

Joana Filipa Marques Vieira

**Tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo do
instrumento “Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL)”
para o português europeu**

**Projeto elaborado com vista à obtenção
do grau de Mestre em Fisioterapia,
na Especialidade de Saúde da Mulher**

Orientadores: Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves

Professor Doutor Nuno Miguel de Faria Bento Duarte

Fevereiro, 2019

Joana Filipa Marques Vieira

Tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo do instrumento “Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL)” para o português europeu

Projeto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia, na Especialidade de Saúde da Mulher

Orientadores: Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves

Professor Doutor Nuno Miguel de Faria Bento Duarte

Júri:

Presidente: Professora Doutora Maria da Lapa Capacete Rosado

Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão

Vogais: Professor Doutor Rui Soles Gonçalves

Professor Adjunto da Escola Superior de Tecnologias e Saúde de Coimbra

Professor Doutor Rui Dias Costa

Professor Coordenador e Diretor da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Fevereiro, 2019

Resumo

Introdução: O “*Lymphoedema Quality of Life*” (LYMQOL) é um instrumento fiável e válido que avalia especificamente o impacto do linfedema na qualidade de vida dos doentes. **Objetivo:** Proceder ao processo de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo da versão oficial do LYMQOL para a realidade portuguesa. **Métodos:** O processo de tradução e adaptação cultural obedeceu a duas fases principais: *Tradução* - tradução, retroversão, obtenção de uma versão de consenso e análise da qualidade da tradução realizada por dois clínicos; *Validade de conteúdo* – análise de compreensão e aceitação por um painel de 24 indivíduos com linfedema. **Resultados:** Foi obtida equivalência semântica e de conteúdo. Duas traduções e uma retroversão serviram de base à obtenção de uma versão de consenso. Não foram identificados problemas pelos clínicos. Ambas as versões do LYMQOL foram bem aceites pelos doentes, que a consideraram razoavelmente compreensível. O tempo de preenchimento médio foi de $4,42 \pm 0,9$ minutos para o LYMQOL Braço e de $4,67 \pm 1,72$ minutos para o LYMQOL Perna. **Conclusão:** Ambas as versões do LYMQOL foram traduzidas e adaptadas culturalmente à realidade portuguesa, o que deu origem à versão portuguesa final do LYMQOL Braço e LYMQOL Perna, que mostraram ter validade de conteúdo nas amostras utilizadas.

Palavras-chave: *Linfedema, Qualidade de vida relacionada com a saúde, Instrumento de medição, Adaptação cultural e linguística.*

Abstract

Introduction: “*Lymphoedema Quality of Life*” (LYMQOL) is a reliable and validated disease-specific assessment tool to measure the impact of lymphoedema on patients’ lives. **Aim:** Proceed to cross-cultural adaptation and content validation of the official version of LYMQOL for the Portuguese reality. **Methods:** The process of translation and cross-cultural adaptation obeyed two main phases: Translation - translation, retroversion, obtaining a consensus version and analysis of the translation quality performed by two clinicians; Validity of content - comprehension analysis and acceptance by a panel of 24 individuals with lymphoedema. **Results:** Semantic and content equivalence was obtained. Two translations and one retroversion served as the basis to obtain a consensus version. No issues were identified by clinicians. Both versions of the questionnaire were well accepted by patients, who consider it reasonably understandable. The average completion time was $4,42 \pm 0,9$ minutes to LYMQOL Braço and $4,67 \pm 1,72$ minutes to LYMQOL Perna. **Conclusion:** Both versions of LYMQOL were translated and adapted to the Portuguese culture which originated the LYMQOL final Portuguese version – LYMQOL Braço and LYMQOL Perna, which proved to have good content validity in the sample used.

Key-words: *Lymphoedema, Health-related quality of life, Assessment tool, Cross-cultural and linguistic adaptation.*

1 - INTRODUÇÃO

O linfedema é uma condição que pode ser aguda, transitória ou crónica, que se desenvolve quando o sistema linfático é incapaz de remover adequadamente o líquido intersticial, resultando numa acumulação excessiva de fluido (Szuba & Rockson, 1998; International Society of Lymphology (ISL), 2016). O linfedema, pelo menos nos países desenvolvidos, ocorre mais comumente após o tratamento para o cancro (linfedema secundário), enquanto o linfedema causado por parasitas é comum nos países em desenvolvimento (Brantus, 2009).

De acordo com a sua etiologia, o linfedema pode ser classificado em dois grandes grupos, o linfedema primário e o linfedema secundário (Tiwari, Cheng, Button, Myint, Hamilton, 2003; International Lymphoedema Framework, 2006; ISL, 2016).

O linfedema primário é causado por anormalidades genéticas ou doenças originadas nos vasos linfáticos, sendo mais frequentemente causado por malformações tronculares ocorridas nas últimas fases da linfangiogénese, condicionando um amplo espectro de alterações como aplasia, hipoplasia ou hiperplasia dos vasos ou gânglios linfáticos, podendo ou não ser anatomicamente evidentes (Lee, Laredo, Lee, Huh, Neville, 2007; Kerchner, Fleischer, Yosipovitch, 2008; Lawenda, Mondry, Johnstone, 2009; ISL, 2016).

Por sua vez, o linfedema secundário resulta de obstrução ou alterações morfofuncionais do sistema linfático adquiridas na sequência de doenças infecciosas (filariasis), neoplásicas ou inflamatórias, assim como iatrogénicas (secundárias a radioterapia e intervenções cirúrgicas) ou lesões traumáticas (Greene, Slavin, Brorson, 2015; ISL, 2016).

Tendo em conta a incidência e prevalência associadas, o linfedema é um problema de saúde pública que merece maior atenção (Hayes *et al.*, 2008). Segundo Slavin, Greene & Borud (2009), o linfedema é uma patologia que afeta aproximadamente 140 a 250 milhões de indivíduos no mundo. Szuba, Shin, Strauss & Rockson (2003) referem que 10 milhões de pessoas têm linfedemas secundários devido a terapias para o cancro da mama e da zona pélvica. De acordo com Tiwari *et al.* (2003), o linfedema do membro inferior é o mais comum, representando cerca de 80% dos casos, no entanto, existe em outras localizações como no membro superior, face, tronco e área externa genital. Relativamente ao linfedema primário, menos prevalente, estima-se que afete cerca de 1 por cada 6000 a 10.000 nados-vivos (Rockson, 2001).

Apesar de ser bastante prevalente, ainda não estão bem estudadas as suas implicações populacionais, sendo atualmente a sua prevalência subestimada (Szuba & Rockson, 1997; Rockson, 2001; Williams, Franks, Moffatt, 2005; Hoffner *et al.*, 2017). Tal deve-se, em parte, ao problema do diagnóstico pelos profissionais de saúde, fator este que é particularmente relevante no linfedema

(Petlund, 1990, citado por Rockson & Rivera, 2008). A maior parte dos casos de linfedema são diagnosticados na base da história médica e do exame clínico, no entanto, em condições específicas, tais como diagnóstico pouco claro ou necessidade de se obter um prognóstico mais definido, pode ser complementado por exames de imagiologia, como a linfocintigrafia, ou laboratoriais (ISL, 2016).

Vários estudos investigaram a extensão e tipo de sintomas físicos experienciados por indivíduos com linfedema. Ryan *et al.* (2003) chegaram à conclusão que, em indivíduos com linfedema dos membros inferiores, eram descritos vários tipos de dor, incluindo dor aguda, aperto, peso e sensações latejantes. Além dos sintomas específicos dos membros, a fadiga também está associada ao linfedema. O impacto que o linfedema tem na vida diária foi estudado tanto por estudos qualitativos como por quantitativos. Foram relatados como fatores agravantes dos sintomas associados ao linfedema dos membros inferiores, estar na mesma posição (quer sentado, quer em posição ortostática) por longos períodos de tempo, aumento da temperatura ambiente e viagens de longa distância (Beesley, Janda, Eakin, Obermair, Battistutta, 2007; Appollo, 2007).

Estudos anteriores, maioritariamente no campo de investigação do cancro da mama, enfatizam o impacto debilitante que o linfedema pode ter na qualidade de vida (Beaulac, McNair, Scott, LaMorte, Kavanah, 2002; Kwan, Jackson, Weir, Dingee, McGregor, Olivotto, 2002; Bonisson *et al.*, 2017). Os sintomas físicos incluindo dor, sensação de peso e apertos são comuns e têm impacto na capacidade do indivíduo realizar as atividades da vida diária, tais como ir às compras ou fazer exercício (Passik & McDonald, 1998; Armer, 2005). Muitos indivíduos são forçados a modificar roupa de modo a acomodar o membro edemaciado. Além dos sintomas físicos, o desenvolvimento do linfedema pode levar a sofrimento psicológico a longo prazo, e afetar as relações sociais e laborais, estando também associado ao aumento dos níveis de angústia e alterações adversas na imagem corporal e autoestima (Erickson, Pearson, Ganz, Adams, Khan, 2001; Janda, Obermair, Cella, Crandon, Trimmel, 2004; Bergmark, Avall-Lundqvist, Dickman, Henningsohn, Steineck, 2006). Sem tratamento, os sintomas associados ao linfedema podem aumentar de severidade ao longo do tempo (Casley-Smith, 1995; Földi & Földi, 2006, citado por Maree & Beckmann, 2016).

Tem sido associado o impacto negativo sobre a função à deterioração da qualidade de vida em indivíduos com linfedema, sendo muitas vezes subestimado (Beaulac *et al.*, 2002; Keeley, Crooks, Locke, Veigas, Riches, Hilliam, 2010; Deng *et al.*, 2013). Em muitos dos estudos, a severidade objetiva do linfedema dos pacientes é desconhecida, todavia, é claro que os sintomas físicos e alterações da funcionalidade têm influência negativa na qualidade de vida do indivíduo com linfedema (Kwan *et al.*, 2002; Moffatt *et al.*, 2003; Brown *et al.*, 2014).

Para abordar o utente como um ser biopsicossocial, deve-se utilizar medidas de avaliação psicológica e social em simultâneo com a avaliação dos parâmetros fisiológicos, de modo a avaliar o

impacto que o linfedema tem na qualidade de vida do indivíduo (McWayne & Heiney, 2005). Assim sendo, é importante incluir a avaliação da qualidade de vida no indivíduo com linfedema, utilizando para o efeito um questionário como instrumento de medida (Pusic, *et al.*, 2013). A avaliação da qualidade de vida pode ser utilizada para avaliar o impacto do linfedema no indivíduo, podendo também ser utilizada como uma ferramenta clínica prática que influencia a decisão e resultados de tratamento, e em estudos de investigação avaliando a eficácia e custo-eficácia das intervenções (Higginson & Carr, 2001; Keeley, 2008). O apoio psicossocial associado a um programa de avaliação de qualidade de vida deve ser um componente integrante de qualquer tratamento para linfedema (ISL, 2016).

