψηλά επίπεδα, με τη σωματική κατάσταση να συνδέεται με την ψυχοκοινωνική με $r = 0,763$, με την πρακτική ($r = 0,705$) και τη συνολική ($r = 0,890$). Η ψυχοκοινωνική συσχετίστηκε με την πρακτική με $r = 0,779$ και με τη συνολική με $r = 0,930$. Τέλος, η πρακτική σχετίστηκε με τη συνολική με $r = 0,917$.

Η ηλικία και τα σωματομετρικά χαρακτηριστικά ελέγχθηκαν ως προς τη συσχέτισή τους με τις κλίμακες ΕΠΖΛ. Η ηλικία έδειξε να συσχετίζεται αρνητικά με την ψυχοκοινωνική κατάσταση ($r = -0,243$, $p = 0,025$), με την πρακτική κατάσταση ($r = -0,238$, $p = 0,028$) και τη συνολική βαθμολογία ($r = -0,240$, $p = 0,027$) (πίν. 5).

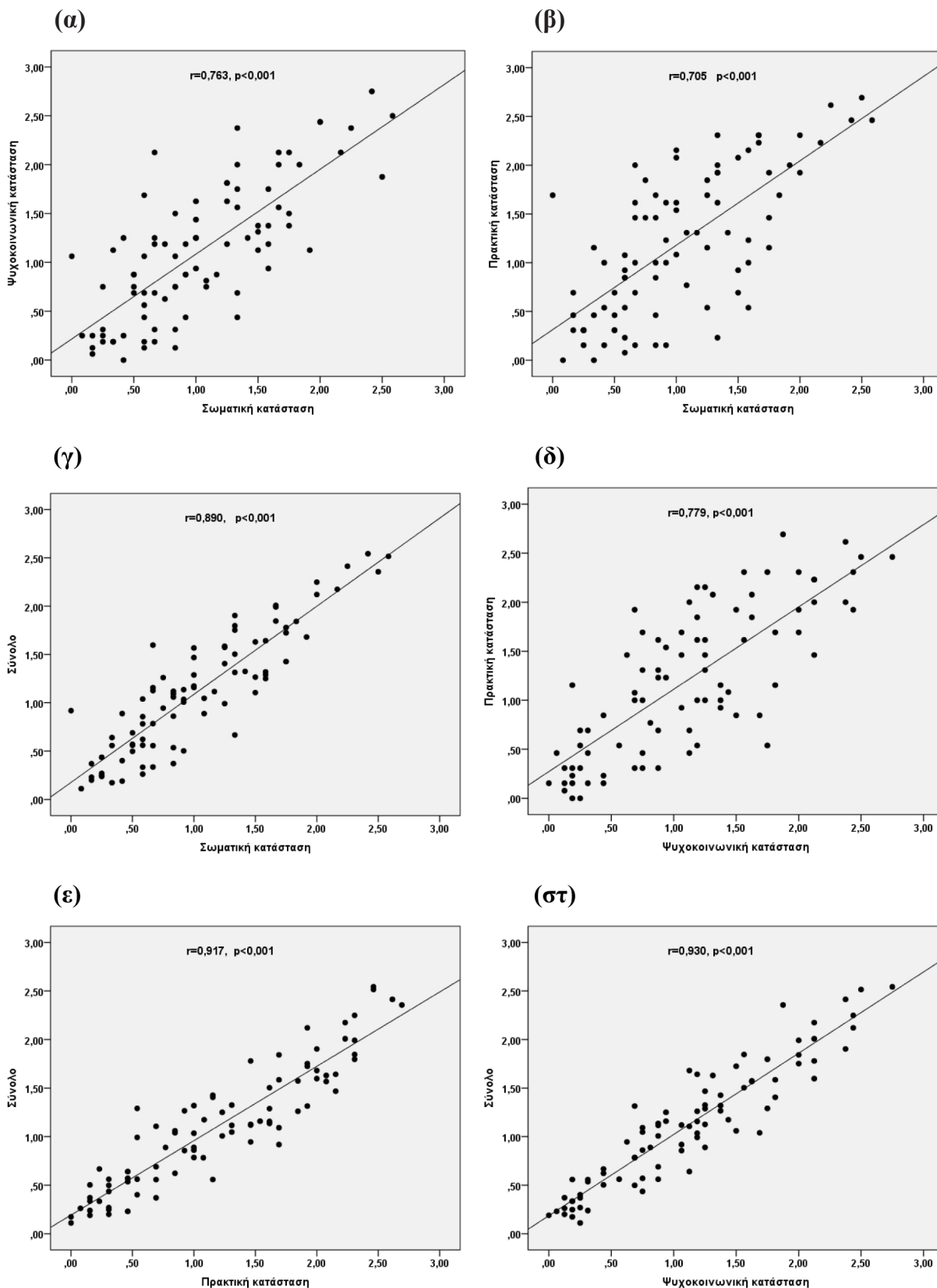
Στον πίνακα 6 περιγράφονται οι μεταβολές των κλιμά-

