

# Registrering av subjektive symptomer ved lymfødem: Finnes det et spørreskjema med gode måleegenskaper?

**Hanne Paltiel,**

Spesialist i onkologisk fysioterapi, spesialfysioterapeut. Klinikk for Kliniske servicefunksjoner, St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim. hanne.paltiel@gmail.com.

**Inger-Lise Nesvold,** Avdelingsledende fysioterapeut, PhD. Oslo Universitetssykehus.

**Ingrid Riphagen,** informasjonsmedarbeider, MSc, Norges teknisknaturvitenskapelige Universitet, NTNU, Trondheim.

**Wilma van de Veen,** spesialfysioterapeut. Klinikk for Kliniske servicefunksjoner, St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim.

Denne **fagartikkelen** er fagfelleurdert etter Tidsskriftet Fysioterapeutens retningslinjer. Akseptert 17.1.2014. Ingen interessekonflikter oppgitt.

**Sammendrag**

- **Hensikt:** Pasienter med lymfødem beskriver subjektive plager. I Norge har objektive mål vært mest benyttet for å registrere behandlingseffekt. Med bakgrunn i dette så vi et behov for å studere hva som finnes og identifisere spørreskjema som registrerer subjektive symptomer.
- **Metode:** Gjennomgang av kjent litteratur og litteratursøk i PubMed, Embase, BNI, Ovid Nursing Database og CINAHL. Litteraturen og artiklene ble gjennomgått for å få oversikt over hvilke symptomer som ble registrert, måleegenskaper, om spørreskjemaene var klinisk anvendbare, og annet som var relevant for kartlegging av lymfødem og endring av symptomer gjennom behandling av lymfødem.
- **Resultat:** Fjorten artikler tilfredsstilte inklusjonskriteria, og 16 spørreskjema ble identifisert. Hevelse eller følelse av hevelse, tyngdefornemmelse, nummenhet, sprenge og smerte var registrert hyppigst. Fire spørreskjema beskrev ikke måleegenskapene. De øvrige hadde ulik grad av validitet og reliabilitet. Flere metoder for skåring ble benyttet. Ulike tidsakser ble benyttet. Fem skjema hadde 50 eller flere spørsmål totalt.
- **Konklusjon:** LYMFQOL arm og LYMFQOL ben kartlegger de hyppigste rapporterte subjektive symptomer. Begge disse spørreskjemaene er gode kartleggingsverktøy for lymfødem og er egnet til bruk i pasientbehandling. En norsk versjon av begge spørreskjema er pilottestet.
- **Nøkkelord:** lymfødem, spørreskjema, subjektive symptomer. Søkedetaljer for hver database, se nettversjonen av artikkelen på [www.fysioterapeuten.no](http://www.fysioterapeuten.no)

**Innledning**

Lymfødem er en opphopning av proteinrik væske i ekstracellulær vev som følge av redusert lymfedrenasje. En av årsakene til redusert lymfedrenasje kan være både kreftsykdommen og behandlingen. Det kan være innvekst eller trykk fra tumorvev, fjerning av lymfeknuter og strålebehandling. I Norge er det ca. 28.000 nye krefttilfeller pr år (1). Behandlingen blir mer omfattende, og flere overlever med seneffekter. En av disse plagene er lymfødem. Uten adekvate tiltak kan

et lymfødem forverres over tid og kan føre til fibrose i bløtvevet, infeksjoner, ubehag og redusert funksjon (2). Forskning viser også at lymfødem kan gi psykologiske og sosiale konsekvenser (2-5), og at lymfødem påvirker helse relatert livskvalitet (2, 6-9).

Nasjonalt og internasjonalt er det ikke konsensus om hvordan lymfødem defineres eller måles. Dette gjør det vanskelig å studere både forekomst og behandlingseffekt og å sammenligne ulike studier på lymfødem (2, 5, 10, 11).

I Norge er det primært fysioterapeuter med spesialkompetanse i lymfødem som behandler pasientgruppen. Måling av omkrets og/eller volum, samt funksjon, har vært normen for å registrere behandlingseffekt. Subjektive plager som oppleves av pasienten brukes også. Engeset og Petlund (12) poengterer at registrering av pasientens opplevelse av bedring i løpet av behandling er en forutsetning for å kunne gi adekvat behandling og oppfølging. Spørreskjema som kartlegger subjektive symptomer kan i så



Det finnes gode kartleggingsverktøy for lymfødem som er egnet til bruk i pasientbehandling.

måte være et hjelpemiddel.