Na literatura recente, têm sido reportados vários instrumentos para a avaliação específica da qualidade de vida em pacientes com linfedema/edema crónico. Para alguns deles, a validação foi publicada, por exemplo o *Upper Limb Lymphedema 27* (ULL-27) para linfedema dos membros superiores (Launois & Alliot, 2000), o *Freiburg Life Quality Assessment in Lymphoedema* (FLQA-L) para linfedema de membros superiores e inferiores (Augustin, Bross, Földi, Vanscheidt, Zschocke, 2005) e o *Lymphoedema Quality of Life* (LYMQOL) para linfedema de membros superiores e inferiores (Keeley *et al.*, 2010), embora ainda não haja validação de nenhum deles para a população portuguesa. Noutros casos, os instrumentos têm sido utilizados em estudos sem que haja uma validação formal, tais como o *Wesley Clinic Lymphoedema Scale* (WCLS) para o linfedema pós-mastectomia (Mirolo *et al.*, 1995) e o *Lymphedema Questionnaire* desenvolvido por Weiss & Spray (2002) para o linfedema periférico.

De entre os questionários específicos, destaca-se o LYMQOL por usar tanto a presença de sintomas como o seu impacto na vida diária, por abranger quatro domínios e por ser um instrumento validado para esta condição específica podendo ser utilizado tanto para a avaliação da condição clínica como para medição de resultados. O LYMQOL é um instrumento que avalia especificamente a qualidade de vida em indivíduos com linfedema dos membros. Foi desenhado para ser de auto-resposta, tendo uma estrutura similar ao *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30* (EORTC QLQ-C30) e foi construído e validado por Keeley *et al.* no idioma inglês, mostrando-se um instrumento fiável e válido na avaliação da qualidade de vida em indivíduos com linfedema (Keeley *et al.*, 2010). O questionário específico para membro superior (LYMQOL Arm), é composto por 21 questões, enquanto que o questionário específico para membro inferior (LYMQOL Leg) apresenta 22 questões. Ambos são constituídos por quatro domínios, sendo eles: sintomas, imagem corporal/aparência, funcionalidade e estado de espírito. Cada item de cada domínio é pontuado de 1 a 4, e o *score* total para cada domínio é obtido calculando a soma de todos os itens e dividindo pelo número de questões respondidas. Se forem respondidos menos

de 50% dos itens, todo o domínio é pontuado como 0. O item “Qualidade de vida geral” é pontuado de 0 a 10. O número de itens por domínio encontram-se resumidos na Tabela 1.

Tabela 1 - Domínios do LYMQOL

	Domínio	Número de itens	Itens
LYMQOL ARM	Funcionalidade	3	1 (a-h), 2, 3
	Aparência	5	4 a 8
	Sintomas	6	9 a 14
	Estado de espírito	6	15 a 20
	Qualidade de vida geral	1	21
LYMQOL LEG	Funcionalidade	3	1 (a-f), 2, 3
	Aparência	7	4 a 10
	Sintomas	5	11 a 15
	Estado de espírito	6	16 a 21
	Qualidade de vida geral	1	22

No estudo de validação para a população inglesa de Keeley *et al.* (2010), foram incluídos novos doentes que se apresentassem na clínica de linfedema em Derby que consentissem a participação e com mais de 18 anos com edema uni ou bilateral dos membros superiores ou inferiores. Foram excluídos indivíduos com malignidade ativa e que estivessem a realizar quimioterapia. A amostra foi constituída por 209 participantes, dos quais 78,7% eram mulheres. A média de idade dos participantes era 58±16,4 anos. O linfedema bilateral dos membros inferiores era o mais frequente, afetando 43,8% dos participantes. Por sua vez, 26,8% dos participantes reportavam edema unilateral do membro superior ou edema unilateral do membro inferior (27,7%), enquanto que 1,5% reportava uma combinação de edema nos membros superiores e membros inferiores (Keeley *et al.*, 2010). Demonstrou-se que o LYMQOL é de fácil compreensão e preenchimento, sendo um instrumento de medição útil na avaliação da resposta ao tratamento e alterações ao longo do tempo nestes indivíduos (Keeley *et al.*, 2010).

Foram realizados estudos de validação do LYMQOL na Holanda (van de Pas, Biemans, Boonen, Viehoff, Neumann, 2015) e no Japão (Yoshizawa, Aoyama, Takeishi, Nakamura, Atogami, 2017) especificamente para o membro inferior, e na Turquia, para o membro superior (Bakar, Tuğral, Ozdemir, Duygu, Uyeturk, 2017), versões essas que também demonstraram elevada fiabilidade e validade.

O estudo de validação para a população holandesa de van de Pas *et al.* (2015) teve como critérios de inclusão: indivíduos com idade superior a 18 anos, com linfedema dos membros inferiores crónico e estável, podendo ser primário ou secundário e uni ou bilateral. Os doentes eram excluídos se tivessem comorbilidades que pudessem induzir o edema (como lipedema, obesidade, falência cardíaca ou hepática ou doença vascular crónica). Eram também excluídos doentes com pouca compreensão da língua Holandesa. O estudo foi constituído por 76 participantes, dos quais quase 70% eram mulheres. A idade média dos participantes era 60±15,6 anos, para um mínimo de 19 e um

máximo de 92 anos. A maioria dos doentes tinha linfedema secundário, com edema bilateral dos membros inferiores. Quanto à duração do linfedema em anos, 19,4% tinham linfedema há 0-5 anos, 22,4% tinham tido início do linfedema há 5-10 anos, 28,4% há 10-20 anos e 29,9% tinham linfedema há mais de 20 anos. Grande parte dos participantes utilizavam meias de compressão à data do estudo (van de Pas *et al.*, 2015).

Yoshizawa *et al.* (2017) incluíram no seu estudo de validação do LYMQOL para a população japonesa indivíduos com idade superior a 20 anos, com cancro ginecológico e que consentissem participar no estudo. Eram excluídos indivíduos que tivessem malignidade ativa e que estivessem a realizar quimioterapia e radioterapia. O estudo foi constituído por 211 participantes, com uma idade média de $59,53 \pm 13,08$ anos. O Índice de Massa Corporal (IMC) médio foi de $22,74 \pm 3,61$ kg/m². Todos os participantes foram estratificados segundo os estadios de severidade do ISL: 16,6% dos participantes estavam no estadio 1, 24,4% no estadio 2a, 29,9% no estadio 2b e 13,3% no estadio 3.

O estudo de validação do LYMQOL para a população turca de Bakar *et al.* (2017) incluiu indivíduos com linfedema relacionado ao cancro da mama, com mais de 18 anos, que pudessem ler, falar e perceber turco e cuja participação fosse voluntária. Foram excluídos do estudo doentes com infeção aguda, linfangite, recorrência de cancro da mama, que estivessem a realizar quimioterapia, radioterapia e que tivessem histórico de trauma, trombose ou feridas abertas no membro superior afetado. Participaram neste estudo 65 indivíduos, com uma média de idade de $50,6 \pm 12,45$ anos, dos quais 49 (75,4%) dos participantes tinham linfedema unilateral do membro superior. O IMC médio foi de $27,82 \pm 5,79$ kg/m². A duração média do linfedema em anos foi de $4,32 \pm 3,06$ anos. O tempo médio de preenchimento do questionário foi de 5,0 minutos (Bakar *et al.*, 2017).

A obtenção de uma versão portuguesa do LYMQOL assume significativa relevância pela importância da utilização de questionários específicos para a condição em estudo, pois com a avaliação específica da qualidade de vida, o profissional conseguirá mensurar o impacto do linfedema, bem como medir os resultados da intervenção da fisioterapia em relação à qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos utentes com linfedema (Keeley *et al.*, 2010). Uma vez que ainda não existem instrumentos de medida adaptados e validados à população portuguesa que relacionem o linfedema e o seu impacto na qualidade de vida dos indivíduos, este estudo torna-se relevante pois permitirá, no futuro, a realização de estudos que poderão proporcionar uma melhor caracterização desta patologia, confirmar a efetividade de algumas técnicas e definir novas estratégias de tratamento.

O presente estudo tem como objetivo descrever o processo de tradução, adaptação cultural e validação de conteúdo da versão oficial do instrumento “*Lymphoedema Quality of Life*” para

português e para a realidade portuguesa. Os objetivos específicos são obter uma versão portuguesa equivalente à versão original em termos semânticos e de conteúdo.

2 - METODOLOGIA

Realizou-se um estudo metodológico com o propósito de traduzir, adaptar culturalmente e fazer a validação de conteúdo do instrumento “*Lymphoedema Quality of Life*” para a realidade portuguesa, no âmbito do Mestrado em Fisioterapia (8.^a edição) – Ramo de Especialização: Saúde da Mulher na Escola Superior de Saúde do Alcoitão, com o apoio do Centro de Estudo de Investigação em Saúde na Universidade de Coimbra (CEISUC).

Mediante permissão expressa do autor do instrumento “*Lymphoedema Quality of Life*”, o documento foi traduzido, adaptado culturalmente e o seu conteúdo foi validado para o português europeu (PE).

Considera-se como questão orientadora: “A versão em português europeu do instrumento “*Lymphoedema Quality of Life*” obtida neste estudo será equivalente à versão original, em termos semânticos e na validade de conteúdo?”.

Para ser obtida a versão portuguesa final do instrumento de avaliação foi necessário seguir um processo de tradução e adaptação cultural para o português europeu e posteriormente sua validação de conteúdo. A tradução do instrumento “LYMQOL” em inglês para o português europeu foi realizada através do CEISUC, com base no método sequencial proposto por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) e Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz (2000), cumprindo duas fases principais: *1ª Fase – Processo de Tradução*: Consistiu na tradução, retroversão, obtenção de uma versão de consenso e análise da qualidade da tradução realizada por dois clínicos especializados na área;

2ª Fase – Processo de verificação da Validação de conteúdo: Consistiu na análise de compreensão e aceitação por um painel de 24 indivíduos com linfedema.

Fase de Tradução

Tradução

O CEISUC disponibilizou dois tradutores portugueses independentes que dominam a língua inglesa, tendo cada um elaborado uma versão do LYMQOL na língua portuguesa (tradução 1 e 2). As divergências existentes entre as duas traduções foram resolvidas num primeiro painel de consenso realizado pelos Investigadores do CEISUC com a autora, para completar a primeira versão preliminar.

Retroversão

A primeira versão do LYMQOL em português foi sujeita a uma retroversão para a língua de origem (inglês) por um tradutor que tinha como língua materna o inglês. Consequentemente, foi

realizado o segundo painel de equivalência semântica, a partir da comparação da retroversão com a versão original, de modo a obter a segunda versão de consenso do LYMQOL.

