

UPPER LIMB LYMPHEDEMA QOL (ULL27) TRADUZIONE E ADATTAMENTO TRANSCULTURALE IN LINGUA ITALIANA

**Elodie Stasi¹, Roberto Bartoletti², Daniele Aloisi³, Robert Launois⁴,
 Françoise Alliot⁵**

¹ Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione sulle Malattie Rare (CMID) - Torino, ² Istituto Dermopatico dell'Immacolata (IDI - IRCCS)- Roma, ³ UO di Angiologia AUSL - Bologna, ⁴ Université PARIS XIII - Département de Santé Publique - Bobigny, France(2) REES France, Paris, ⁵ CHU La Pitié Salpêtrière - Paris

INTRODUZIONE

La valutazione della Qualità di Vita (QdV), allo scopo di verificare l'impatto delle patologie croniche e degli interventi sanitari sulla salute degli individui, sta diventando uno degli end-point degli studi riguardanti la pratica clinica.

La linfologia italiana, ad oggi, non dispone di strumenti specifici in grado di esplorare gli effetti del linfedema sulla salute. I questionari ad hoc per patologie linfatiche messi a punto nell'ultimo decennio riportano risultati ricavati su popolazioni straniere (Francia, Stati Uniti, Inghilterra, Germania)^{1,2,3,4,5} ma il reale impatto di questa patologia cronica sulla popolazione italiana rimane ancora poco esplorato. Affinché la raccolta dei dati possa essere utile e interpretabile, deve necessariamente derivare da uno strumento validato e adattato culturalmente nel paese in cui si intende utilizzarlo.

Da queste premesse il gruppo di studio sulla qualità di vita della Società Italiana di Linfologia Oncologica si è posto come obiettivo prioritario quello di tradurre, validare e adattare uno dei questionari: l'Upper Limb Lymphedema 27.

Si tratta di un questionario di autovalutazione della QdV specifico per il linfedema secondario dell'arto superiore, ideato da Robert Launois e Françoise Alliot per conto della Società Francese di Linfologia e validato in Francia con uno studio multicentrico non randomizzato su una popolazione di 304 donne operate di tumore al seno e affette da linfedema dell'arto superiore.

I 27 items che compongono il questionario esplorano tre dimensioni della qualità di vita correlata alla salute ^{1,2} (Tabella 1)

| ITEM | DIMENSIONE |
|--|--------------------|
| 1. Difficoltà ad addormentarsi 2. Difficoltà a lavarsi, pettinarsi 3. Difficoltà ad afferrare 4. Difficoltà a dormire 5. Difficoltà a camminare/ braccio pesante 6. Difficoltà ad afferrare oggetti in alto, stendere il bucato. 7. Difficoltà a prendere mezzi pubblici 8. Difficoltà a vestirsi 9. Difficoltà a rimanere in certe posizioni 10. Difficoltà a tenere gli oggetti 11. Braccio intorpidito 12. Pelle tesa, gonfia, dura 13. Pizzicore, bruciore, crampi, formicolii 14. Braccio pesante, grosso, gonfio 15. Difficoltà nelle relazioni professionali | FISICA |
| 1. Momenti di rabbia 2. Momenti di tristezza 3. Momenti di mancanza di fiducia in se stessa 4. Momenti di angoscia 5. Fiducia nel futuro 6. Bene nel proprio corpo 7. Scoraggiata | PSICOLOGICA |
| 1. Paura di guardarsi allo specchio 2. Disagio nella vita sociale (ristorante, cinema, teatro) 3. Disagio nel godere delle belle giornate 4. Disagio nella vita affettiva (compagno, marito) 5. Disagio nei progetti personali (tempo libero) | SOCIALE |

Tabella 1 – Dimensioni della QdV esplorate dall'ULL27

Ogni item dispone di 5 possibili risposte (*mai, raramente, qualche volta, spesso, sempre*) alle quali viene assegnato un punteggio da 1 a 5. Il valore totale del punteggio ottenuto (score), calcolato con un'apposita formula, è direttamente proporzionale al livello della qualità di vita. Il tempo di richiamo alla memoria è rappresentato dalle ultime 4 settimane.

MATERIALI E METODI

Il processo di traduzione e adattamento dell'ULL27 è stato condotto in accordo con le Linee Guida Internazionali ^{6,7,8,9} seguendo le tappe indicate nella Tabella 2.

| | |
|---|--------------------------|
| 1 | TRADUZIONI (T1;T2) |
| 2 | SINTESE T1 & T2 |
| 3 | BACK TRANSLATION T4 & T5 |
| 4 | VERSIONE PREFINALE |
| 5 | PRETEST n= 30/40 |

Tabella 2 – Tappe per la validazione ed adattamento

Il questionario è stato reso in italiano da due traduttori (T1, T2), le cui versioni sono state ritradotte in francese da altri due traduttori di madrelingua francese (T3, T4). La sintesi del doppio lavoro di traduzione, rivista da un esperto di semantica italiana, è stata inviata ai componenti del gruppo di lavoro rappresentato da operatori sanitari specialisti nel settore della linfologia, per iniziare la raccolta dei dati utili al PRETEST statistico.