Ut fra denne bakgrunnen så vi et behov for å undersøke hva som fantes av spørreskjema som er testet for måleegenskaper (validitet og eventuelt reliabilitet) og registrerer subjektive symptomer hos pasienter med lymfødem. Skjema bør ha en gradert skala for å kunne registrere alvorlighetsgrad av symptomer, og dermed evne til å vise endringer i en behandlingsperiode. Skjema

som anvendes i klinisk virksomhet må være enkelt og raskt å fylle ut og ha spørsmål som er forståelige.

### Metode

For å få en oversikt over subjektive symptomer som både beskriver og vurderer graden av lymfødem, studerte vi kjent litteratur og supplerte med et grundig søk for å inkludere aktuelle studier.

Følgende litteratur ble gjennomgått:

- Pensumlitteratur og tillegglitteratur i utdanning av fysioterapeuter i Norge i Komplet Lymfødembehandling.
- Internasjonale konsensusdokumenter innen diagnostisering og behandling av lymfødem.
- Diagnosespesifikke livskvalitetsskjema utarbeidet av European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) (13) og Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACT) (14).

Litteratursøk ble utført i januar 2012. Det ble søkt i følgende databaser; PubMed (som inkluderer MEDLINE), Embase, BNI (British Nursing Index), Ovid Nursing Database, CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature). Både fritekst og thesaurustermer (MeSH, Emtree osv) ble benyttet som emneord. Bare publikasjoner på engelsk eller norsk ble vurdert.

Referanselistene til relevante artikler ble også gjennomgått. Enkelte forfattere ble kontaktet for å få tilgang til eller oppklaring i aktuelle spørreskjema (3, 15-26).

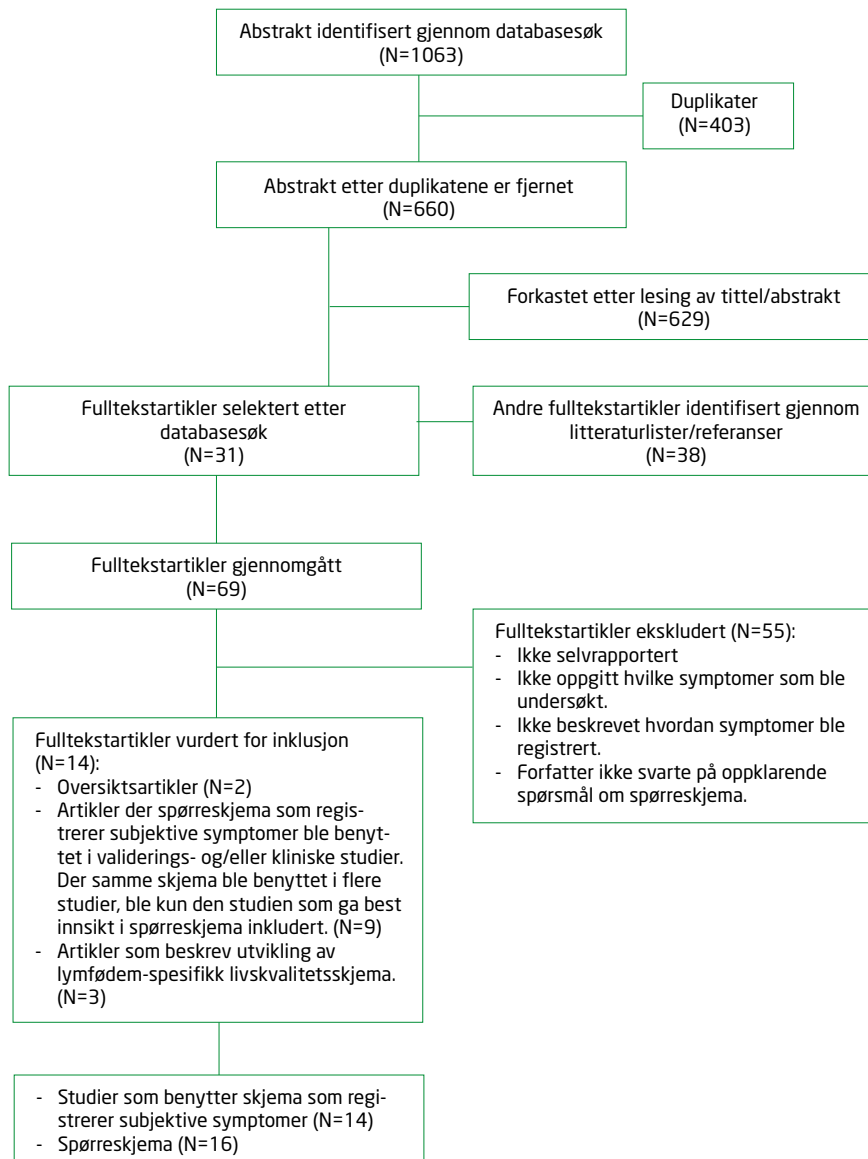
### Inklusjonskriterier for valg av publikasjoner