Qualidade da Tradução

A segunda versão do LYMQOL em português foi analisada por dois clínicos com experiência na área do linfedema (médica de cirurgia plástica e reconstrutiva e fisioterapeuta), com o objetivo de avaliar a qualidade da tradução produzida. Após a obtenção das duas análises, em reunião de consenso realizou-se o terceiro painel de equivalência semântica, no sentido de se obter a terceira versão de consenso do LYMQOL em português.

Validade de Conteúdo

Esta fase pretendeu aferir a validade de conteúdo da versão portuguesa do LYMQOL, tendo como objetivos determinar o grau de compreensão, clareza da linguagem e relevância cultural do questionário, para inferir acerca das alterações necessárias a cada item que compõe o LYMQOL. Isto permitiu a construção de uma versão do questionário clara e aceitável para a população portuguesa.

Tomando como referência os critérios de inclusão e exclusão utilizados noutros estudos (Keeley *et al.*, 2010; van de Pas *et al.*, 2015; Bakar *et al.*, 2017; Yoshizawa *et al.*, 2017), a amostra para o teste de compreensão e aceitação foi constituída por 24 indivíduos adultos com linfedema, dos quais 12 responderam ao LYMQOL Braço e os restantes 12 responderam ao LYMQOL Perna. Foram incluídos no estudo indivíduos com idade superior a 18 anos, que apresentavam linfedema uni ou bilateral dos membros superiores ou inferiores, com capacidade para ler, falar e compreender Português e que assinassem o consentimento informado, após leitura do termo explicativo do estudo. Foram excluídos do estudo indivíduos que se encontrassem a realizar quimioterapia, tivessem malignidade ativa, tivessem problemas cognitivos e problemas do foro reumatológico.

Para melhor caracterização da amostra, os doentes foram também solicitados a facultar alguns dados sociodemográficos e clínicos, tais como idade, estado civil, profissão, grau de escolaridade, peso, altura, membro dominante, tipo de linfedema, localização do linfedema, terapias realizadas, início do linfedema e comportamento do mesmo ao longo do dia.

O projeto de investigação foi submetido ao Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE (IPOLFG), recebendo o número de referência UIC-1187, para que fosse possível fazer recolha de dados no local. Após receber autorização por parte do Conselho de Investigação, da Comissão de Ética e da Unidade de Investigação Clínica do IPOLFG, iniciou-se a recolha de dados.

Os 24 sujeitos que colaboraram neste processo de avaliação da validade de conteúdo foram entrevistados entre os dias 16 de Maio e 01 de Junho de 2018, no IPOLFG e através da Associação Nacional de Doentes Linfáticos.

Durante as entrevistas foi ainda verificado o tempo médio para preenchimento do questionário e para realização da entrevista.

3- RESULTADOS

Fase de Tradução

Tradução do LYMQOL Arm

Da análise das equivalências de significado da tradução do LYMQOL ARM - *Lymphoedema Quality of Life Tool*, resultaram os consensos que a seguir se descrevem.

- Título: "**Instrumento LYMQOL BRAÇO de Qualidade de Vida em Linfoedema**" como equivalente semântico de "**LYMQOL ARM - *Lymphoedema Quality of Life Tool***".
- Nota prévia: Inicia-se o questionário com a afirmação: "**Este questionário foi desenhado e validado para medir a qualidade de vida de pacientes com edema crónico/linfoedema de um ou de ambos os braços.**" como equivalente semântico de "**This questionnaire has been designed and validated for patients with chronic oedema/ lymphoedema of one or both arms to measure quality of life.**".
- Instruções: "**Marque, por favor, a resposta que melhor descreve como se sente relativamente a cada uma das perguntas.**" como equivalente semântico de "**Please tick the box that best describes how you feel about each of the questions.**".
- Elementos identificativos: Foi decidido eliminar os elementos identificativos, uma vez que essas informações deverão fazer parte do processo clínico.
- Na versão original do LYMQOL as questões estão assinaladas com a sigla "**Q**" de "**question**", pelo que o equivalente semântico será "**P**" de "**Pergunta**".
- Como opções de resposta optou-se por "**Nada**"; "**Um pouco**"; "**Bastante**"; "**Muito**" como equivalente semântico de "**Not at all**"; "**A little**"; "**Quite a bit**" e "**A lot**", respetivamente. Estas expressões representam de uma forma mais correta as respostas pretendidas relativamente a cada acontecimento.
- P1: "**Sente que o braço inchado afeta as seguintes atividades da vida diária? Se algum dos itens não se aplicar ao seu caso, por favor, assinale na coluna N/A.**" como equivalente semântico de "**How much does your swollen arm affect the following daily activities? If any of the items are not applicable to you, please write N/A in the relevant answer box(es).**".
 - a) "**exercer a sua profissão**" como equivalente semântico de "**occupation**".

- b) **“tarefas domésticas”** como equivalente semântico de **“housework”**.
- c) **“pentear-se”** como equivalente semântico de **“combing hair”**.
- d) **“vestir-se”** como equivalente semântico de **“dressing”**.
- e) **“escrever”** como equivalente semântico de **“writing”**.
- f) **“comer”** como equivalente semântico de **“eating”**.
- g) **“lavar-se”** como equivalente semântico de **“washing”**.
- h) **“lavar os dentes”** como equivalente semântico de **“cleaning teeth”**.

- P2: **“Sente que o braço inchado afeta as suas atividades de tempos livres/vida social? Por favor, dê exemplos”** como equivalente semântico de **“How much does it affect your leisure activities/social life? Please give examples of this”**.
- P3: **“Sente que tem de depender de outras pessoas?”** como equivalente semântico de **“How much do you have to depend on other people?”**.
- P4: **“Sente que o inchaço afeta a sua aparência física?”** como equivalente semântico de **“How much do you feel the swelling affects your appearance?”**.
- P5: **“Sente dificuldade em encontrar roupas que lhe sirvam?”** como equivalente semântico de **“How much difficulty do you have finding clothes to fit?”**.
- P6: **“Sente dificuldade em encontrar as roupas que gostaria de vestir?”** como equivalente semântico de **“How much difficulty do you have finding clothes you would like to wear?”**.
- P7: **“Sente que o inchaço afeta a ideia que tem de si?”** como equivalente semântico de **“Does the swelling affect how you feel about yourself?”**.
- P8: **“Sente que o inchaço afeta a sua relação com outras pessoas?”** como equivalente semântico de **“Does it affect your relationships with other people?”**.
- P9: **“O seu braço inchado causa-lhe dor?”** como equivalente semântico de **“Does your lymphoedema cause you pain?”**.
- P10: **“Sente alguma dormência no seu braço inchado?”** como equivalente semântico de **“Do you have any numbness in your swollen arm?”**.
- P11: **“Sente picadas ou formigueiro no seu braço inchado?”** como equivalente semântico de **“Do you have any feelings of “pins & needles” or tingling in your swollen arm?”**.
- P12: **“Sente o seu braço inchado fraco?”** como equivalente semântico de **“Does your swollen arm feel weak?”**.
- P13: **“Sente o seu braço inchado pesado?”** como equivalente semântico de **“Does your swollen arm feel heavy?”**.
- P14: **“Sente-se cansado/a?”** como equivalente semântico de **“Do you feel tired?”**.
- **“Durante a última semana...”** como equivalente semântico de **“In the past week...”**

- As questões 15-20 da versão original do LYMQOL foram reproduzidas, com a devida autorização, do EORTC, pelo que se optou por utilizar a versão portuguesa destas questões como equivalente semântico.
- P15: “**Teve dificuldade em dormir?**” como equivalente semântico de “**Have you had trouble sleeping?**”.
- P16: “**Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?**” como equivalente semântico de “**Have you had difficulty concentrating on things, e.g. reading?**”.
- P17: “**Sentiu-se tenso/a?**” como equivalente semântico de “**Have you felt tense?**”.
- P18: “**Teve preocupações?**” como equivalente semântico de “**Have you felt worried?**”.
- P19: “**Sentiu-se irritável?**” como equivalente semântico de “**Have you felt irritable?**”.
- P20: “**Sentiu-se deprimido/a?**” como equivalente semântico de “**Have you felt depressed?**”.
- P21: “**Em geral, como classificaria a sua atual qualidade de vida? Escolha um valor na seguinte escala**” como equivalente semântico de “**Overall, how would you rate your quality of life at present? Please mark your score on the following scale**”.
- Como opções de resposta optou-se por “**Péssima**” e “**Ótima**” como equivalente semântico de “**Poor**” e “**Excellent**”, respetivamente. Apesar de não serem estas as sugestões dos tradutores, são as opções do EORTC para a mesma pergunta, pelo que optámos por traduzir em conformidade com o mesmo.
- “**Obrigado por ter preenchido este questionário**” como equivalente semântico de “**Thank you for completing this form**”.

Tradução do LYMQOL Leg

Da análise das equivalências de significado da tradução do LYMQOL LEG - *Lymphoedema Quality of Life Tool*, resultaram os consensos que a seguir se descrevem.

- Título: “**Instrumento LYMQOL PERNA de Qualidade de Vida em Linfoedema**” como equivalente semântico de “**LYMQOL LEG - Lymphoedema Quality of Life Tool**”.
- Nota prévia: Inicia-se o questionário com a afirmação: “**Este questionário foi desenhado e validado para medir a qualidade de vida de pacientes com edema crónico/linfoedema de uma ou de ambas as pernas.**” como equivalente semântico de “**This questionnaire has been designed and validated for patients with chronic oedema/ lymphoedema of one or both legs to measure quality of life.**”.
- Instruções: “**Marque, por favor, a resposta que melhor descreve como se sente relativamente a cada uma das perguntas.**” como equivalente semântico de “**Please tick the box that best describes how you feel about each of the questions.**”

- Elementos identificativos: Foi decidido eliminar os elementos identificativos, uma vez que essas informações deverão fazer parte do processo clínico.
- Na versão original do LYMQOL as questões estão assinaladas com a sigla “Q” de “question”, pelo que o equivalente semântico será “P” de “Pergunta”.
- Como opções de resposta optou-se por “Nada”; “Um pouco”; “Bastante”; “Muito” como equivalente semântico de “Not at all”; “A little”; “Quite a bit” e “A lot”, respetivamente. Estas expressões representam de uma forma mais correta as respostas pretendidas relativamente a cada acontecimento.
- P1: “**Sente que a perna inchada afeta as seguintes atividades da vida diária? Se algum dos itens não se aplicar ao seu caso, por favor, assinale na coluna N/A.**” como equivalente semântico de “**How much does your swollen leg affect the following daily activities? If any of the items are not applicable to you, please write N/A in the relevant answer box(es).**”
 - a) “o seu andar” como equivalente semântico de “your walking”.
 - b) “a sua capacidade de se curvar, p.ex. para apertar os sapatos ou cortar as unhas dos pés” como equivalente semântico de “your ability to bend, e.g. to tie shoelaces or cut toenails”.
 - c) “a sua capacidade de estar em pé” como equivalente semântico de “your ability to stand”.
 - d) “a sua capacidade de se levantar de uma cadeira” como equivalente semântico de “your ability to get up from a chair”.
 - e) “exercer a sua profissão” como equivalente semântico de “your occupation”.
 - f) “a sua capacidade de fazer as tarefas domésticas” como equivalente semântico de “your ability to do housework”.
- P2: “**Sente que a perna inchada afeta as suas atividades de tempos livres/vida social? Por favor, dê exemplos**” como equivalente semântico de “**How much does it affect your leisure activities/social life? Please give examples of this**”.
- P3: “**Sente que tem de depender de outras pessoas?**” como equivalente semântico de “**How much do you have to depend on other people?**”.
- P4: “**Sente que o inchaço afeta a sua aparência física?**” como equivalente semântico de “**How much do you feel the swelling affects your appearance?**”.
- P5: “**Sente dificuldade em encontrar roupas que lhe sirvam?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes to fit?**”.
- P6: “**Sente dificuldade em encontrar as roupas que gostaria de vestir?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes you would like to wear?**”.