κων ΕΠΖΛ σε σχέση με τις δηλώσεις των ασθενών, κατά πόσο δηλαδή υπήρξε μεταβολή στην τωρινή τους κατάσταση σε σχέση με άλλες φορές. Οι ασθενείς που βίωναν διαφορετικά το λεμφοίδημα σε σύγκριση με εκείνες που το βίωναν το ίδιο παρουσίασαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε όλες τις κλίμακες. Πιο αναλυτικά, σε όσες είχε μεταβληθεί η κατάστασή τους υπήρξαν στατιστικά υψηλότερες μέσες τιμές ($p < 0,05$) στη σωματική κατάσταση ($1,3 \pm 0,7$), στην ψυχοκοινωνική κατάσταση ($1,3 \pm 0,7$), στην πρακτική κατάσταση ($1,6 \pm 0,7$) και στη συνολική βαθμολογία ($1,4 \pm 0,6$) σε σχέση με όσες δήλωναν σταθερότητα, με αντίστοιχες τιμές $0,8 \pm 0,5$ (σωματική), $1,0 \pm 0,6$ (ψυχοκοινωνική), $0,9 \pm 0,7$ (πρακτική) και $0,9 \pm 0,5$ (συνολική).

Στον πίνακα 7, τα άτομα που δήλωσαν επιδείνωση στην κατάστασή τους είχαν υψηλότερη μέση τιμή ($1,47 \pm 0,69$) στη σωματική τους κατάσταση, στην ψυχοκοινωνική τους κατάσταση ($1,44 \pm 0,77$), στην πρακτική τους κατάσταση ($1,68 \pm 0,69$), καθώς και στη συνολική τους κατάσταση ($1,53 \pm 0,68$). Οι αντίστοιχες τιμές όσων δήλωσαν στασιμότητα στα συμπτώματα ήταν < 1 , ενώ όσες δήλωσαν βελτίωση είχαν μέσες τιμές που κυμάνθηκαν από $0,93 \pm 0,50$ (σωματική) έως $1,31 \pm 0,55$ (πρακτική κατάσταση).

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Το λεμφοίδημα μέχρι πρόσφατα αντιμετωπιζόταν ως μια σχετικά υποτιμημένη επιπλοκή της βασικής χειρουργικής θεραπείας του καρκίνου. Ωστόσο, μπορεί να προκαλέσει σωματικά συμπτώματα, όπως πόνο και δυσφορία, εξασθενημένες φυσικές και κοινωνικές λειτουργίες και συναισθηματικά φαινόμενα, ενώ αναγνωρίζεται πλέον ως ένα πολυσύνθετο πρόβλημα που ενδέχεται να επηρεάσει έντονα την ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι ασθενείς με λεμφοίδημα μπορεί να παρουσιάσουν κατάθλιψη, με την αντιμετώπισή του να είναι περισσότερο δυσάρεστη από την αντιμετώπιση του ίδιου του καρκίνου.¹⁹ Ως εκ τούτου, το λεμφοίδημα πιθανόν να έχει σοβαρές συνέπειες στον σωματικό, στον ψυχοκοινωνικό και στον πρακτικό τομέα της ζωής της ασθενούς.²⁰ Σύμφωνα με τα σχετικά δεδομένα αναζητήθηκε ένα κατάλληλο εργαλείο, σχεδιασμένο ειδικά



Εικόνα 3. Συσχετίσεις της βαθμολογίας των κλιμάκων του ερωτηματολογίου ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα (ΕΠΖΛ): (α) Σωματικής και ψυχοκινητικής κλίμακας, (β) σωματικής και πρακτικής, (γ) σωματικής και συνολικής, (δ) ψυχοκοινωνικής και πρακτικής, (ε) ψυχοκοινωνικής και συνολικής και (στ) πρακτικής και συνολικής.

Πίνακας 5. Συσχέτιση ηλικίας και σωματομετρικών μεταβλητών με τις κλίμακες ΕΠΖΛ.