Ad ognuno è stato chiesto di sottoporre il questionario ad almeno 5 soggetti con linfedema, annotando contemporaneamente eventuali commenti e suggerimenti (anche da parte delle pazienti esaminate) relativi alla facilità di comprensione delle domande e degli item.

Con questa strategia, supportata dalle due traduzioni realizzate da una paziente, affetta da linfedema, insegnante di francese (T1), da una fisioterapista bilingue, esperta di linfedemi (T2) e con l'ulteriore revisione di un semiologo, è stata realizzata la **versione finale** con una buona **validità di aspetto (Face validity**, giudizio da parte di esperti e potenziali utenti sulla rilevanza degli item)¹² **e di contenuto (Content validity**, giudizio sulla rappresentatività degli item)¹², prima tappa necessaria per la validazione del questionario.

I criteri di validazione di uno strumento, infatti, prevedono alcune procedure di analisi

psicometrica, indispensabili per confermarne l'effettiva utilità (Tabella 3).

| | |
|---|---|
| FACE VALIDITY (Validità di Aspetto) | Giudizio di esperti e potenziali utenti sulle rilevanza degli item proposti |
| CONTENT VALIDITY (Validità di Contenuto) | Item devono essere rappresentativi della realtà che si intende misurare |
| RELIABILITY (Affidabilità) | Stabilità con cui il test misura ciò che misura |
| CONSTRUCT VALIDITY (Validità di Costrutto) | Capacità di misurare i costrutti teorici che intende misurare. |
| RESPONSIVENESS (Responsività) | Sensibilità al cambiamento delle condizioni cliniche |

Tabella 3 – Requisiti psicometrici di un test

Grazie alla raccolta dei dati, è stato possibile valutare l'**attendibilità**, la **riproducibilità**, la **consistenza interna** e la **validità di costruito** della versione prefinale dell'ULL27). La **responsività** sarà l'obiettivo prioritario dell'ampliamento dello studio su una popolazione più numerosa utilizzando la versione finale, opportunamente rivista. (Appendice1).

➤ **Disegno dello studio**

Il processo di validazione della traduzione dell'ULL27 è stato realizzato con uno studio aperto multicentrico non randomizzato condotto su una popolazione di donne operate di tumore al seno con linfedema dell'arto superiore, utilizzando gli stessi criteri della versione originale. (Tabella 4)

| | |
|-----------------------------------|--|
| STUDIO | <ul style="list-style-type: none"> • Aperto multicentrico non randomizzato (n=36) |
| CRITERI DI INCLUSIONE | <ul style="list-style-type: none"> • Età > 18 anni • Donne con linfedema • Donne in grado di comprendere il questionario • Donne che hanno dato il consenso informato |
| CRITERI DI ESCLUSIONE | <ul style="list-style-type: none"> • Donne con recidiva • Donne con un passato di linfangiti negli ultimi 2 mesi • Donne con plessiti |
| CLASSIFICAZIONE DELL'EDEMA | <ul style="list-style-type: none"> • Non misurabile (>150ml & < 300ml) • Lieve (>300ml & <500ml) • Medio (>500ml & <800 ml) • Grave (>800 ml) |
| PRE-TEST | <ul style="list-style-type: none"> • Attendibilità: • Validità di facciata • Validità di contenuto • Validità di costruito • Confronto con SF36 |

Tabella 4 – Disegno dello studio

➤ **Strumenti**

I soggetti esaminati sono stati valutati somministrando due questionari, la versione prefinale italiana dell'ULL27 e un questionario generico già tradotto e validato in lingua italiana l'SF36; ad ognuno, inoltre, è stata misurata la differenza volumetrica dei due arti superiori con il metodo della volumetria indiretta (formula del tronco di cono) tabulando i dati in un apposito foglio di calcolo Excel proposto dalla Scuola Italiana di Linfologia (SIL).

➤ **Validazione (PRETEST)**

La validità di uno strumento dipende dalla sua precisione, vale a dire dalla reale capacità di misurare ciò che intende misurare¹¹. Da questa premessa, pur avendo scelto uno strumento già validato dal punto di vista psicometrico e pur essendo la cultura media della popolazione francese sovrapponibile a quella italiana, abbiamo scelto di testare la precisione della versione italiana verificandone l'**attendibilità** e la **validità di costruito**.

Per la stima dell'**attendibilità**, cioè la capacità di fornire misure equivalenti in caso di "stabilità del contesto", sono state valutate la **riproducibilità (test-retest)**, stima della correlazione tra i punteggi ottenuti somministrando il test due volte e la **consistenza interna**, grado di accordo delle risposte degli item di una stessa dimensione.

La **validità di costruito**, ossia la capacità dello strumento a misurare i costrutti teorici che intende misurare, è stata analizzata correlando i punteggi totali con i punteggi parziali delle dimensioni esplorate (**validità convergente e discriminante**).