- P7: “**Tem dificuldade em encontrar sapatos que lhe sirvam?**” como equivalente semântico de “**Do you have difficulty finding shoes to fit?**”.
- P8: “**Tem dificuldade em encontrar meias/collants que lhe sirvam?**” como equivalente semântico de “**Do you have difficulty finding socks/tights/stockings to fit?**”, apesar de *collants* ser um estrangeirismo, optou-se por essa tradução por ser de mais fácil compreensão.
- P9: “**Sente que o inchaço afeta a ideia que tem de si?**” como equivalente semântico de “**Does the swelling affect how you feel about yourself?**”.
- P10: “**Sente que o inchaço afeta a sua relação com outras pessoas?**” como equivalente semântico de “**Does it affect your relationships with other people?**”.
- P11: “**A sua perna inchada causa-lhe dor?**” como equivalente semântico de “**Does your lymphoedema cause you pain?**”.
- P12: “**Sente alguma dormência na sua perna inchada?**” como equivalente semântico de “**Do you have any numbness in your swollen leg?**”.
- P13: “**Sente picadas ou formigueiro na sua perna inchada?**” como equivalente semântico de “**Do you have any feelings of “pins & needles” or tingling in your swollen leg?**”.
- P14: “**Sente a sua perna inchada fraca?**” como equivalente semântico de “**Does your swollen leg feel weak?**”.
- P15: “**Sente a sua perna inchada pesada?**” como equivalente semântico de “**Does your swollen leg feel heavy?**”.
- “**Durante a última semana...**” como equivalente semântico de “**In the past week...**”.
- As questões 16-21 da versão original do LYMQOL foram reproduzidas, com a devida autorização, do EORTC, pelo que se optou por utilizar a versão portuguesa destas questões como equivalente semântico.
- P16: “**Teve dificuldade em dormir?**” como equivalente semântico de “**Have you had trouble sleeping?**”.
- P17: “**Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?**” como equivalente semântico de “**Have you had difficulty concentrating on things, e.g. reading?**”.
- P18: “**Sentiu-se tenso/a?**” como equivalente semântico de “**Have you felt tense?**”.
- P19: “**Teve preocupações?**” como equivalente semântico de “**Have you felt worried?**”.
- P20: “**Sentiu-se irritável?**” como equivalente semântico de “**Have you felt irritable?**”.
- P21: “**Sentiu-se deprimido/a?**” como equivalente semântico de “**Have you felt depressed?**”.
- P22: “**Em geral, como classificaria a sua atual qualidade de vida? Escolha um valor na seguinte escala**” como equivalente semântico de “**Overall, how would you rate your quality of life at present? Please mark your score on the following scale**”.

- Como opções de resposta optou-se por “**Péssima**” e “**Ótima**” como equivalente semântico de “**Poor**” e “**Excellent**”, respetivamente. Apesar de não serem estas as sugestões dos tradutores, são as opções do EORTC para a mesma pergunta, pelo que optámos por traduzir em conformidade com o mesmo.
- “**Obrigado por ter preenchido este questionário**” como equivalente semântico de “**Thank you for completing this form**”.

Retroversão

Retroversão do LYMQOL Arm

A segunda versão de consenso do LYMQOL ARM - *Lymphoedema Quality of Life Tool*, resultou dos seguintes consensos:

- Título: Foi decidido que o título a utilizar seria o constante na 1ª versão de consenso: “**Instrumento LYMQOL BRAÇO de Qualidade de Vida em Linfoedema**” como equivalente semântico de “**LYMQOL ARM - Lymphoedema Quality of Life Tool**”. Foi decidido que o questionário da 1ª versão de consenso seria mantido, quase na sua totalidade, havendo apenas algumas alterações que serão descritas seguidamente.
- P4: Na 1ª versão de consenso tinha-se apresentado a pergunta 4 “**Sente que o inchaço afeta a sua aparência física?**” como equivalente semântico de “**How much do you feel the swelling affects your appearance?**”, no entanto, na presente reunião concluiu-se que deveria colocar-se “**Sente que o inchaço afeta a sua aparência?**” como equivalente semântico de “**How much do you feel the swelling affects your appearance**”, uma vez que a aparência é física, sendo desnecessário o pleonasma.
- P5 e P6: “**Sente dificuldade em encontrar roupas que lhe sirvam?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes to fit?**” e “**Sente dificuldade em encontrar as roupas que gostaria de vestir?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes you would like to wear?**”.
Nos presentes itens optou-se apenas por utilizar o singular “roupa” por ser mais communmente utilizado na língua portuguesa. Assim, colocou-se “**Sente dificuldade em encontrar roupa que lhe sirva?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes to fit?**” e “**Sente dificuldade em encontrar roupa que gostaria de vestir?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes you would like to wear?**”.
- P9: “**O seu braço inchado causa-lhe dor?**” como equivalente semântico de “**Does your lymphoedema cause you pain?**”.

Optou-se por acrescentar “linfoedema” por constar da tradução original, ficando “**O seu braço inchado/linfoedema causa-lhe dor?**” como equivalente semântico de “**Does your lymphoedema cause you pain?**”.

Retroversão do LYMQOL Leg

A segunda versão de consenso do LYMQOL LEG - *Lymphoedema Quality of Life Tool*, resultou dos seguintes consensos:

- Título: Foi decidido que o título a utilizar seria o constante na 1ª versão de consenso: “**Instrumento LYMQOL PERNA de Qualidade de Vida em Linfoedema**” como equivalente semântico de “**LYMQOL LEG - Lymphoedema Quality of Life Tool**”.

Foi decidido que o questionário da 1ª versão de consenso seria mantido, quase na sua totalidade, havendo apenas algumas alterações que serão descritas seguidamente.

- P4: Na 1ª versão de consenso tinha-se apresentado a pergunta 4 “**Sente que o inchaço afeta a sua aparência física?**” como equivalente semântico de “**How much do you feel the swelling affects your appearance?**”, no entanto, na presente reunião concluiu-se que deveria colocar-se “**Sente que o inchaço afeta a sua aparência?**” como equivalente semântico de “**How much do you feel the swelling affects your appearance**”, uma vez que a aparência é física, sendo desnecessário o pleonasma.
- P5 e P6: “**Sente dificuldade em encontrar roupas que lhe sirvam?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes to fit?**” e “**Sente dificuldade em encontrar as roupas que gostaria de vestir?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes you would like to wear?**”.

Nos presentes itens optou-se apenas por utilizar o singular “roupa” por ser mais communmente utilizado na língua portuguesa. Assim, colocou-se “**Sente dificuldade em encontrar roupa que lhe sirva?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes to fit?**” e “**Sente dificuldade em encontrar roupa que gostaria de vestir?**” como equivalente semântico de “**How much difficulty do you have finding clothes you would like to wear?**”.

- P11: “**A sua perna inchada causa-lhe dor?**” como equivalente semântico de “**Does your lymphoedema cause you pain?**”.

Optou-se por acrescentar “linfoedema” por constar da tradução original, ficando “**A sua perna inchada/linfoedema causa-lhe dor?**” como equivalente semântico de “**Does your lymphoedema cause you pain?**”.

Qualidade da Tradução

Qualidade da Tradução do LYMQOL Arm

Com base nas análises dos clínicos do LYMQOL ARM - *Lymphoedema Quality of Life Tool*, o terceiro painel de equivalência semântica obteve os seguintes consensos:

- Título: Como sugerido pelos revisores, foi alterada a estrutura do título, ficando **LYMQOL Braço - Instrumento de Qualidade de Vida no Linfedema**, de forma a facilitar a compreensão do objetivo do instrumento de medida.
- Tal como sugerido por um dos clínicos, optou-se por substituir “**linfoedema**” por “**linfedema**”, uma vez que é a tradução correta para português de Portugal.
- Instruções: A partir da sugestão de um dos clínicos, optou-se por substituir a palavra “**desenhado**” por “**construído**” e “**pacientes**” por “**doentes**”, por serem terminologias mais corretas.
- P1: Tal como sugerido por um dos clínicos, optou-se por substituir “**itens**” por “**pontos**”, uma vez que é uma palavra mais familiar.
- P4, P7 e P8: Um dos clínicos sugeriu alterar a expressão “**inchaço**” por “**inchaço do braço**”, de modo a facilitar a compreensão.
- P9: Optou-se por fazer a pergunta diretamente “**Tem dor no seu braço inchado/linfedema?**” em vez de “**O seu braço inchado/linfedema causa-lhe dor?**”.
- P12: A partir da sugestão de um dos clínicos, optou-se por alterar a frase “**Sente o seu braço inchado fraco?**”, substituindo por “**Sente fraqueza no seu braço inchado?**”.
- P21: Tal como sugerido por um dos clínicos, alterou-se a estrutura da frase “**Em geral, como classificaria a sua atual qualidade de vida?**”, ficando “**Como classificaria, em geral, a sua atual qualidade de vida?**”, facilitando assim a leitura e a compreensão.

Qualidade da Tradução do LYMQOL Leg

Com base nas análises dos clínicos do LYMQOL LEG - *Lymphoedema Quality of Life Tool*, o terceiro painel de equivalência semântica obteve os seguintes consensos:

- Título: Como sugerido pelos revisores, foi alterada a estrutura do título, ficando **LYMQOL Perna - Instrumento de Qualidade de Vida no Linfedema**, de forma a facilitar a compreensão do objetivo do instrumento de medida.
- Tal como sugerido por um dos clínicos, optou-se por substituir “**linfoedema**” por “**linfedema**”, uma vez que é a tradução correta para português de Portugal.
- Instruções: A partir da sugestão de um dos clínicos, optou-se por substituir a palavra “**desenhado**” por “**construído**” e “**pacientes**” por “**doentes**”, por serem terminologias mais corretas.