	Ηλικία		Ύψος (cm)		Βάρος (kg)		ΔΜΣ (kg/m ²)	
	r	Τιμή p	r	Τιμή p	r	Τιμή p	r	Τιμή p
Σωματική κατάσταση	-0,167	0,127	0,176	0,108	0,267	0,014	0,199	0,070
Ψυχοκοινωνική κατάσταση	-0,243	0,025	0,094	0,390	0,191	0,082	0,146	0,185
Πρακτική κατάσταση	-0,238	0,028	0,119	0,277	0,148	0,179	0,084	0,446
Σύνολο	-0,240	0,027	0,140	0,202	0,215	0,049	0,151	0,169

ΔΜΣ: Δείκτης μάζας σώματος, ΕΠΖΛ: Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα

Πίνακας 6. Μεταβολές στις κλίμακες ΕΠΖΛ σε σχέση με τη μεταβολή των συμπτωμάτων.

Μεταβολή κατάστασης λεμφοιδήματος	Όχι (38)		Ναι (47)		p
	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση	
Σωματική κατάσταση	1,3	0,7	0,8	0,5	<0,001
Ψυχοκοινωνική κατάσταση	1,3	0,7	1,0	0,6	<0,025
Πρακτική κατάσταση	1,6	0,7	0,9	0,7	<0,001
Σύνολο	1,4	0,6	0,9	0,5	<0,001

ΕΠΖΛ: Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα

Πίνακας 7. Οι συγκρίσεις των κλιμάκων ΕΠΖΛ στη δηλούμενη μεταβολή της κατάστασής τους (επιδείνωση, στασιμότητα, βελτίωση).

Μεταβολή κατάστασης	Σωματική κατάσταση	Ψυχοκοινωνική κατάσταση	Πρακτική κατάσταση	Σύνολο
Επιδείνωση (n=25)	1,47 0,69	1,44 0,77	1,68 0,69	1,53 0,68
Στασιμότητα (n=47)	0,82 0,46	0,96 0,65	0,92 0,70	0,90 0,54
Βελτίωση (n=13)	0,93 0,50	1,01 0,48	1,31 0,55	1,09 0,42

ΕΠΖΛ: Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα

για το λεμφοίδημα, που να περιλαμβάνει τους παραπάνω τομείς και να είναι εύχρηστο, σύντομο και εύκολα κατανοητό. Στην παρούσα μελέτη αναπτύχθηκε η ελληνική έκδοσή του ερωτηματολογίου ΕΠΖΛ, ακολουθώντας τις διεθνείς συστάσεις για τη διαδικασία μετάφρασης, πολιτισμικής προσαρμογής και στάθμισης ερωτηματολογίων.¹⁶ Κατά την πολιτισμική προσαρμογή του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκαν γνωστικές συνεντεύξεις. Η μέθοδος είναι σημαντική για τον εντοπισμό προβλημάτων στο μεταφρασμένο ερωτηματολόγιο, οδηγώντας σε μια βελτιωμένη τελική έκδοση που χαρακτηρίζεται από εξαιρετικά ικανοποιητική εγκυρότητα και αξιοπιστία περιεχομένου.

Οι ασθενείς που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη

ήταν αντιπροσωπευτικές για την ασθενή με λεμφοίδημα. Το μέγεθος του δείγματος ήταν παρόμοιο με το αντίστοιχο της μελέτης ανάπτυξης και στάθμισης του LyQLI από τους Kleräs et al.²¹ Είναι σημαντικό ότι όλες οι ασθενείς βρήκαν το σύστημα βαθμολόγησης της ΕΠΖΛ συμβατό και κατανοητό, ενώ ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου κυμάνθηκε κατά μέσο όρο στα 10 min. Στη δοκιμή-επανεξέταση της αξιοπιστίας η χρονική απόσταση μεταξύ των επαναλαμβανόμενων μετρήσεων ήταν δύο εβδομάδες, διάστημα ικανό για να αποτραπούν φαινόμενα μνήμης και από την άλλη αρκετά σύντομο ώστε να διασφαλίζεται ότι δεν έχει συμβεί κλινική αλλαγή.²²

Κατά τη δοκιμή-επανεξέταση της αξιοπιστίας του ΕΠΖΛ η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στην ερώτηση 19, με $p=0,024$. Η εσωτερική συνοχή αξιολογήθηκε μέσω του συντελεστή Cronbach's alpha και οι τιμές ήταν εξαιρετικά ικανοποιητικές για τη συνολική βαθμολογία (0,977), αλλά και ικανοποιητικές για τις τρεις περιοχές (0,948–0,961). Τόσο η αρχική όσο και η ελληνική έκδοση του ΕΠΖΛ είχε ικανοποιητική εσωτερική συνοχή, με τιμές Cronbach's alpha >0,70, που κυμαίνονταν από 0,904–0,931 και συνολικό δείκτη Cronbach's alpha 0,966. Ανάλυση παραγόντων δεν πραγματοποιήθηκε λόγω του μικρού μεγέθους δείγματος σε σχέση με τον αριθμό των 45 ερωτήσεων που περιέχει το υπό μελέτη ερωτηματολόγιο.²³ Αυτό το γεγονός δεν επηρέασε τη στάθμιση, καθώς στόχος ήταν να μεταφραστεί και να προσαρμοστεί πολιτισμικά το αρχικό ερωτηματολόγιο. Τα περιγραφικά στατιστικά των