1. Oversiktsartikler
2. Artikler der spørreskjema som registrerer subjektive symptomer ble benyttet i validerings- og/eller kliniske

### Kort sagt

Implikasjoner for praksis:

- LYMFQOL arm og LYMFQOL ben kartlegger de hyppigste rapporterte subjektive symptomer, registreringstidspunkt er brukerbestemt og skjemaene benytter en 4-delt Likert skala for gradering av alvorlighetsgrad av symptomer, noe som gjør disse egnet til klinisk bruk.
- Disse skjema registrerer helse relatert livskvalitet som kan hjelpe behandlende fysioterapeut å velge adekvate tiltak. En norsk versjon av disse skjema er nå pilottestet og klar til bruk.



FIGUR 1 Seleksjonsprosess artikler.

studier. Der samme skjema ble benyttet i flere kliniske studier, ble kun en artikkel inkludert.

3. Artikler som beskriver utvikling av livskvalitetsskjema for lymfødem.

Subjektive symptomer kan defineres som sensoriske, funksjonelle, psykiske/psykologiske og sosiale symptomer. Men i oversikten er kun skjema som registrerer sensoriske symptomer inkludert. «Hevelse» ble i denne sammenhengen oppfattet som subjektivt symptom siden opplevelse av hevelse, og grad av hevelse og dens påvirkning angis av pasienten.

### Ekklusjonskriterier

1. Er ikke selvrapporteringskjema.
2. Ikke oppgitt hvilke subjektive symptomer som ble undersøkt.
3. Ikke beskrevet hvordan symptomer blir registrert.
4. Dersom forfatter ikke svarte på oppklarende spørsmål om spørreskjema.

## Resultater

Til sammen ble 69 fulltekstartikler gjennomgått. Femti-fem artikler ble ekskludert i henhold til kriteriene. De øvrige 14 artikler ble gjennomgått for å få oversikt over hvilke symptomer som ble registrert, måleegenskapene, klinisk anvendbarhet og annet som var relevant for kartlegging av endring av lymfødem. Metoder for skåring som graderede symptomer og dermed fanget opp endringer over tid ble også vurdert.

### Bakgrunnsdokumenter

Som vi ser i Tabell 1 gir Engeset og Petlund (12) eksempler på subjektive symptomer og foreslår hvordan registrering kan gjøres. Földi (27) eksemplifiserer uten forslag til hvordan registrering utføres. The International Society of Lymphology's (ISL) forslag (28) vises i Tabell 1. Konsensusdokumentet til The International Lymphoedema Framework (29) omtaler eksempler på mulige tidlige symptomer uten forslag til gradering.

EORTC QLC-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life – Cancer 30) er et spørreskjema som kartlegger livskvalitet hos kreftpasienter (30). Av de 15 diagnosespesifikke moduler som brukes sammen med EORTC QOL C30, har fire moduler spørsmål relatert til lymfødemsymptomer (Tabell 2).

FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy) (14) er et sett med spørreskjema som kartlegger livskvalitet. Tabell 3 viser de seks modulene med spørsmål relatert til lymfødemsymptomer.

### Artikler

I alt 14 artikler oppfylte kriteriene for seleksjon med til sammen 16 spørreskjema.

Av spørreskjemaene i tabell 4 var:

- Fire utviklet spesifikt for å identifisere lymfødem (LBCQ, adaptert LBCQ, GCLQ, Tanaka).
- Tre designet for bruk i spesifikke studier, og identifiserte forekomst av lymfødem som sekundær-effekt mål (Bergmark, Henningsohn, Tanaka).
- Ett utviklet for å kjennetegne lymfødem (Adaptert MSAS).
- Ett utviklet for undersøkelse av arm og skulderproblematikk hos brystkreft overlevende (KAPS).
- Ett livskvalitetsskjema utviklet for de med brystkreft (FACT-B).
- Seks utviklet for å kartlegge livskvalitet for de med lymfødem (LYMQOL arm, LYMQOL leg, LQOLI, ULL-27, FACT-B+4, FLQA-I og FLQA-II).

Blant disse spørreskjemaene ble 15 ulike subjektive symptomer registrert. Se tabell 5.