- P1: Tal como sugerido por um dos clínicos, optou-se por substituir “**itens**” por “**pontos**”, uma vez que é uma palavra mais familiar. Optou-se também por retirar os pronomes possessivos dos pontos listados, ficando apenas o substantivo, de forma a tornar a a pergunta mais direta.
- P4, P9 e P10: Um dos clínicos sugeriu alterar a expressão “**inchaço**” por “**inchaço da perna**”, de modo a facilitar a compreensão.
- P11: Optou-se por fazer a pergunta diretamente “**Tem dor na sua perna inchada/linfedema?**” em vez de “**A sua perna inchada/linfedema causa-lhe dor?**”.
- P14: A partir da sugestão de um dos clínicos, optou-se por alterar a frase “**Sente a sua perna inchada fraca?**”, substituindo por “**Sente fraqueza na sua perna inchada?**”.
- P12, P13, P14 e P15: Um dos clínicos sugeriu alterar a expressão “**na sua perna inchada**” para “**na(s) sua(s) pern(a)s inchad(a)s**”, uma vez que muito doentes apresentam edema bilateral.
- P22: Tal como sugerido por um dos clínicos, alterou-se a estrutura da frase “**Em geral, como classificaria a sua atual qualidade de vida?**”, ficando “**Como classificaria, em geral, a sua atual qualidade de vida?**”, facilitando assim a leitura e a compreensão.

Depois desta análise obteve-se a terceira versão de consenso.

Fase de Validação de Conteúdo

Compreensão e Aceitação LYMQOL Braço

A tabela seguinte apresenta as características dos 12 sujeitos que fizeram parte do painel para análise de equivalência de conteúdo do LYMQOL Braço (Tabela 2).

Tabela 2 - Características dos doentes (n = 12)

Variáveis	Dados
Idade (anos)	60,42±11,8 (33-73)
Género	
Masculino	0 (0)
Feminino	12 (100)
Índice de Massa Corporal (kg/m²)	26,29±4,29 (19,96-37,17)
Estado Civil	
Solteiro/a	1 (8,3)
Casado/a	7 (58,3)
Divorciado/a	2 (16,7)
Viúvo/a	2 (16,7)
Habilitações Literárias	
Sabe ler/escrever	2 (16,7)
Ensino Básico	3 (25)
Ensino Secundário	5 (41,7)
Ensino Superior	2 (16,7)
Profissão	
Responsável por lar 3ª idade	1 (8,3)

Auxiliar de geriatria	1 (8,3)
Enfermeira	1 (8,3)
Oficial de justiça	1 (8,3)
Reformada	7 (58,3)
Desempregada	1 (8,3)
Membro dominante	
Membro superior direito	12 (100)
Membro superior esquerdo	0 (0)
Localização do linfedema	
Membro superior direito	6 (50)
Membro superior esquerdo	6 (50)
Tipo de linfedema	
Primário	3 (25)
Secundário	9 (75)
Terapias realizadas	
Cirurgia, radioterapia e quimioterapia	6 (50)
Cirurgia, radioterapia, quimioterapia e hormonoterapia	3 (25)
Nenhuma	3 (25)
Início do linfedema (anos)	9,53±9,37(0,33-30)
Comportamento do linfedema	
Constante	6 (50)
Pior de manhã	1 (8,3)
Pior ao fim do dia	5 (41,7)

Variáveis quantitativas: médio ± desvio-padrão (mín - máx)

Variáveis categóricas: frequência (percentagem)

A duração média do tempo de preenchimento foi de 4,42 minutos sendo o mínimo 3,0 e o máximo 6,0 minutos. A duração média do tempo das entrevistas foi de 11,42 minutos, para um mínimo de 10,0 e um máximo de 13,0 minutos (Tabela 3).

Tabela 3 - Tempo de preenchimento e da entrevista

Variáveis	Dados
Tempo de preenchimento (min)	4,42±0,9 (3-6)
Tempo de entrevista (min)	11,42±1,24 (10-13)

Variáveis quantitativas: médio ± desvio-padrão (mín - máx)

Quanto à análise global do instrumento, e no que se refere à clareza, compreensão e adequação a cada indivíduo e à sua situação em particular, resultou o consenso de que o questionário é breve, de fácil e rápida resposta, compreensível, útil e adequado à população a que se dirige. Acresce que, foi igualmente unânime a opinião de que a linguagem utilizada é simples, clara e coloquial.

Da sua análise individual de cada pergunta e respetivas respostas relativamente à facilidade/dificuldade na compreensão dos termos usados, das instruções fornecidas, das questões e respetivas opções de resposta, bem como das alternativas propostas pelos entrevistados, sempre que identificada a existência de qualquer problema, verificou-se que:

Na pergunta 1 “*Sente que o braço inchado afeta as seguintes atividades da vida diária? Se algum dos pontos não se aplicar ao seu caso, por favor assinale na coluna N/A.*”, duas das

participantes sentiram dificuldade em perceber o significado de N/A. No entanto, em consenso, optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que é referido na pergunta que essa opção deve ser assinalada caso o ponto não seja aplicável.

Nas perguntas 10 “*Sente alguma dormência no seu braço inchado?*” e 11 “*Sente picadas ou formigueiro no seu braço inchado?*”, três das participantes referiram que sentiam formigueiro e dormência na mão e dedos e não no braço, não sabendo ao certo como responder à questão. Assim, sugeriram acrescentar às perguntas as palavras “mãos” e “dedos”, de forma a ser mais abrangente. Optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Uma das participantes teve dificuldade em perceber se as questões P15 a P20 eram relacionadas ao linfedema. Sugeriu que a frase introdutória fosse alterada para “Durante a última semana, devido ao linfedema...”. Todavia, em consenso, optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Compreensão e Aceitação LYMQOL Perna

A tabela seguinte (Tabela 4) apresenta as características dos 12 indivíduos que fizeram parte do painel do teste de compreensibilidade do LYMQOL Perna.

Tabela 4 - Características dos doentes (n = 12)

Variáveis	Dados
Idade (anos)	45,08±15,49 (23-67)
Género	
Masculino	5 (41,7)
Feminino	7 (58,3)
Índice de Massa Corporal (kg/m²)	28,51±5,29 (19,53-37,66)
Estado Civil	
Solteiro/a	6 (50)
Casado/a	4 (33,3)
Divorciado/a	1 (8,3)
Viúvo/a	1 (8,3)
Habilitações Literárias	
Ensino Básico	3 (25)
Ensino Secundário	5 (41,7)
Ensino Superior	4 (33,3)
Profissão	
Médico	1 (8,3)
Professora	1 (8,3)
Técnica superior de organização e gestão	1 (8,3)
Cabeleireira	1 (8,3)
Operador de call center	1 (8,3)
Cozinheiro	1 (8,3)
Administrativo/a	3 (25)

Reformado/a	3 (25)
Membro dominante	
Membro inferior direito	9 (75)
Membro inferior esquerdo	3 (25)
Localização do linfedema	
Membro inferior direito	3 (25)
Membro inferior esquerdo	2 (16,7)
Membros inferiores (bilateral)	7 (58,3)
Tipo de linfedema	
Primário	8 (66,7)
Secundário	4 (33,3)
Terapias realizadas	
Cirurgia	1 (8,3)
Cirurgia e radioterapia	1 (8,3)
Cirurgia e quimioterapia	1 (8,3)
Cirurgia, radioterapia e quimioterapia	1 (8,3)
Nenhuma	8 (66,7)
Início do linfedema (anos)	20,51±18,88 (0,17-52)
Comportamento do linfedema	
Constante	4 (33,3)
Pior ao fim do dia	8 (66,7)

Variáveis quantitativas: médio ± desvio-padrão (mín - máx)

Variáveis categóricas: frequência (percentagem)

A duração média do tempo de preenchimento foi de 4,67 minutos sendo o mínimo 3,0 e o máximo 7,0 minutos. A duração média do tempo das entrevistas foi de 11,67 minutos, para um mínimo de 6,0 e um máximo de 18,0 minutos (Tabela 5).

Tabela 5 - Tempo de preenchimento e da entrevista

Variáveis	Dados
Tempo de preenchimento (min)	4,67±1,72 (3-7)
Tempo de entrevista (min)	11,67±3,34 (6-18)

Variáveis quantitativas: médio ± desvio-padrão (mín - máx)

Quanto à análise global do instrumento, e no que se refere à clareza, compreensão e adequação a cada indivíduo e à sua situação em particular, resultou o consenso de que o questionário é breve, de fácil e rápida resposta, compreensível, útil e adequado à população a que se dirige. Acresce que, foi igualmente unânime a opinião de que a linguagem utilizada é simples, clara e coloquial.

Da sua análise individual de cada pergunta e respetivas respostas relativamente à facilidade/dificuldade na compreensão dos termos usados, das instruções fornecidas, das questões e respetivas opções de resposta, bem como das alternativas propostas pelos entrevistados, sempre que identificada a existência de qualquer problema, verificou-se que:

Nas instruções iniciais, dois participantes sugeriram que, em vez de “pernas”, se colocasse “membro inferior”, uma vez que o linfedema pode afetar todo o membro. Em consenso, optou-se por fazer esta alteração.

Um participante sugeriu que, nas questões P1, P2, P4, P9, P10 e P11 se colocasse no plural a expressão “a perna inchada”, uma vez que o linfedema pode ser bilateral. Optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Nas perguntas P11, P12 e P13, cinco participantes sugeriram que se acrescentasse “pés” às perguntas, uma vez que o linfedema pode afetar todo o membro. No entanto, em consenso, optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Um dos participantes teve dificuldade em perceber se a questão P19 “Teve preocupações?” era relacionada ao linfedema. Sugeriu que a frase fosse “Teve preocupações relacionadas com o inchaço da perna?”. Optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original. Por não serem referenciadas outras dificuldades, relativamente à análise de conteúdo dos itens traduzidos do *LYMQOL* foi obtida a versão final do *Lymphoedema Quality of Life* nas suas duas versões (LYMQOL Braço e LYMQOL Perna) na língua portuguesa, dando origem à versão portuguesa oficial do *Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL)* (Apêndices 1 e 2).

4 - DISCUSSÃO

O presente estudo reporta o processo de tradução e adaptação cultural do *LYMQOL* para a realidade portuguesa, tendo sido obtida equivalência semântica e de conteúdo.

Enquanto os estudos publicados sobre a adaptação e validação do LYMQOL noutros países (Keeley *et al.*, 2010; van de Pas *et al.*, 2015; Bakar *et al.*, 2017; Yoshizawa *et al.*, 2017) reportam resultados sobre a versão oficial do mesmo instrumento, o presente estudo tem resultados “apenas” da tradução e adaptação cultural de ambas as versões do LYMQOL (LYMQOL Braço e LYMQOL Perna), havendo por este motivo alguma limitação na comparação de resultados.