ερωτήσεων του ερωτηματολογίου ΕΠΖΛ παρουσιάζονται χωρίς ιδιαίτερες μεταβολές σε σχέση με το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο. Στις ερωτήσεις που αφορούν σε ποιοτικά χαρακτηριστικά της διάρκειας και της έντασης του λεμφοιδήματος φάνηκε ότι η κατάσταση των ασθενών έχει αλλάξει από την προηγούμενη φορά, γεγονός που συμφωνεί με προηγούμενες μελέτες.^{24,25} Αντίθετα, στην ενότητα που αφορά στην πρόσφατη επίδραση της ασθένειας οι ασθενείς δήλωσαν στο μεγαλύτερο ποσοστό ικανοποιημένες για την πορεία της υγείας τους.

Οι συσχετίσεις των κλιμάκων του ερωτηματολογίου ΕΠΖΛ φάνηκε να σχετίζονται στατιστικώς σημαντικά μεταξύ τους. Τα μεγέθη των συσχετίσεων κυμάνθηκαν σε αρκετά υψηλά επίπεδα, με τη σωματική κατάσταση να συνδέεται με την ψυχοκοινωνική. Η ψυχοκοινωνική συσχετίστηκε με την πρακτική και με τη συνολική και, τέλος, η πρακτική σχετίστηκε με τη συνολική κατάσταση. Η ηλικία και τα σωματομετρικά χαρακτηριστικά ελέγχθηκαν ως προς τη συσχέτισή τους με τις κλίμακες ΕΠΖΛ. Η ηλικία έδειξε να συσχετίζεται αρνητικά με την ψυχοκοινωνική κατάσταση, με την πρακτική κατάσταση και τη συνολική βαθμολογία. Αυτό υποδεικνύει ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία, τόσο περισσότερο αυξάνονται οι ανησυχίες για τους τομείς που περιγράφονται στον ψυχοκοινωνικό και στον πρακτικό τομέα. Επίσης, το σωματικό βάρος, αλλά όχι ο ΔΜΣ, φάνηκε να σχετίζεται θετικά με τη σωματική κατάσταση και τη συνολική βαθμολογία. Όπως αναφέρεται σε μια μελέτη, το αυξημένο σωματικό βάρος είναι προδιαθεσικός παράγοντας εμφάνισης λεμφοιδήματος.²⁶ Η παχυσαρκία ή ο αυξημένος ΔΜΣ είναι ο πλέον καλά αναγνωρισμένος παράγοντας κινδύνου για λεμφοίδημα σχετιζόμενο με καρκίνο μαστού, ο οποίος έχει επισημανθεί επανειλημμένα κατά τη διεξαγωγή των μελετών.²⁷

Σε ό,τι αφορά στο κατά πόσο τα άτομα που πάσχουν από λεμφοίδημα βιώνουν εντονότερα το πρόβλημα ανάλογα με τη βαρύτητα της νόσου τους, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των κλιμάκων του ΕΠΖΛ σχετικά με το κατά πόσο το επικρατούν χέρι είναι ίδιο με το λεμφοιδηματικό. Παρομοίως, τα έτη της νόσου δεν έδειξαν να επηρεάζουν στατιστικώς σημαντικά τη σωματική, την ψυχοκοινωνική, την πρακτική και τη συνολική κατάσταση.

Ενδεχομένως το γεγονός ότι το μεγαλύτερο ποσοστό της χρονιότητας των ασθενών ήταν 0–5 έτη, σε συνδυασμό με την έλλειψη/απουσία εκτίμησης της σοβαρότητας του λεμφοιδήματος, θα μπορούσε να έχει σχέση με το αποτέλεσμα. Η χρήση συμπίεστικού ενδύματος επίσης δεν παρουσίασε στατιστικά σημαντική διαφορά σε όλες τις κλίμακες. Επίσης, παρά το γεγονός ότι η εξωτερική υποστήριξη που παρέχεται από τα ενδύματα συμπίεσης συνιστά βασικό συστατικό της διαχείρισης του λεμφοιδήματος, παρατηρήθηκε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δεν χρησιμοποιούσε συμπίεστικό ένδυμα.