Bergmark (3) utviklet et omfattende spørreskjema med 77 lymfødemrelaterte spørsmål som omhandlet hevelse og tyngdefornemmelse. Dette spørreskjemaet er testet for begrepsvaliditet. Henningsohns skjema (31) hadde 135 spørsmål der tre handlet om hevelse og tyngdefornemmelse. Tanaka (23) hadde seks spørsmål, der alle omhandlet hevelse. Måleegenskapene er ikke beskrevet i verken Henningsohns eller Tanakas artikler.

Armer er en pionér innen lymfødemforskning og har blant annet utviklet Lymphedema Breast Cancer Questionnaire (LBCQ) (10, 15). Blant de åtte undersøkte symptomene, var tyngdefornemmelse og hevelse på undersøkelsestidspunktet identifisert som de hyppigst rapporterte symptomene. Ved test/re-test viste skjemaet høy grad av reliabilitet og tilfredsstillende indre konsistens.

LBCQ ble tilpasset for bruk i studiene til både Goldberg (17) og McLaughlin (21). Denne versjonen vurderer de samme symptomene som LBCQ, men antall spørsmål totalt er redusert. Måleegenskapene er ikke beskrevet.

Carter et al har også brukt LBCQ ved utarbeidelse av sitt spørreskjema, Gynecologic Cancer Lymphedema Questionnaire (QCLQ) (32). QCLQ identifiserte hevelse, tyngdefornemmelse og nummenhet som de mest problematiske symptomene. Skjemaet viste god sensitivitet og spesifisitet.

Norman et al (22) utviklet et spørreskjema basert på Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS). Hevelse, tyngdefornemmelse og smerter var inkludert som subjektive symptomer. Skjemaet er testet og viser høy til middels kriterievaliditet, og høy reliabilitet.

Kwan's Arm Problem Scale (KAPS) ble utviklet til undersøkelse av arm- og skulderproblematikk hos brystkreftoverlevende. Hevelse, tyngdefornemmelse og nummenhet ble vurdert. Spørreskjemaet er testet for reliabilitet og validitet og viser høy reliabilitet og betydelig sammenfallende og diskriminerende validitet (33).

FACT-B registrerer hevelse og ømhet. FACT-B+4 er samme skjema men med fire lymfødemspesifikke spørsmål om hevelse, nummenhet, smerter og ømhet. Disse skjemaene har vist god intern konsistens og stabilitet, og er sensitive for symptomendringer over tid (34).

Lymphoedema Quality of Life (LYMQOL) arm, og LYMQOL ben kartlegger helse relatert livskvalitetsmål, spesifikt for pasienter med lymfødem (19). Begge har samme utforming, men henholdsvis for arm og ben. De subjektive symptomene som registreres er hevelse, tyngdefornemmelse, nummenhet, sprek, smerte, opplevd redusert styrke og prikking. Begge skjema er testet for validitet og reliabilitet. Planlegging av utvikling av et skjema for «midtlinj lymfødem», definert som lymfødem i thoraks, hode/hals og genitalia, er beskrevet.

ULL-27 (Upper Limb Lymphedema) ble utviklet av Launois et al som livskvalitetsmål for pasienter med brystkreftrelatert lymfødem (35). Spørreskjemaet registrerer hevelse, tyngdefornemmelse, sprek og kribling/brennende følelse. Det er validitets- og reliabilitetstestet, og funnet både reliabelt, valid og sensitiv for symptomendringer.

Lymphedema quality of Life Inventory (LQOLI) er et livskvalitetsskjema utviklet til bruk hos de med ulike typer lymfødem (20). Det registreres hevelse, tyngdefornemmelse, nummenhet, sprek, smerte, verking, prikking, ubehag, kribling, varmekfølelse og fylde. Testing av den svenske versjonen viste til-

**TABELL 1** Oversikt lærebøker og konsensusdokumenter.

| Utgiver/forfatter/publiseringår  | Subjektive symptomer   | Skåring   | Annet   |
|--|--|---|---|
| Engeset A, Petlund CF, 2000  | Gir eksempler: tyngdefornemmelse, sprenng, trykkømhøet og stivhetsfølelse.   | Foreslår bruk av Visuell Analog Skala (VAS) for å gradere symptomer.  | Evaluering bør inkludere pasientens egne utsagn og fysioterapeutens objektiv evaluering.                        |
| Földi M, Földi E, 2006   | Angir sprenng som eksempel på et subjektivt symptom.   | Ingen beskrevet.  | Foreslår å spørre om kløe, smerte og hypersensitivitet.   |
| Consensus Document of the International Society of Lymphology (ISL), 2009                  | Pasientens oppfatninger.   | Foreslår psykososial indeks for evaluering av behandlingseffekt, og VAS for å registrere hvordan pasienten oppfatter symptomer. | Ingen forslag til hvilke psykososial indeks som kan benyttes. Ingen spesifisering av «pasientoppfatninger» gis. |
| International Lymphoedema Framework: Best Practice for the Management of Lymphoedema, 2006 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tyngdefornemmelse, sprenng, fylde eller stivhet</li> <li>• Ubehag</li> <li>• Synlig hevelse</li> <li>• Klær som blir stramme</li> </ul> | Ingen   |   |