Análise da equivalência de significado da tradução

Os consensos resultantes da análise da equivalência de significado da tradução de ambas as versões do LYMQOL foram facilmente alcançados. Com base nas duas traduções, numa primeira fase procurou-se um consenso especialmente em relação à adequabilidade entre a terminologia utilizada, a linguagem portuguesa e a dos doentes.

Assim, foi decidido manter a sigla original “LYMQOL” em vez de “LINVQ”, em ambas as versões do instrumento, por ser mais facilmente reconhecida e por ter sido também a opção dos autores dos diversos estudos de tradução e validação do LYMQOL. Optou-se por, nas opções de resposta de ambas as versões do LYMQOL, utilizar “nada” em vez de “absolutamente nada”, evitando assim o pleonasma, e “muito” em vez de “muitíssimo” por ser a designação mais utilizada

pela população portuguesa. Três dos consensos obtidos foram no sentido de apresentar linguagem mais facilmente compreendida pelos doentes, tais como a utilização da expressão “trabalho” para referenciar o “trabalho profissional”, “tarefas domésticas” em vez de “trabalho doméstico” (Pergunta 1 – LYMQOL Braço), e “curvar” em vez de “dobrar” (Pergunta 1 – LYMQOL Perna), não trazendo com isso divergências entre os elementos do painel. Os restantes itens não colocaram qualquer problema relativamente à tradução e adequação à população portuguesa.

Análise da equivalência semântica da retroversão

Do painel para análise da equivalência semântica da retroversão, os consensos obtidos foram semelhantes à fase anterior. Do ponto de vista semântico não houve nenhuma alteração, pelo que as expressões adoptadas para a primeira versão de consenso foram semelhantes para a segunda versão. Houve apenas uma pequena alteração na pergunta 4 de ambas as versões em que se retirou a palavra “física”, evitando assim o pleonasma e nas perguntas 5 e 6 de ambas as versões, em que optou-se apenas por utilizar o singular “roupa” por ser mais comunmente utilizado na língua portuguesa. Nas perguntas 9 (LYMQOL Braço) e 11 (LYMQOL Perna), optou-se por acrescentar “linfedema” por constar da tradução original. Alcançou-se a segunda versão de consenso do LYMQOL.

Análise da equivalência semântica (qualidade da tradução produzida)

O terceiro painel de equivalência semântica obteve consensos com facilidade dada à quase inexistência de problemas apontados pelos clínicos. Foi alterada a estrutura do título de ambas as versões do LYMQOL, ficando “LYMQOL Braço - Instrumento de Qualidade de Vida no Linfedema”, e “LYMQOL Perna - Instrumento de Qualidade de Vida no Linfedema”, de forma a facilitar a compreensão do objetivo do instrumento de medida. Tal como sugerido por um dos clínicos, optou-se por substituir “linfedema” por “linfedema”, em ambas as versões, uma vez que é a tradução correta para português de Portugal. Em consenso, optou-se por proceder à alteração de duas palavras nas instruções de ambas as versões, substituindo a palavra “desenhado” por “construído” e “pacientes” por “doentes” por serem terminologias mais corretas. Na primeira pergunta de ambas as versões, tal como sugerido por um dos clínicos, optou-se por substituir “itens” por “pontos”, uma vez que é uma palavra mais familiar. Nas perguntas 4, 7 e 8 do LYMQOL Braço e 4, 9 e 10 do LYMQOL Perna, foi alterada a expressão “inchaço” por “inchaço do braço” e “inchaço da perna”, respetivamente, de modo a facilitar a compreensão. Alteraram-se, a partir da sugestão de um dos clínicos, as perguntas 9 do LYMQOL Braço e 11 do LYMQOL Perna, fazendo a pergunta diretamente “O seu braço inchado/linfedema causa-lhe dor?” e “A sua perna inchada/linfedema causa-lhe dor?”, respetivamente, bem como a pergunta 12 do LYMQOL Braço e 14 do LYMQOL

Perna, sendo a frase substituída por “Sente fraqueza no seu braço inchado?” e “Sente fraqueza na sua perna inchada?”. Nas questões 12, 13, 14 e 15 do LYMQOL Perna, optou-se ainda por alterar a expressão “na sua perna inchada” para “na(s) sua(s) perna(s) inchada(s)”, uma vez que muito doentes apresentam edema bilateral. Por fim, tal como sugerido por um dos clínicos, alterou-se a estrutura da pergunta 21 (LYMQOL Braço) e 22 (LYMQOL Perna) “Em geral, como classificaria a sua atual qualidade de vida?”, ficando “Como classificaria, em geral, a sua atual qualidade de vida?”, facilitando assim a leitura e a compreensão. Ambos os clínicos consideraram que, no geral, que a tradução correspondia aos conceitos e conteúdos que a versão original pretende transmitir, e referiram ser precisa e de fácil compreensão.

Análise da equivalência de conteúdo

Na última fase deste processo, para a realização do teste de compreensão procurou-se encontrar uma amostra o mais heterogénea possível. Os parâmetros de caracterização dos participantes que fizeram parte do painel de equivalência de conteúdo tiveram como base outros estudos de validação deste mesmo instrumento (Keeley *et al.*, 2010; van de Pas *et al.*, 2015; Bakar *et al.*, 2017; Yoshizawa *et al.*, 2017).

LYMQOL Braço

A amostra foi constituída por 12 mulheres com média de idade de 60,42±11,8 anos (33-73), no estudo de Keeley *et al.* (2010) a amostra era constituída por 164 mulheres (78,7%) e 45 (21,3%) homens, cuja média de idade variou entre 50,6±12,45 anos e o estudo de Bakar *et al.* (2017) tinha uma amostra de 65 mulheres (100%) com uma média de idade de 58±16,4 anos.

A média do IMC foi de 26,29±4,29 kg/m² (19,96 – 37,17) que segundo os valores de referência da Organização Mundial de Saúde (OMS) é considerado excesso de peso, à semelhança da população do estudo de Bakar *et al.* (2017) que teve uma média de IMC de 27,82±5,79 kg/m².

Quanto ao estado civil, 1 (8,3%) dos participantes era solteiro, 7 (58,3%) estavam casados, 2 (16,7%) eram divorciados e 2 (16,7%) eram viúvos. Nenhum dos outros estudos refere dados relativos ao estado civil da amostra.

Relativamente à educação, a amostra apresenta heterogeneidade no que respeita às habilitações literárias, tornando o nível de compreensibilidade do instrumento mais abrangente. Neste estudo, 2 (16,7%) dos participantes sabiam ler/escrever, 3 (25%) tinham concluído o ensino básico, 5 (41,7%) terminaram o ensino secundário e 2 (16,7%) concluíram o ensino superior. Os outros estudos não referem dados relativos às habilitações literárias da amostra.

As profissões que caracterizam os participantes do estudo são muito diferentes, enfatizando assim a heterogeneidade da amostra de indivíduos que participaram no estudo: 1 (8,3%) responsável por lar

de 3ª idade, 1 (8,3%) auxiliar de geriatria, 1 (8,3%) enfermeira, 1 (8,3%) oficial de justiça, 1 (8,3%) desempregada e 7 (58,3%) reformados. Nos restantes estudos, não há dados sobre este parâmetro.

Quanto ao tipo de linfedema, 3 (25%) dos sujeitos apresentavam linfedema primário e 9 (75%) linfedema secundário. Quanto à lateralidade do linfedema, 6 (50%) eram no membro superior direito e 6 (50%) no membro superior esquerdo. Estes parâmetros não são referidos em nenhum dos outros estudos.

Constatou-se que 6 (50%) dos participantes realizaram cirurgia, radioterapia e quimioterapia, 3 (35%) realizaram cirurgia, radioterapia, quimioterapia e hormonoterapia e os restantes 3 (25%) não realizam terapias. Os outros estudos não referem quais as terapias realizadas pela amostra.

No que diz respeito ao tempo de início de linfedema, apenas um participante refere que iniciou há 4 meses, os restantes sujeitos referem que têm linfedema há mais de 1 ano. Assim, a média do início do linfedema dos sujeitos deste estudo é de $9,53 \pm 9,37$ anos (0,33-30). Bakar *et al.* (2017) referem no seu estudo que o início do linfedema no membro superior varia entre 1 a 18 anos, com um desvio padrão de $4,32 \pm 3,06$ anos.

Quanto ao comportamento do linfedema ao longo do dia, 6 (50%) dos participantes referem que é constante, 1 (8,3%) que é pior de manhã e 5 (41,7%) que vai piorando ao longo do dia. Os outros estudos não referem dados relativos ao comportamento do edema.

A duração média do tempo das entrevistas foi de 11,42 minutos, enquanto que a duração média do tempo de preenchimento do LYMQOL foi de 4,42 minutos sendo o mínimo 3,0 e o máximo 6,0 minutos. Bakar *et al.* (2017) referem no seu estudo que o tempo médio de preenchimento do questionário é de 5,0 minutos.

Na generalidade, a opinião dos inquiridos foi de que o questionário é claro, fácil de compreender e responder, as instruções são claras, não é longo e todos o consideraram estar adaptado à sua situação específica. Também no estudo de Keeley *et al.* (2010) foi descrito que os participantes consideraram o questionário claro, de fácil compreensão e bem aceite.

Foram apontadas algumas dificuldades pelos participantes, nomeadamente na primeira questão, em que duas participantes sugeriam que “N/A” estivesse escrito por extenso, no entanto, na pergunta estava referido o seu significado, e nas perguntas 15 a 20 em que uma das participantes teve dificuldade em perceber se as questões estavam relacionadas com o linfedema. Optou-se por não fazer nenhuma alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Três dos sujeitos sugeriram incluir nas perguntas 10 e 11 as palavras “mãos” e “dedos”, todavia, caso se fizesse essa alteração, por uma questão de uniformização teríamos que alterar todas as outras

perguntas, afastando-se assim do questionário original. Optámos então por, nas instruções iniciais, acrescentar “membro superior”.

LYMQOL Perna

A amostra foi constituída por 5 homens e 7 mulheres com uma média de idade $45,08 \pm 15,49$ anos (23-67). No estudo de Keeley *et al.* (2010) a amostra era constituída por 164 mulheres (78,7%) e 45 (21,3%) homens, cuja média de idade variou entre $50,6 \pm 12,45$ anos, a amostra do estudo de van de Pas *et al.* (2015) era constituída por 46 (68,7%) mulheres e 21 (31,3%) homens com uma idade média de $60 \pm 15,6$ anos. No estudo de Yoshizawa *et al.* (2017), a amostra era constituída por 211 mulheres, cuja idade média variou entre $59,53 \pm 13,08$ anos.

A média do IMC foi de $28,51 \pm 5,29$ kg/m² (19,53 – 37,66). No estudo de Yoshizawa *et al.* (2017) o IMC médio foi de $22,74 \pm 3,61$ kg/m².