Για τις μεταβολές των κλιμάκων ΕΠΖΛ σε σχέση με τις δηλώσεις των ασθενών που αφορούσαν στο κατά πόσο υπήρξε μεταβολή στην τωρινή τους κατάσταση σε σύγκριση με το παρελθόν, όσες βίωναν διαφορετικά το λεμφοίδημα παρουσίασαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε όλες τις κλίμακες συγκριτικά με εκείνες που το βίωναν το ίδιο. Οι συγκρίσεις των κλιμάκων ΕΠΖΛ ανάμεσα σε όσες θεωρούσαν ότι υπάρχει μεταβολή της κατάστασής τους (επιδείνωση, στασιμότητα, βελτίωση) παρουσίασαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ της αναφερόμενης κατάστασης με τη σωματική, την πρακτική και τη συνολική κατάσταση της βαθμολογίας, ενώ στην ψυχοκοινωνική κατάσταση δεν σημειώθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά.

Συμπερασματικά, η ελληνική έκδοση του ΕΠΖΛ είναι ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα σχετιζόμενο με καρκίνο του μαστού. Οι χρήστες βρήκαν το ερωτηματολόγιο εύχρηστο, σύντομο, κατανοητό, ενώ περιλαμβάνει τις πιο σχετικές ερωτήσεις που αφορούν στο λεμφοίδημα. Η ελληνική έκδοση ΕΠΖΛ συστήνεται για χρήση στην κλινική έρευνα για τον προσδιορισμό, την κατανόηση και την υποστήριξη των ασθενών με λεμφοίδημα. Δεδομένου ότι η ολιστική διαχείριση του λεμφοιδήματος απαιτεί τη λειτουργία διεπιστημονικής ομάδας, η χρήση ενός ερωτηματολογίου που εκτιμά την ποιότητα ζωής ασθενών με λεμφοίδημα σχετιζόμενο με καρκίνο μαστού θα συνδράμει στην καλύτερη αντιμετώπιση των εν λόγω ασθενών. Ωστόσο, η ευαισθησία του σε κλινική χρήση δεν έχει καθοριστεί και απαιτούνται περαιτέρω έρευνες για να διαπιστωθεί η ανταπόκριση του ελληνικού ΕΠΖΛ.

ABSTRACT

Translation and validation of the questionnaire “Lymphedema Quality of Life Inventory” in Greek patients

M. TAMPAKAKI,^{1,2} M. ZOGRAFAKIS SFAKIANAKIS,² A. PATELAROU,²
G. DRAGOUMANAKI,³ E. PATELAROU,² A. LALITOTIS⁴

¹Department of Physiotherapy, University Hospital of Heraklion, Heraklion, Crete, ²Department of Nursing, School of Health Sciences, Hellenic Mediterranean University, Heraklion, Crete, ³Department of Occupational Therapy, University Hospital of Heraklion, Heraklion, Crete, ⁴Surgical Department, “Venizelio” General Hospital of Heraklion, Heraklion, Crete, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2025, 42(4):494–505

OBJECTIVE To translate, adapt, and validate the Greek version of the “Lymphedema Quality of Life Inventory” (LyQLI) in patients with lymphedema related to breast cancer. **METHOD** LyQLI, which was developed in 2015, assesses the quality of life of patients with lymphedema. It consists of 45 closed-ended questions on a four-point Likert scale and except for the total score, it is also divided into three main domains: physical, psychosocial, and practical. A license for this validation study was sought and granted from the creator of the LyQLI. The translation was performed according to international guidelines comprising the following five stages: forward translation, expert panel, backward translation, pre-testing, and cognitive interviewing. The final version was then published in Greek. The setting of the study was two university hospitals with a convenience sampling of 85 female patients with lymphedema associated with breast cancer. The psychometric properties of the scale were tested by calculating Cronbach’s alpha reliability index, as well as by measuring the content validity. A p-value <0.05 was considered statistically significant. **RESULTS** Cronbach’s alpha coefficients of 0.904, 0.931, and 0.925 for each of the three domains (physical, psychosocial, and practical, respectively) were obtained and in total 0.966, revealed a high internal consistency. A significant negative correlation between age and two of the three domains was found, such as psychosocial ($r=-0.243$, $p=0.025$), practical ($r=-0.238$, $p=0.028$), and the overall score, too ($r=-0.240$, $p=0.027$). **CONCLUSIONS** The Greek version of LyQLI is a reliable tool for assessing the quality of life of patients with lymphedema related to breast cancer.