Per verificare la capacità dell'ULL27 a misurare gli effetti sulla qualità di vita dovuti solo al linfedema, sono stati messi a confronto le medie degli score totali e parziali dell'ULL27 e del SF36, relativi alle tre dimensioni esplorate.

➤ **Statistica** ^{10,11}

La stima dell'**attendibilità** e della **validità** è stata calcolata con il coefficiente di **correlazione di Pearson (Rp)**, considerato elevato se superiore 0,75. Per esaminare la consistenza interna è stato utilizzato l'indice **a di Cronbach** il cui valore deve essere $\geq 0,70$.

RISULTATI

Caratteristiche delle pazienti e analisi dei questionari

Sono state esaminate 36 pazienti con linfedema secondario dell'arto superiore stabilizzato o in corso di trattamento con Terapia Complessa Decongestiva:

➤ Età: 60,83 anni (36-80)

➤ Differenza volumetrica: 880,30 ml (59,5-3121,3)

Validazione dell'ULL27

La percentuale delle risposte, mancanti, è risultata del **1%**, di cui il **9%** per l'item **n.7** ("difficoltà ne prendere i trasporti pubblici") ed il **7%** per l'item **n.11** ("difficoltà nelle relazioni professionali")

13 soggetti hanno fornito nelle due fasi di test e retest risposte incomplete. Il campione esaminato per la validazione preliminare dell'ULL27 si è perciò ridotto a 23, per effetto dell'eliminazione dei questionari con 1 o più risposte mancanti. Con questa procedura è stato possibile analizzare i dati ottenuti appaiando i questionari forniti dalle stesse persone.

Correlando gli score delle tre dimensioni esplorate ottenuti dal TEST RETEST, (seconda somministrazione dopo 24 ore) è stato trovato un **coefficiente di Pearson** del valore di **0,92** ($p < 0,01$) per la dimensione fisica (Fig. 1); di **0,87** ($p < 0,01$) per la dimensione psicologica (Fig.2) e di **0,94** ($p < 0,01$) per la dimensione sociale (Fig.3).

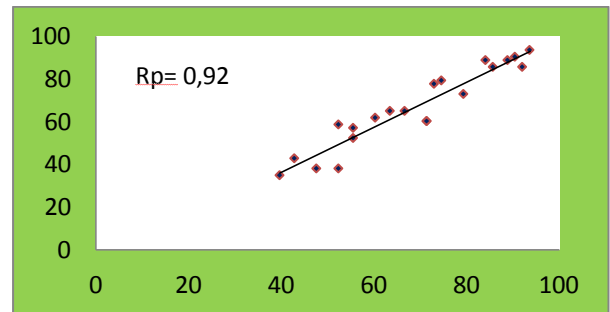


Fig.1 - Coefficiente Pearson – Dim. Fisica

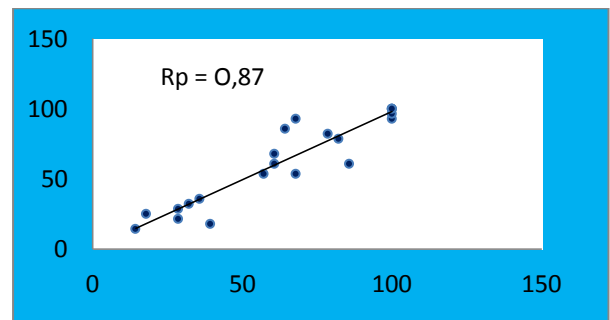


Fig. 2 - Coefficiente Pearson – Dim. Psicologica

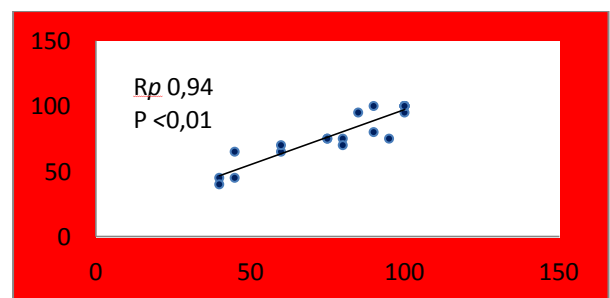


Fig. 3 - Coefficiente Pearson – Dim. Sociale

L' α di Cronbach, per la valutazione della coerenza interna di ognuna delle tre dimensioni era di **0.90** (Tabella 5), **0.70** (Tabella 6) e di **0.50** (Tabella 7) rispettivamente per la dimensione fisica, psicologica e sociale.

| | |
|--|------------|
| N | 25 |
| ITEM | 27 |
| SOMMA VARIANZA ITEM | 19,52667 |
| VAR. TOT ITEM | 1,434966 |
| VAR. TOT. PUNT | 118,0067 |
| α di Cronbach | 0,9 |

Tabella 5 - α di Cronbach - Dim. Fisica

| | |
|--|------------|
| N | 25 |
| ITEM | 27 |
| SOMMA VARIANZA ITEM | 10 |
| VAR. TOT ITEM | 1,521314 |
| VAR. TOT. PUNT | 29,79 |
| α di Cronbach | 0,7 |