Quanto ao estado civil, 6 (50%) dos participantes eram solteiros, 4 (33,3%) estavam casados, 1 (8,3%) era divorciado e 1 (8,3%) era viúvo. Nenhum dos outros estudos refere dados relativos ao estado civil dos participantes.

Relativamente às habilitações literárias, 3 (25%) dos participantes tinham concluído o ensino básico, 5 (41,7%) terminaram o ensino secundário e 4 (33,3%) concluíram o ensino superior. Os outros estudos não revelam dados relativos às habilitações literárias da amostra.

As profissões que caracterizam os participantes do estudo são muito diferentes, enfatizando assim a heterogeneidade da amostra de indivíduos que participaram no estudo: 1 (8,3%) médico, 1 (8,3%) professora, 1 (8,3%) técnica superior de organização e gestão, 1 (8,3%) cabeleireira, 1 (8,3%) operador de call center, 1 (8,3%) cozinheiro, 3 (25%) administrativos e 3 (25%) reformados. Os restantes estudos não referem este parâmetro.

Quanto ao tipo de linfedema, 8 (66,7%) dos sujeitos apresentavam linfedema primário e 4 (33,3%) linfedema secundário. No estudo de van de Pas *et al.* (2015), apesar do tamanho da amostra ser bastante superior ao do presente estudo, 14,9% dos participantes apresentavam linfedema primário, 53,7% apresentavam linfedema secundário e 31,3% desconhecia a tipologia do seu linfedema.

Quanto à lateralidade do linfedema, 3 (25%) eram no membro inferior direito, 2 (16,7%) no membro inferior esquerdo e 7 (58,3%) eram bilaterais. No estudo de van de Pas *et al.* (2015), é referido que 17,9% eram linfedemas unilaterais e 82,1% eram bilaterais.

Constatou-se que 1 (8,3%) dos participantes realizou apenas cirurgia, 1 (8,3%) cirurgia e radioterapia, 1 (8,3%) cirurgia e quimioterapia, 1 (8,3%) cirurgia, radioterapia e quimioterapia, sendo

que os restantes 8 (66,7%) não realizam terapias. Não há dados sobre as terapias realizadas nos outros estudos.

No que diz respeito ao tempo de início de linfedema, apenas um participante refere que iniciou há 2 meses, os restantes sujeitos referem que têm linfedema há mais de 1 ano. Assim, a média do início do linfedema dos sujeitos deste estudo é de $20,51 \pm 18,88$ (0,17-52) anos. Van de Pas *et al.* (2015) referem que o início do linfedema em 19,4% dos participantes ocorreu há 0-5 anos, 22,4% há 5-10 anos, 28,4% entre 10 a 20 anos e em 29,9% dos participantes iniciou há mais de 20 anos.

Quanto ao comportamento do linfedema ao longo do dia, 4 (33,3%) dos participantes referem que é pior de manhã e 8 (66,7%) que vai piorando ao longo do dia. Nenhum dos outros estudos refere este parâmetro.

A duração média do tempo das entrevistas foi de 11,67 minutos enquanto que a duração média do tempo de preenchimento do questionário foi de 4,67 minutos sendo o mínimo 3,0 e o máximo 7,0 minutos. Nenhum dos outros estudos refere qual a duração média de preenchimento do questionário.

Na generalidade, a opinião dos inquiridos foi de que o questionário é claro, fácil de compreender e responder, as instruções são claras, não é longo e todos o consideraram estar adaptado à sua situação específica. Também nos estudos de Keeley *et al.* (2010), van de Pas *et al.* (2015) e Yoshizawa *et al.* (2017) foi descrito que os participantes consideraram o questionário claro, de fácil compreensão e bem aceite.

Nas instruções iniciais, dois participantes sugeriram que, em vez de “pernas”, se colocasse “membro inferior”, uma vez que o linfedema pode afetar todo o membro. Em consenso, optou-se por fazer esta alteração.

Um participante sugeriu que, nas questões P1, P2, P4, P9, P10 e P11 se colocasse no plural a expressão “a perna inchada”, uma vez que o linfedema pode ser bilateral. Optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Nas perguntas P11, P12 e P13, cinco participantes sugeriram que se acrescentasse “pés” às perguntas, uma vez que o linfedema pode afetar todo o membro. No entanto, em consenso, optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Um dos participantes teve dificuldade em perceber se a questão P19 “Teve preocupações?” era relacionada ao linfedema. Sugeriu que a frase fosse “Teve preocupações relacionadas com o inchaço da perna?”. Optou-se por não realizar esta alteração, uma vez que se pretende que as perguntas sejam equivalentes ao questionário original.

Limitações do estudo

Como limitações ao estudo considera-se o facto de não ter sido averiguado o grau de severidade do linfedema, pois poderá ter influência na perceção da qualidade de vida de cada indivíduo. Bakar *et al.* (2017) avaliaram através da perimetria e apenas incluíram no seu estudo participantes com uma diferença de 2cm ou mais no braço, em relação ao braço contra-lateral. Ainda assim, o objetivo deste estudo não era avaliar a qualidade de vida do doente, mas antes “avaliar” o questionário.

Uma das principais limitações deste trabalho prende-se com o facto de os estudos disponíveis na literatura apenas reportarem o processo de validação do LYMQOL, muitas vezes ocultando a fase de tradução e adaptação cultural, o que dificultou a comparação dos resultados obtidos neste estudo.

Além dos aspetos mencionados, outra das limitações prende-se com o facto de se ter realizado apenas o processo de tradução e adaptação cultural, faltando o teste da fiabilidade, validade e poder de resposta. Recomenda-se que futuros estudos possam preencher esta lacuna.

5 - CONCLUSÃO

Com o presente estudo pretendeu-se relatar o processo de tradução e adaptação cultural da versão oficial de ambas as versões do LYMQOL para a realidade portuguesa, de forma a obter uma equivalência semântica e de conteúdo, envolvendo indivíduos com linfedema.

Neste processo, foi possível encontrar um consenso em relação à versão final do LYMQOL no que respeita à aceitabilidade e fácil compreensão, salvaguardando a equivalência dos conceitos e conteúdos da versão original.

Assim, conclui-se que o LYMQOL foi adequadamente traduzido e adaptado à realidade portuguesa.

Este estudo permitiu ainda dar um contributo para o processo de validação desta medida de resultados, devendo posteriormente ser avaliada relativamente às suas propriedades psicométricas.

6 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Appollo, K. (2007). Lower-extremity lymphoedema in a patient with gynaecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(5), 937-940.

Armer, J. (2005). The problem of post-breast cancer lymphoedema: impact and measurement issues. *Cancer Investigation*, 23, 76-83.

Augustin, M., Bross, F., Földi, E., Vanscheidt, W., Zschocke, I. (2005). Development, validation and clinical use of the FLQA-L, a diseasespecific quality of life questionnaire for patients with lymphoedema. *VASA. Journal of Vascular Diseases*, 34(1), 31–35.

- Bakar, B., Tuğral, A., Özdemir, O., Duygu, E., Üyetürk, Ü. (2017). Translation and validation of the turkish version of lymphedema quality of life tool (LYMQOL) in patients with breast cancer related lymphedema. *European Journal of Breast Health*, 13, 123-128.
- Beaton, D., Bombardier, C., Guillemin, F., Ferraz, M. (2000). Guidelines for the process of crosscultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Beaulac, S.M., McNair, L.A., Scott, T.E., LaMorte, W.W, Kavanah, M.T. (2002). Lymphoedema and quality of life in survivors of early-stage breast cancer. *Archives of Surgery*, 137, 1253–1257.
- Beesley, V., Janda, M., Eakin, E., Obermair, A., Battistutta, D. (2007). Lymphoedema after gynecological cancer treatment. *Cancer*, 109, 2607-2614.
- Bergmark, K., Avall-Lundqvist, E., Dickman, P.W., Henningsohn, L., Steineck, G. (2006). Lymphoedema and bladder-emptying difficulties after radical hysterectomy for early cervical cancer and among population controls. *International Journal of Gynecologic Cancer*, 16, 1130-1139.
- Bonisson, P.L.V., Fu, M.R., de Matos, S.S., Simino, G.P.R., Lima, E.R.P., Ercole, F.F. (2017). Lymphedema in women undergoing breast cancer surgery. *Rev Rene*, 18(3), 329-36.
- Brantus, P. (2009). Ten years of the clinical manifestations and disabilities of lymphatic filariasis. *Annals of Tropical Medicine and Parasitology*, 103(S1), S5-S10.
- Brown, J.C., Lin, L.L., Segal, S., Chu, C.S., Haggerty, A.E., Ko, E. M., Schmitz, K.H. (2014). Physical activity, daily walking, and lower limb lymphoedema associate with physical function among uterine cancer survivors. *Support Care Cancer*, 22, 3017–3025.
- Casley-Smith, J.R. (1995). Alterations of untreated lymphoedema and its grades over time. *Lymphology*, 28(4), 175-185.
- Deng, J., Murphy, B.A., Dietrich, M.S., Wells, N., Wallston, K.A., Sinard, R.J., Cmelak, A.J., Gilbert, J., Ridner, S.H. (2013). Impact of secondary lymphoedema after head and neck cancer treatment on symptoms, functional status, and quality of life. *Head Neck*, 35, 1026-1035.
- Erickson, V.S., Pearson, M.L., Ganz, P.A., Adams, J., Khan, K. (2001). Arm edema in breast cancer patients. *Journal of the National Cancer Investigation*, 93, 96-111.

Greene, A.K., Slavin, S.A., Brorson, H. (2015). *Lymphoedema: presentation, diagnosis, and treatment*. Switzerland: Springer International Publishing.

Guillemin, F., Bombardier, C., Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 12(46), 1417-1432.

Hayes, S.C. (2008). Review of research evidence on secondary lymphoedema: incidence, prevention, risk factors and treatment. *National Breast and Ovarian Cancer Centre*.

Higginson, I., Carr, A.J. (2001). Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. *British Medical Journal*, 322, 1297–1300.

Hoffner, M., Bagheri, S., Hansson, E., Manjer, J., Troëng, T., Brorson, H. (2017). SF-36 shows increased quality of life following complete reduction of postmastectomy lymphedema with liposuction. *Lymphatic Research and Biology*, 15 (1), 87-98.

International Lymphoedema Framework (2006). *Best Practice for the Management of Lymphoedema*. International Consensus. London: MEP Ltd.

International Society of Lymphology (2016). The diagnosis and treatment of peripheral lymphoedema: 2016 Consensus Document of International Society of Lymphology. *Lymphology*, 49, 170-184.

Janda, M., Obermair, A., Cella, D., Crandon, A.J., Trimmel, M. (2004). Vulvar cancer patients' quality of life: a qualitative assessment. *International Journal of Gynecological Cancer*, 14, 875-881.