Key words: Breast cancer, Greek version, Lymphedema, Quality of life, Validation

Βιβλιογραφία

1. FASOI G, BOURAZANI M, PAPTAEODOROU D, VLACHOU E, TOYLIA G, KABA E ET AL. Exploration the quality of life and the related factors in women with recent diagnosis of gynecological cancer, before the surgical treatment, in Greece. *Health Res J* 2020, 6:114–122
2. FERLAY J, COLOMBET M, SOERJOMATARAM I, DYBA T, RANDI G, BETTIO M ET AL. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. *Eur J Cancer* 2018, 103:356–387
3. DEVOOGDT N, VAN KAMPEN M, GERAERTS I, COREMANS T, CHRISTIAENS MR. Lymphoedema Functioning, Disability and Health questionnaire (Lymph-ICF): Reliability and validity. *Phys Ther* 2011, 91:944–957
4. BRAY F, LAVERSANNE M, SUNG H, FERLAY J, SIEGEL RL, SOERJOMATARAM I ET AL. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2024, 74:229–263
5. BASTA MN, WU LC, KANCHWALA SK, SERLETTI JM, TCHOU JC, KOVACH SJ ET AL. Reliable prediction of postmastectomy lymphedema: The Risk Assessment Tool Evaluating Lymphedema. *Am J Surg* 2017, 213:1125–1133.e1
6. PEREIRA ACP, KOIFMAN RJ, BERGMANN A. Incidence and risk factors of lymphedema after breast cancer treatment: 10 years of follow-up. *Breast* 2017, 36:67–73
7. DISIPIOT, RYE S, NEWMAN B, HAYES S. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol* 2013, 14:500–515
8. GILLESPIE T, SAYEGH HE, BRUNELLE CL, DANIELL KM, TAGHIAN AG. Breast cancer-related lymphedema: Risk factors, precautionary measures, and treatments. *Gland Surg* 2018, 7:379–403
9. PRITSCHOW H, SCHUCHHARDT C, VOLLMER A, GÜLTIG O, SEVERIN N, SCHWARZ U ET AL. *Lymphedema management and complete physical decongestive therapy: A manual for treatment*. 2nd ed. WPV, 2010
10. GUYATT GH, FEENY DH, PATRICK DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993, 118:622–629
11. CALAMINUS G, BARR R. Economic evaluation and health-related quality of life. *Pediatr Blood Cancer* 2008, 50(Suppl 5):1112–1115
12. CHEN TH, LI L, KOCHEN MM. A systematic review: How to choose appropriate health-related quality of life (HRQOL) measures in

- routine general practice? *J Zhejiang Univ Sci B* 2005, 6:936–940
13. KLERNÄS P, KRISTJANSON LJ, JOHANSSON K. Assessment of quality of life in lymphedema patients: Validity and reliability of the Swedish version of the Lymphedema Quality of Life Inventory (LQOLI). *Lymphology* 2010, 43:135–145
 14. DEVOOGDT N, CHRISTIAENS MR, GERAERTS I, TRUIJEN S, SMEETS A, LEUNEN K ET AL. Effect of manual lymph drainage in addition to guidelines and exercise therapy on arm lymphoedema related to breast cancer: Randomised controlled trial. *Br Med J* 2011, 343:d5326
 15. CORNELISSEN AJM, KOOL M, KEUTER XHA, HEUTS EM, PIATKOWSKI DE GRZYMALA AA, VAN DER HULST RRWJ ET AL. Quality of life questionnaires in breast cancer-related lymphedema patients: Review of the literature. *Lymphat Res Biol* 2018, 16:134–139
 16. BEATON DE, BOMBARDIER C, GUILLEMIN F, FERRAZ MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000, 25:3186–3191
 17. GUILLEMIN F, BOMBARDIER C, BEATON D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993, 46:1417–1432
 18. KRABBE P. *The measurement of health and health status concepts, methods and applications from a multidisciplinary perspective*. 1st ed. Academic Press, London, 2016
 19. MORGAN PA, FRANKS PJ, MOFFATT CJ. Health-related quality of life with lymphoedema: A review of the literature. *Int Wound J* 2005, 2:47–62
 20. JOHANSSON K, HOLMSTRÖM H, NILSSON I, INGVAR C, ALBERTSSON M, EKDAHL C. Breast cancer patients' experiences of lymphoedema. *Scand J Caring Sci* 2003, 17:35–42
 21. KLERNÄS P, JOHANSSON A, HORSTMANN V, KRISTJANSON LJ, JOHANSSON K. Lymphedema Quality of Life Inventory (LyQLI) – development and investigation of validity and reliability. *Qual Life Res* 2015, 24:427–439
 22. TERWEE CB, BOT SDM, DE BOER MR, VAN DER WINDT DAWM, KNOL DL, DEKKER J ET AL. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2007, 60:34–42
 23. DE VET HCW, TERWEE CB, MOKKINK LB, KNOL DL. *Measurement in medicine: A practical guide*. Cambridge University Press, Cambridge, 2011
 24. ZUTHER JE, NORTON S. *Lymphedema management: The comprehensive guide for practitioners*. 3rd ed. Thieme, Stuttgart-New York, 2013
 25. AUGUSTIN M, BROSS F, FÖLDI E, VANSCHIEDT W, ZSCHOCKE I. Development, validation and clinical use of the FLQA-I, a disease-specific quality of life questionnaire for patients with lymphedema. *Vasa* 2005, 34:31–35
 26. PROVAN D. Body weight and the management of lymphoedema. *Br J Community Nurs* 2019, 24:576–579
 27. McLAUGHLIN S, STALEY A, VICINI F, THIRUCHELVAM P, HUTCHISON N, MENDEZ J ET AL. Considerations for clinicians in the diagnosis, prevention, and treatment of breast cancer-related lymphedema: Recommendations from a multidisciplinary expert ASBrS panel: Part 1: Definitions, assessments, education, and future directions. *Ann Surg Oncol* 2017, 24:2818–2826