Tabella 6 - α di Cronbach - Dim. Psicologica

| | |
|--|------------|
| N | 25 |
| ITEM | 27 |
| SOMMA VARIANZA ITEM | 7,36 |
| VAR. TOT ITEM | 1,495742 |
| VAR. TOT. PUNT | 13,47333 |
| α di Cronbach | 0,5 |

Tabella 7 - α di Cronbach - Dim. Sociale

Per l'analisi della validità di costrutto è stato necessario eliminare altri 4 questionari, ciò ha ridotto a 19 i questionari valutabili statisticamente. Per misurare la validità di costrutto convergente gli score totali del questionario sono stati correlati con quelli parziali delle tre dimensioni ottenendo così un coefficiente di correlazione di **0.90** ($p > 0.1$) nella dimensione fisica (Fig. 4), di **0.75** ($p > 0.1$) in quella psicologica (Fig. 5) e di **0.80** ($p > 0.1$) in quella sociale (Fig. 6)

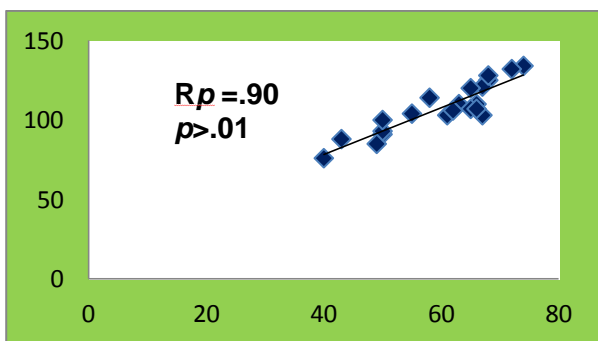


Fig. 4 - Validità di costrutto convergente Dim. Fisica

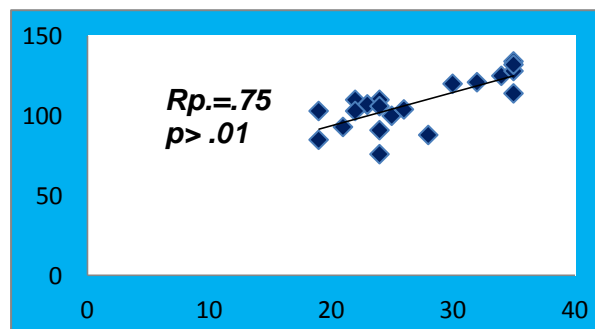


Fig. 5 - Validità di costrutto convergente Dim. Psicologica

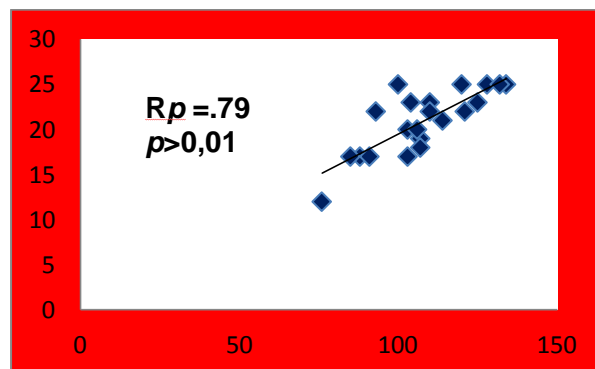


Fig. 6 - Validità di costrutto convergente Dim. Sociale

La validità di costrutto divergente è stata esaminata correlando tra loro gli score parziali delle tre dimensioni. Si è così trovato un **coefficiente P** pari a **0.42** ($p < 0.1$) tra dimensione fisica e psicologica (Fig. 7), di **0.58** ($p < 0.1$) tra dimensione fisica e sociale (Fig.8) e di **0.56** ($p < 0.1$) tra dimensione sociale e psicologica (Fig.9).

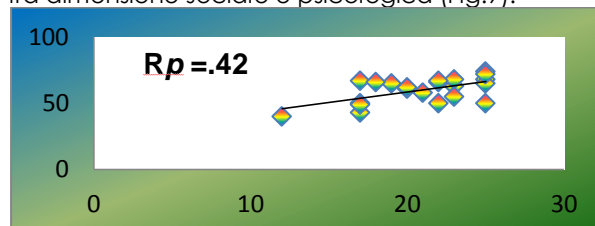


Fig. 7 - Validità di costrutto Divergente Dim. Fisica e Psicol.

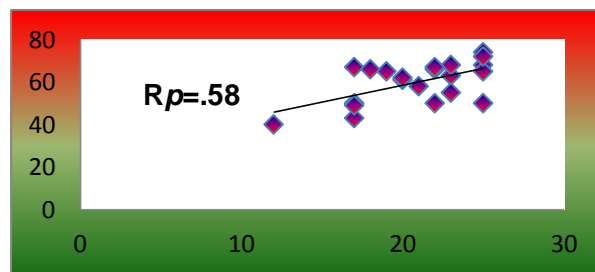


Fig. 8 - Validità di costrutto Divergente Dim. Fisica e Soc.