Keeley, V. (2008). Quality of life assessment tools in chronic oedema. *British Journal of Community Nursing*, 13(10), 522-527.

Keeley, V., Crooks, S., Locke, J., Veigas, D., Riches, K., Hilliam, R. (2010). A quality of life measure for limb lymphoedema (LYMQOL). *Journal of Lymphoedema*, 5(1).

Kerchner, K., Fleischer, A., Yosipovitch, G. (2008). Lower extremity lymphoedema. Update: Pathophysiology, diagnosis, and treatment guidelines. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 59, 324-331.

Kwan, W., Jackson, J., Weir, L.M., Dingee, C., McGregor, G., Olivotto, I.A.(2002). Chronic arm morbidity after curative breast cancer treatment: prevalence and impact on quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4242–4248.

Launois, R., Alliot, F. (2000). Quality of life scale in upper limb lymphoedema – a validation study. *Lymphology*, 33, 266–274.

Lawenda, B., Mondry, T., Johnstone, P. (2009). Lymphoedema: a primer on the identification and management of a chronic condition in Oncologic treatment. *American Cancer Society*, 59, 8-24.

Lee, B.B., Laredo, J., Lee, T.S., Huh, S., Neville, R. (2007). Terminology and classification of congenital vascular malformations. *Phlebology*, 22 (6), 249-52.

Maree, J.E., Beckmann, D. (2016). “Just live with it”: having to live with breast cancer related lymphedema. *Health SA Gesondheid*, 21, 77-85.

McWayne, J., Heiney, S.P. (2005). Psychologic and social sequelae of secondary lymphoedema. *Cancer*, 104(3), 457-466.

Miroló, B.R., Bunce, I.H., Chapman, M., Olsen, T., Eliadis, P., Hennessy, J.M., Ward, L.C., Jones, L.C. (1995). Psychosocial benefits of postmastectomy lymphoedema therapy. *Cancer Nursing*, 18(3), 197–205.

Moffatt, C.J., Franks, P.J., Doherty, D.C., Williams, A.F., Badger, C., Jeffs, E., Bosanquet, N., Mortimer, P.S. (2003). Lymphoedema: an underestimated health problem. *The Quarterly Journal of Medicine*, 96, 731–738.

Passik, S.D., McDonald, M.V. (1998). Psychosocial aspects of upper extremity lymphoedema in women treated for breast carcinoma. *Cancer*, 13(12), 2817-2820.

Pusic, A.L., Cemal, Y., Albornoz, C., Klassen, A., Cano, S., Sulimanoff, I., Hernandez, M., Massey, M., Cordeiro, P., Morrow, M., Mehara, B. (2013). Quality of life among breast cancer patients with lymphedema: a systematic review of patient-reported outcome instruments and outcomes. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(1), 83-92.

Rockson, S.G. (2001). Lymphoedema. *The American Journal of Medicine*, 110, 288–295.

Rockson, S.G., Rivera, K.K. (2008). Estimating the population burden of lymphoedema. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1131, 147-154.

Ryan, M., Stainton, M.C., Jaconelli, C., Watts, S., Mackenzie, P., Mansberg, T. (2003). The experience of lower limb lymphoedema for woman after treatment for gynaecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30(3), 417-423.

Slavin, S.A., Greene, A.K., Borud, L.J. (2009). Lymphoedema. In: Weinzwieg J, ed. *Plastic surgery secrets plus*. 2nd ed. Philadelphia, PA: Mosby.

Szuba, A., Rockson, S. (1997). Lymphoedema: anatomy, physiology and pathogenesis. *Vascular Medicine*, 2, 321–326.

Szuba, A., Rockson, S. (1998). Lymphoedema: classification, diagnosis and therapy. *Vascular Medicine*, 3, 145-156.

Szuba, A. Shin, W.S., Strauss, H.W., Rockson, S. (2003). The third circulation: radionuclide lymphoscintigraphy in the evaluation of lymphoedema. *Journal of Nuclear Medicine*, 44, 43–57.

Tiwari, A., Cheng, K., Button, M., Myint, F., Hamilton, G. (2003). Differential diagnosis, investigation, nad current treatment of lower limb lymphoedema. *Archives of Surgery*, 138, 152-161.

van de Pas, C.B., Biemans, A.A.M., Boonen, R.S.M., Viehoff, P.B., Neumann, H.A.M. (2015). Validation of the Lymphoedema Quality of-Life Questionnaire (LYMQOL) in Dutch Patients Diagnosed with Lymphoedema of the Lower Limbs. *Phlebology*, 0(0), 1-7.

Weiss, J.M., Spray, B.J. (2002). The effect of complete decongestive therapy on the quality of life of patients with peripheral lymphoedema. *Lymphology*, 35, 46–58.

Williams, A.F., Franks, P.J., Moffatt, C.J. (2005). Lymphoedema: estimating the size of the problem. *Palliative Medicine*, 19, 300–313.

Yoshizawa, T., Aoyama, M., Takeishi, Y., Nakamura, Y., Atogami, F. (2017). Japanese version of the quality of life measurement for limb lymphedema (leg) (J-LYMQOL-1): its reliability and validity. *Lymphoedema Research and Practice*, 5(1), 1-8.

7 - AGRADECIMENTOS

Os meus sinceros agradecimentos aos meus orientadores Doutor Rui Soles Gonçalves e Doutor Nuno Duarte por toda a atenção, disponibilidade, acessibilidade e ajuda.

Ao Mestre António Manuel Lopes agradeço toda a disponibilidade enquanto responsável pela unidade curricular.

Agradeço ao Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira e ao Professor Doutor Luís Cavalheiro, membros do CEISUC pelo apoio no processo de tradução e adaptação cultural do instrumento de medida em estudo.

À Doutora Catarina Hadamitzky, agradeço a sua disponibilidade e colaboração na análise da equivalência semântica do instrumento em estudo.

Agradeço à Dra. Manuela Lourenço Marques, Presidente da Associação Nacional de Doentes Linfáticos, por toda a disponibilidade, ajuda e incentivo.

À equipa de fisioterapia do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do IPOLFG pela colaboração prestada.

Aos meus pais e irmã por acreditarem em mim e por todo o apoio, compreensão e carinho.

Apêndice 1

LYMQOL Braço

LYMQOL BRAÇO

Instrumento de Qualidade de Vida no Linfedema

Este questionário foi construído e validado para medir a qualidade de vida de doentes com edema crónico/linfedema de um ou de ambos os braços (membro superior).

Marque, por favor, a resposta que melhor descreve como se sente relativamente a cada uma das perguntas.

(P1) Sente que o braço inchado afeta as seguintes atividades da vida diária?

Se algum dos pontos não se aplicar ao seu caso, por favor, assinale na coluna N/A.

- a) exercer a sua profissão
- b) tarefas domésticas
- c) pentear-se
- d) vestir-se
- e) escrever
- f) comer
- g) lavar-se
- h) lavar os dentes

Nada	Um pouco	Bastante	Muito	N/A

(P2) Sente que o braço inchado afeta as suas atividades de tempos livres / vida social?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

Por favor, dê exemplos

.....

- (P3) Sente que tem de depender de outras pessoas?
- (P4) Sente que o inchaço do braço afeta a sua aparência?
- (P5) Sente dificuldade em encontrar roupa que lhe sirva?
- (P6) Sente dificuldade em encontrar roupa que gostaria de vestir?
- (P7) Sente que o inchaço do braço afeta a ideia que tem de si?
- (P8) Sente que o inchaço do braço afeta a sua relação com outras pessoas?
- (P9) Tem dor no seu braço inchado/linfedema ?
- (P10) Sente alguma dormência no seu braço inchado?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

- (P11) Sente picadas ou formigueiro no seu braço inchado?
 (P12) Sente fraqueza no seu braço inchado?
 (P13) Sente o seu braço inchado pesado?
 (P14) Sente-se cansado/a?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

Durante a última semana....

- (P15) Teve dificuldade em dormir?
 (P16) Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?
 (P17) Sentiu-se tenso/a?
 (P18) Teve preocupações?
 (P19) Sentiu-se irritável?
 (P20) Sentiu-se deprimido/a?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

(P21) Como classificaria, em geral, a sua atual qualidade de vida?

Escolha um valor na seguinte escala:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Péssima Ótima

Obrigado por ter preenchido este questionário.

Apêndice 2

LYMQOL Perna

LYMQOL PERNA Instrumento de Qualidade de Vida no Linfedema

Este questionário foi construído e validado para medir a qualidade de vida de doentes com edema crónico/linfedema de uma ou de ambas as pernas (membro inferior).

Marque, por favor, a resposta que melhor descreve como se sente relativamente a cada uma das perguntas.

(P1) Sente que a perna inchada afeta as seguintes atividades da vida diária?

Se algum dos pontos não se aplicar ao seu caso, por favor, assinale na coluna N/A.

- a) andar
- b) capacidade de se curvar, p.ex. para apertar os sapatos ou cortar as unhas dos pés
- c) capacidade de estar em pé
- d) capacidade de se levantar de uma cadeira
- e) exercer a sua profissão
- f) capacidade de fazer as tarefas domésticas

Nada	Um pouco	Bastante	Muito	N/A

(P2) Sente que a perna inchada afeta as suas atividades de tempos livres / vida social?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

Por favor, dê exemplos

.....

(P3) Sente que tem de depender de outras pessoas?

(P4) Sente que o inchaço da perna afeta a sua aparência?

(P5) Sente dificuldade em encontrar roupa que lhe sirva?

(P6) Sente dificuldade em encontrar roupa que gostaria de vestir?

(P7) Tem dificuldade em encontrar sapatos que lhe sirvam?

(P8) Tem dificuldade em encontrar meias/collants que lhe sirvam?

(P9) Sente que o inchaço da perna afeta a ideia que tem de si?

(P10) Sente que o inchaço da perna afeta a sua relação com outras pessoas?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

- (P11) Tem dor na sua perna inchada/linfedema?
 (P12) Sente alguma dormência na(s) sua(s) perna(s) inchada(s)?
 (P13) Sente picadas ou formigueiro na(s) sua(s) perna(s) inchada(s)?
 (P14) Sente fraqueza na(s) sua(s) perna(s) inchada(s)?
 (P15) Sente a(s) sua(s) perna(s) inchada(s) pesada(s)?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

Durante a última semana....

- (P16) Teve dificuldade em dormir?
 (P17) Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?
 (P18) Sentiu-se tenso/a?
 (P19) Teve preocupações?
 (P20) Sentiu-se irritável?
 (P21) Sentiu-se deprimido/a?

Nada	Um pouco	Bastante	Muito

(P22) Como classificaria, em geral, a sua atual qualidade de vida?

Escolha um valor na seguinte escala:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Péssima Ótima

Obrigado por ter preenchido este questionário.