Corresponding author:

M. Zografakis Sfakianakis, 78 V. Sbokou street, 713 05 Heraklion, Crete, Greece
e-mail: mzografakis@hmu.gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής ασθενών με λεμφοίδημα (ΕΠΖΛ)
Lymphedema Quality of Life Inventory (LyQLI)

Αυτό το ερωτηματολόγιο εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο το λεμφοίδημα μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της ζωής σας και τις καθημερινές σας δραστηριότητες. Πιθανόν να έχετε βιώσει συμπτώματα πολύ ήπιου λεμφοιδήματος, μέτριου ή σοβαρού. Ενδέχεται να έχετε βιώσει συμπτώματα για μικρή ή για μεγάλη χρονική περίοδο.

Παρακαλώ απαντήστε στις ερωτήσεις που αφορούν στο λεμφοίδημά σας.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από τρία μέρη:

- Σωματικό
- Ψυχοκοινωνικό
- Πρακτικό

Παρακαλώ σκεφθείτε το λεμφοίδημα και την ποιότητα ζωής σας τις προηγούμενες 4 εβδομάδες. Όταν υπάρχουν ερωτήσεις που έχουν σχέση με εποχές, σκεφθείτε σχετικά με τον τελευταίο χρόνο.

Για κάθε ερώτηση, κυκλώστε την απάντηση που ταιριάζει καλύτερα στις εμπειρίες σας.

Προσπαθήστε να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις. Αν μία ερώτηση δεν ταιριάζει με την περίπτωσή σας, παρακαλώ κυκλώστε την απάντηση «Καθόλου».

Πόσο επηρεάζουν αυτές οι εκδηλώσεις την ποιότητα ζωής σας;					
Σωματικές ανησυχίες εξ αιτίας του λεμφοιδήματος					
1	Πόνοι/ενοχλήσεις εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
2	Δυσφορία εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
3	Αίσθημα βάρους εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
4	Καρφίτσες και βελόνες/μούδιασμα εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
5	Αίσθηση καψίματος/ζέστης εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
6	Πρήξιμο/σφίξιμο εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
7	Δερματικά προβλήματα εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
8	Δυσκολία στον ύπνο εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
9	Δυσκολίες στην κίνηση εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
10	Συνεχής αίσθηση της φυσικής παρουσίας του λεμφοιδήματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
11	Αίσθηση έλλειψης δύναμης στην πρησμένη περιοχή του σώματός σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
12	Λοίμωξη (π.χ. κυτταρίτιδα, ερυσίπελας)	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
Ψυχοκοινωνικές ανησυχίες εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας					
13	Αίσθημα εκνευρισμού/ενόχλησης	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
14	Νιώθετε ανησυχία για το κατά πόσο ή όχι το λεμφοίδημα θα επιδεινωθεί;	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
15	Νιώθετε αμηχανία με το λεμφοίδημα/τα συμπτωτικά ενδύματα;	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
16	Αρνητικές αλλαγές στο πώς βλέπετε τον εαυτό σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
17	Αίσθημα απογοήτευσης	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
18	Δεν μπορείτε να κάνετε πράγματα, τα οποία συνηθίζατε να απολαμβάνετε	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
19	Ανησυχείτε σχετικά με το πότε να αναζητήσετε ιατρική βοήθεια	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
20	Είστε σε μόνιμη επαγρύπνηση για την κατάστασή σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
21	Ανησυχείτε για το πώς το λεμφοίδημα επηρεάζει τις υπάρχουσες σχέσεις σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ