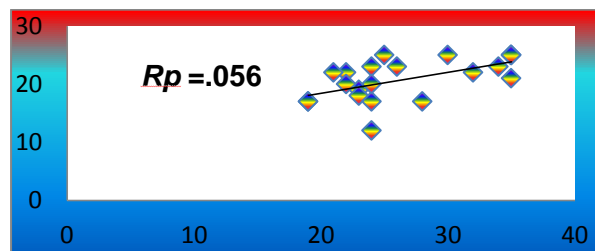


Fig. 9 - Validità di costrutto Divergente Dim. Psicol. E Soc.

Per confrontare le misurazioni ottenute dall'ULL27 e L'SF36 è stata stimata la differenza tra le medie degli score totali e di quelli parziali ottenuti dai due questionari nelle stesse pazienti. Eliminando i questionari incompleti, il campione si è ridotto a 21.

Lo score medio ottenuto con l'SF36 nelle pazienti esaminate era di **58,6** contro il **74,48** dell'ULL25 ($p > .05$); Il confronto delle medie registrate nelle tre aree della salute esplorate, sono risultate significative (Figg.10,11,12).

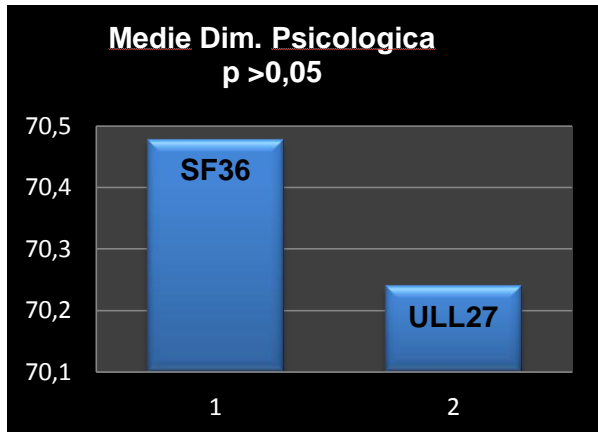


Fig.10 - Differenza della media degli score della Dim. Psic.

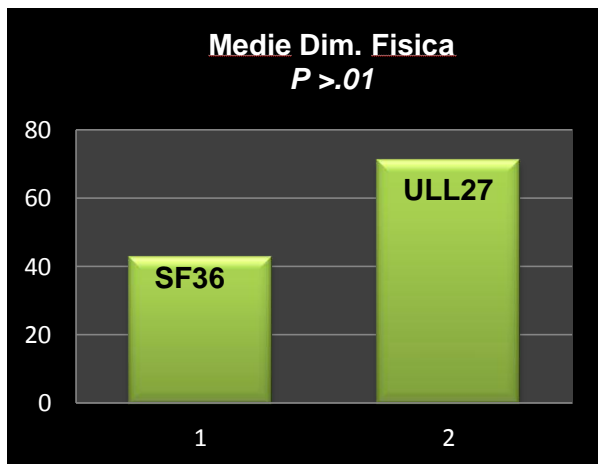


Fig. 11 - Differenza della media degli score della Dim. Fis.

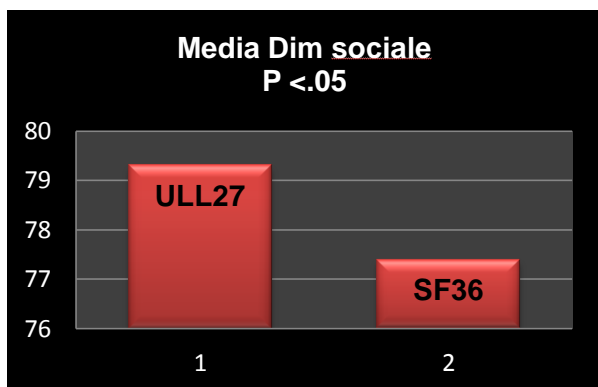


Fig.12 - Differenza della media degli score della Dim. Soc.

mentre i valori **p** delle correlazioni tra gli score registrati nelle tre aree della salute esplorate sono risultati di **0.32** per l'area fisica e funzionale (Fig.13), del **0.41** nell'area psicologica (Fig.14) e del **0.59** nell'area sociale (Fig.15)

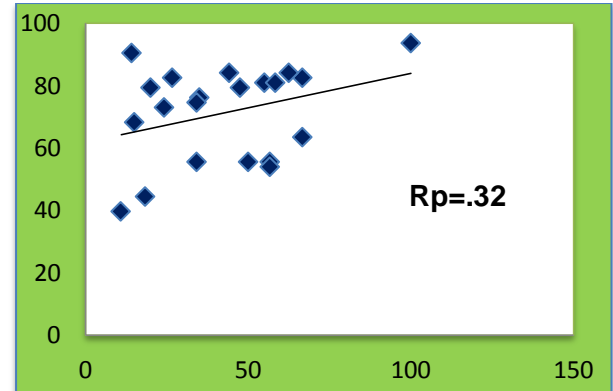


Fig.13 – Valori p area fisica e funzionale

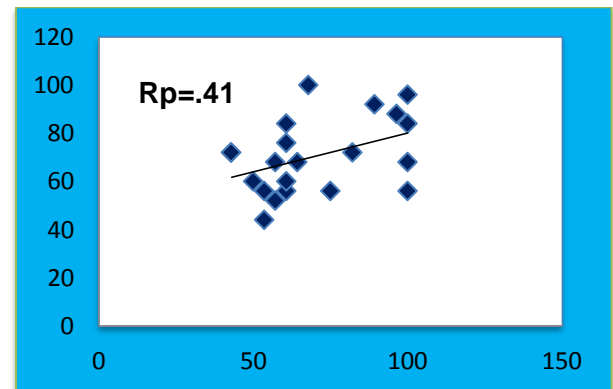


Fig.14 – Valori p area psicologica

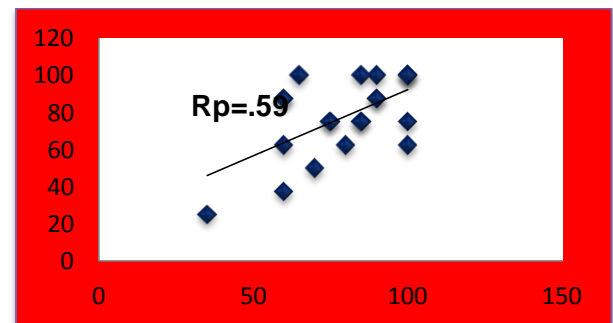


Fig.15 – Valori p area sociale

DISCUSSIONE

L'obiettivo di questo studio era di verificare l'affidabilità e la validità della traduzione italiana di un questionario sulla QdV specifico per il linfedema dell'arto superiore: l'Upper Limb Lymphedema 27. Seguendo le tappe del percorso suggerito dalle Linee Guida Internazionali di validazione e adattamento transculturale, la versione in lingua italiana, è stata somministrata a una popolazione di 36 donne operate di tumore al seno, affette da linfedema.

I soggetti esaminati hanno risposto al 99% degli item confermando così la validità di facciata e di contenuto della versione italiana. Come nello studio originale, gli item che sembrano aver suscitato maggiori problemi sono stati il n. 7 "difficoltà a prendere i trasporti pubblici", il n.11 "difficoltà nelle relazioni professionali", e il n. 26 "disagio nella vita affettiva con il compagno o il marito".

L'omissione di questi tre item, trova spiegazione nei commenti delle pazienti stesse: non tutti utilizzano i mezzi di trasporto in comune; l'età media delle pazienti esaminate è di 60 anni circa si tratta quindi, perlopiù, di donne in pensione o che, per cultura, non hanno mai svolto un'attività lavorativa fuori di casa. Per quanto riguarda l'item relativo alla vita affettiva, le risposte mancanti sono state giustificate dall'assenza del compagno (vedove o separate).

L'attendibilità di uno strumento si riferisce alla sua capacità di fornire punteggi "sovrapponibili" in caso di "stabilità del contesto". Quest'ultimo, a sua volta dipende dal soggetto e dall'item. Nel primo caso si tratta di verificare se in condizioni cliniche stabili, la somministrazione dello stesso questionario per almeno due volte, fornisca risposte invariate (**riproducibilità**); nel secondo caso, partendo dal presupposto che la coerenza degli item selezionati per la valutazione di una certa dimensione debba produrre punteggi altamente correlati, si analizza la **coerenza interna**.

Nel caso specifico, l'elevata correlazione riscontrata nei TEST RETEST, (**coefficiente di Pearson** del valore di **0,92** per la dimensione fisica; di **0,87** per la dimensione psicologica e di **0,94** per la dimensione sociale), che consiste nel sottoporre il questionario due volte allo stesso soggetto facendo intercorrere un tempo sufficientemente lungo da poter ridurre al minimo l'effetto "memoria" ma abbastanza breve da evitare un cambiamento delle condizioni cliniche, sostiene la **riproducibilità** della versione italiana, per ognuna delle dimensioni esplorate.

La misura della **coerenza interna**, calcolata con l'**alfa di Cronbach**, ha prodotto risultati differenti nelle tre dimensioni; il valore minimo accettabile di 0.70, è stato superato nella dimensione fisica (**$\alpha = 0.92$**) e raggiunto in quella psicologica (**$\alpha = 0.70$**),

mentre è risultato inferiore nella dimensione sociale (**$\alpha = 0,50$**). Dal confronto di questi dati con quelli della validazione dello studio originale, sorgono alcuni dubbi sui quali val la pena soffermarsi.

La scelta degli item della dimensione sociale del questionario originale, pur essendo compatibile con lo stile di vita delle pazienti italiane, potrebbe non aver colto tutti gli aspetti della vita di relazione della nostra cultura, condizionata, altresì, dal livello socio economico delle donne e forse anche dalle Regioni di appartenenza, caratterizzate da abitudini diverse.

Inoltre la validazione dell'ULL27 è avvenuta più di 10 anni fa: nel frattempo sono cambiate gli interventi, le cure e quindi i suggerimenti destinati alle donne operate di tumore.