Πόσο επηρεάζουν αυτές οι εκδηλώσεις την ποιότητα ζωής σας;					
22	Ανησυχείτε για το πώς το λεμφοίδημα θα μπορούσε να επηρεάσει νέες σχέσεις	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
23	Αρνητικές αλλαγές στα αισθήματά σας για τις στενές σας σχέσεις/σεξουαλικότητά σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
24	Νιώθετε άβολα/αμήχανα όταν συμμετέχετε σε αθλήματα ή χόμπι	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
25	Αισθάνεστε άβολα/αμήχανα όταν συμμετέχετε σε κοινωνικές δραστηριότητες με φίλους και στην εργασία	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
26	Όταν πρέπει να ζητήσετε βοήθεια σε ποικίλες καταστάσεις	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
27	Ανησυχείτε σχετικά με αρνητικές αλλαγές στην εμφάνισή σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
28	Όταν πρέπει να απαντήσετε σε ερωτήσεις για το λεμφοίδημά σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<i>Πρακτικές ανησυχίες εξ αιτίας του λεμφοιδήματός σας</i>					
29	Καθημερινές προσωπικές δραστηριότητες (π.χ. ντύσιμο, χτένισμα, φροντίδα των ποδιών)	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
30	Τυπικές καθημερινές δραστηριότητες (π.χ. εργασίες του σπιτιού, αθλήματα, χόμπι)	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
31	Εργασιακές δραστηριότητες	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
32	Μαθαίνετε να κάνετε τα πράγματα διαφορετικά	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
33	Έχετε λιγότερη ενέργεια για να κάνετε δραστηριότητες (π.χ. προσωπικές, καθημερινές ή εργασιακές)	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
34	Οικονομικά κόστη της διαχείρισης του λεμφοιδήματός μου (π.χ. ρούχα, παπούτσια, θεραπείες, ενδύματα)	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
35	Αναζητείτε λειτουργικά συμπίεστικά ενδύματα (π.χ. κάλτσες, μανίκια, γάντια)	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
36	Να ταξιδεύετε μεγάλες αποστάσεις με αυτοκίνητο, τρένο, αεροπλάνο κ.λπ.	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
37	Να βρείτε ρούχα και παπούτσια που είναι άνετα και ελκυστικά, στο κατάλληλο μέγεθος και τύπο υλικού	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
38	Να νιώθετε περιορισμό στον ζεστό καιρό/στον ήλιο	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
39	Η διαρκής φροντίδα του εαυτού σας που απαιτείται για να σταματήσετε το λεμφοίδημα από το να επιδεινωθεί	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
40	Να βρείτε πληροφορίες για το πώς να διαχειριστείτε το λεμφοίδημά σας	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
41	Να είστε προετοιμασμένες για επείγουσες καταστάσεις (π.χ. να έχετε πάντα ιατρική συνταγή για αντιβιοτικά)	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ
<i>Πρακτικές ανησυχίες εξ αιτίας του λεμφοιδήματος</i>					
42	Σε ό,τι αφορά στο λεμφοίδημά σας, ήταν αυτή μια τυπική χρονική περίοδος 4 εβδομάδων για εσάς;	Ναι		Όχι	
43	Αν απαντήσατε «όχι» στην παραπάνω ερώτηση, ήταν αυτή η περίοδος (σημειώστε ένα)	Πολύ χειρότερη απ' ό,τι συνήθως	Χειρότερη	Καλύτερη	Πολύ καλύτερη
44	Παρακαλώ, σκεφθείτε σχετικά με το πώς το λεμφοίδημά σας επηρέασε τις τελευταίες 4 εβδομάδες και κυκλώστε τον αριθμό που ταιριάζει καλύτερα στην εμπειρία σας με λεμφοίδημα	0 (πολύ άσχημα)	1	2	3 (πολύ καλά)
45	Λαμβάνοντας υπ' όψιν όλες τις πτυχές της ζωής σας, πώς θα περιγράφατε την ποιότητα ζωής σας τις τελευταίες 4 εβδομάδες; Παρακαλώ κυκλώστε τον αριθμό που ταιριάζει καλύτερα στην ποιότητα ζωής σας συνολικά	0 (πολύ άσχημα)	1	2	3 (πολύ καλά)

Σας ευχαριστώ για τον χρόνο που διαθέσατε για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου!

.....