Accanto a queste considerazioni, va anche sottolineato che dopo un'attenta analisi delle risposte e dei commenti delle pazienti, la traduzione letterale dell'item n. 25, ("*Sentirsi a disagio nel godersi il sole e la vita all'aria aperta*"), potrebbe aver indotto i soggetti a interpretare scorrettamente la situazione proposta. Il vissuto richiamato alla memoria, infatti, è stato quello di "*prendere il sole*" che rappresenta uno dei rischi maggiori per il peggioramento del linfedema, dipendendo inoltre dalla stagione in cui è stata data la risposta. Infatti, il significato della frase nella lingua francese è diverso. Con l'aiuto della semiologa e delle traduttrici francesi, l'item è stato perciò ritradotto come segue: "*godersi le belle giornate*".

Per quanto riguarda la dimensione psicologica, pur avendo raggiunto il valore minimo accettabile dell' **α** , rimane lontano dal valore dello studio francese. Riguardando il gruppo di item si è deciso di provare a modificare la traduzione del n 22 : "*Sentirsi bene nella propria pelle*". Anche in questo caso, sono stati i commenti delle pazienti ad averci indotto a rivedere la frase, molto usata nella lingua francese ("*Bien dans votre peau*"), ma più comprensibile in lingua italiana se tradotta come segue: "*Sentirsi bene con se stessa*"

Alla luce di questi risultati sarà necessario rivalutare la coerenza interna del questionario in lingua italiana, su un campione più numeroso cui sottoporlo eventualmente in una versione aggiornata.

Le elevate correlazioni ottenute dal confronto degli score totali con quelli parziali delle tre dimensioni (**coefficiente P** di **0.90**; $p > 0.1$ nella dimensione fisica, di **0.75**; $p > 0.1$ in quella psicologica e di **0.80**; $p > 0.1$ in quella sociale) sembrerebbero confermare la **validità di costrutto convergente**.

Viceversa, i valori bassi del **coefficiente P**, riscontrati correlando gli score parziali (**0.42**; $p < 0.1$ tra dimensione fisica e psicologica, **0.58**; $p < 0.1$ tra dimensione fisica e sociale e di **0.56**; $p < 0.1$ tra

dimensione sociale e psicologica) confermerebbero la **validità di costrutto divergente**.

Uno strumento specifico deve essere sensibile ai piccoli cambiamenti clinici della patologia su cui focalizza l'attenzione e deve mettere in luce gli eventuali disagi da essa provocati.

Per mettere in luce quest'ultima caratteristica, il gruppo di studio, ha deciso di utilizzare un questionario generico validato in lingua italiana: lo Short Form SF36.

La differenza, significativa ($p < 0.1$), riscontrata dal confronto delle medie dei punteggi totali e parziali dei due questionari, sembrerebbe confermare l'effettiva capacità del questionario specifico, a soffermarsi sulle problematiche indotte dalla presenza del linfedema.

La **responsività**, a conferma della sensibilità al cambiamento, dovrà essere oggetto di verifica nell'estensione dello studio ad un campione più vasto.

CONCLUSIONI E LIMITI

La validazione dell'ULL27 sembrerebbe confermare la precisione e la validità della versione prefinale italiana dell'ULL27.

Gli score delle tre dimensioni esplorate sono risultate altamente correlate in condizioni cliniche stabili. La coerenza interna della dimensione fisica e di quella psicologica è ottima, ad eccezione della dimensione sociale che richiede una revisione della traduzione di alcuni item per renderli maggiormente accessibili alla media della popolazione italiana.

Resta ancora da valutare la sensibilità del questionario somministrandolo prima e dopo i cicli di terapie.

In accordo con i suggerimenti delle linee guida internazionali^{6,7,8,9} sulla conduzione dei test preliminari di validazione (PRETEST), sono state arruolate 36 pazienti. La presenza di una percentuale di questionari invalidi, ha ridotto però il campione e limitato la possibilità di generalizzare i risultati.

Per confermare tutte le proprietà psicometriche di validità e la **responsività** (grado di sensibilità ai cambiamenti clinici) della versione italiana dell'ULL27, utilizzando la versione finale, sarà necessario estendere la ricerca su una popolazione più numerosa e in condizioni cliniche meno stabilizzate rispetto a quella esaminata in questo studio preliminare.

BIBLIOGRAFIA

1. Launois R., Mègnigbêto A.C., Alliot F. et al. A specific quality of life scale in upper limb lymphedema : the ULL-27 Questionnaire. *Lymphology* 35 1-760, 2002: 181-187
2. Launois R., Alliot F. Quality of Life Scale in Upper Limb Lymphoedema – A validation Study. *Lymphology* 33, 2000 (Suppl) : 266-274
3. Bross M., Foldi F., Vanscheidt E., et al. Development, validation and clinical use of the FLQA-I, a disease-specific quality of life questionnaire for patients with lymphedema. *Vasa*. 2005 Feb;34(1):31-5
4. Keeley V, Crooks S, Locke J et al. A quality of life measure for limb lymphoedema (LYMQOL). *Journal of Lymphoedema*, 2010 ; 5 (1)
5. Morgan PA, Franks PJ, Moffatt CJ. Health-related quality of life with lymphoedema: a review of the literature. *Int Wound J*. 2005 Mar;2(1):47-62.
6. 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 Dec; 46(12): 1417-32.
7. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of Health Status Measures. American Academy of Orthopaedic Surgeons Institute for Work & Health; 2002
8. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the Dash & Quick Dash Outcome Measures. Institute for Work & Health 2002, 2007
9. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine*, 2000; 25 (24): 3186 –3191,
10. Mucciarelli G., Chattat R., Celani G. Teoria e Pratica dei Test. Padova, Piccin; 2002.
11. Ercolani A.P., Areni A., Leone L. Statistica per la psicologia. Bologna, Il Mulino; 2001.
12. Apolone G., Ballatori E., Mosconi P. et al. Misurare la qualità di vita in oncologia. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore; 1997.
13. Labrozzi D. Misure di Salute e di vita. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 1995
14. De Girolamo G. Salute e qualità della vita. Torino, Centro Scientifico Editore, 2001

RINGRAZIAMENTI

Si ringrazia per la collaborazione:

Jacqueline Dionisio, professoressa di francese

Charline Tortia, professoressa di francese

Annie Colombo, traduttrice di lingua madre francese

Alessia Zurlo, semiologa

Andrea De Benedetti, giornalista

grazie ai quali è stato possibile realizzare la versione finale italiana del questionario.

La raccolta dei dati indispensabili per la validazione è stata realizzata con la collaborazione di:

M. Bongiovanni, Centro di riabilitazione CHIROS, Torino

A. Graiff, Centro di Riabilitazione LLT, Trento

D. Pentassuglia, Centro di Riab. PROGETTO SALUTE, Bari

A. Riboli, UO RRF ASL TO 3 Collegno (Torino)

Appendice 1
QUESTIONARIO ULL 27 – VERSIONE ITALIANA

Questionario a 27 item (ULL27)

Indicare l'ora esatta in cui si inizia la compilazione del questionario
...h...i...mn

| Durante le ultime quattro settimane, ha provato delle difficoltà, a causa del suo braccio: | | | | | |
|---|-----|-----------|---------------|--------|--------|
| | Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Sempre |
| 1. ad addormentarsi : difficoltà nel trovare una posizione confortevole, nel posizionare il suo braccio malato? | | | | | |
| 2. a lavarsi, pettinarsi, truccarsi? | | | | | |
| 3. ad afferrare degli oggetti: aprire una porta, chiudere un rubinetto? | | | | | |
| 4. a dormire : risvegli frequenti, dolore? | | | | | |
| 5. a camminare, per via del braccio grosso, pesante o gonfio? | | | | | |
| 6. ad afferrare oggetti posti in alto, stendere il bucato ? | | | | | |
| 7. a prendere i mezzi pubblici ? | | | | | |
| 8. a vestirsi, infilare gli abiti, svestirsi ? | | | | | |
| 9. a rimanere a lungo in certe posizioni? | | | | | |
| 10. a tenere degli oggetti: le posate, un libro, un vaso, un vassoio? | | | | | |
| 11. nelle sue relazioni professionali? | | | | | |

Pagina 1

| Durante le ultime quattro settimane, a causa del suo braccio, ha provato : | | | | | |
|--|-----|-----------|---------------|--------|--------|
| | Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Sempre |
| 12. una sensazione di braccio intorpidito ? | | | | | |
| 13. momenti di rabbia ? | | | | | |
| 14. sensazioni di pelle gonfia, tesa, dura ? | | | | | |
| 15. momenti di tristezza ? | | | | | |
| 16. momenti di sfiducia in se stessa? | | | | | |
| 17. sensazioni di pizzicore, bruciore, crampi, formicolii? | | | | | |
| 18. sensazioni di braccio pesante, grosso, gonfio? | | | | | |

| Durante le ultime quattro settimane, a causa del suo braccio : | | | | | |
|--|-----|-----------|---------------|--------|--------|
| | Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Sempre |
| 19. ha provato angoscia ? | | | | | |
| 20. ha avuto fiducia nel futuro? | | | | | |
| 21. ha avuto paura di guardarsi allo specchio ? | | | | | |
| 22. si è sentita "bene con se stessa" ? | | | | | |
| 23. si è sentita scoraggiata ? | | | | | |

Pagina 2

| Durante le ultime quattro settimane, a causa del suo braccio si è sentita a disagio : | | | | | |
|---|-----|-----------|---------------|--------|--------|
| | Mai | Raramente | Qualche volta | Spesso | Sempre |
| 24. nella sua vita sociale : andare al ristorante, al cinema, a teatro, ad un ricevimento a fare shopping ? | | | | | |
| 25. per godersi le belle giornate e la vita all'aria aperta? | | | | | |
| 26. nella sua vita affettiva con suo marito, con il suo compagno? | | | | | |
| 27. nei suoi progetti personali : vacanze, tempo libero ? | | | | | |

Indicare l'ora esatta in cui è terminata la compilazione del questionario
...h...i...mn

Pagina 3