**TABELL 2** Oversikt over EORTC diagnosespesifikke livskvalitetsmoduler med LØ-symptomer.

| Diagnose   | Spørreskjema: EORTC modul | Kroppsdel        | Antall spm totalt/Antall om LØ-relatert subjektive symptomer | Subjektive symptomer         | Skåring  | Annet   | Måleegenskaper                             |
|------------|---------------------------|------------------|--|------------------------------|--|---|--|
| Alle       | EORTC QOL-C30             |                  | 30/0   | Ingen                        |  | Domener: Fysisk, rolle-, kognitiv-, emosjonelt og sosial fungering. Fysiske symptomer 2 globale spm | Alle testet for validitet og reliabilitet. |
| Cervix     | EORTC QOL - CX34          | Ben              | 34/1   | Hevelse                      | 1 = ikke det hele tatt<br>2 = litt<br>3 = ganske mye<br>4 = veldig mye |   |  |
| Endometria | EORTC QOL - EN24          | Ben, mage        | 24/ 4  | Hevelse<br>Tyngdefornemmelse |  |   |  |
| Prostata   | EORTC QOL - PR25          | Ben, mage        | 25/2   | Hevelse                      |  |   |  |
| Bryst      | EORTC QOL - BR23          | Arm, hånd, bryst | 23/3 - 4   | Hevelse<br>Hypersensitiv     |  | Smerter<br>Bevegelsesproblemer<br>Hudproblemer  |  |

LØ = lymfødem, spm = spørsmål

**TABELL 3** Oversikt over FACT diagnosespesifikke livskvalitetsmoduler med LØ-symptomer.

| Diagnose       | Spørreskjema: benevnelse av modul | Kroppsdel              | Antall spm totalt/Antall LØ-relatert symptomer | Subjektive symptomer, LØ eller mulig LØ-relatert | Skåring   | Måleegenskaper                             |
|----------------|-----------------------------------|------------------------|--|--|---|--|
| Alle           | FACT-G                            |                        |  | Ingen  | 0 = ikke i det hele tatt<br>1 = litt<br>2 = noe<br>3 = ganske mye<br>4 = veldig mye | Alle testet for validitet og reliabilitet. |
| Endometria     | FACT-En (ikke på norsk)           | Mage<br>Bekken         | 43/2   | Hevelse<br>Ubehag eller smerter                  |   |  |
| Vulva          | FACT-V (ikke på norsk)            | Ben<br>Vulva<br>Lysken | 47/3   | Hevelse<br>Ubehag<br>Smerte eller nummenhet      |   |  |
| Prostata       | FACT-P                            |                        |  | Ingen representative for LØ                      |   |  |
| Bryst          | FACT-B                            | Arm                    | 37/1   | Hevelse eller ømhet                              |   |  |
| Bryst, med LØ. | FACT-B+4 (ikke på norsk)          | Arm                    | 42/3   | Hevelse eller ømhet<br>Nummenhet<br>Stivhet      |   |  |
| Ovaria         | FACT-O                            | Mage                   | 39/1   | Hevelse  |   |  |

LØ = lymfødem, spm = spørsmål. Dersom norsk versjon fantes, ble den benyttet.

**TABELL 4** Spørreskjema fra litteratursøket.

| Skjema                     | Kroppsdeler          | Antall spm totalt/<br>Antall LØ-relatert<br>subjektive symptomer | Skåring: Svaralternativer for symptomer  | Tidsrom skåring<br>gjelder for                  | Klinisk anvendbarhet                           |
|----------------------------|----------------------|--|--|---|--|
| <b>Bergmark</b>            | Ben/nedre<br>abdomen | 136/77   | 6-7 verbale svaralternativer; ingen til alvorlige symptomer  | Ikke tidsbestemt                                | For omfattende                                 |
| <b>Henningsohn</b>         | Ben/nedre<br>abdomen | 139/3  | Ja/nei   | I løpet av siste seks månedene.                 | For omfattende.                                |
| <b>Tanaka</b>              | Ben                  | 6/6  | Ulike spm; To lukkede, tre med svaralternativer, ett åpent.  | Forskjellige tidsaksler                         | Ikke spesifikke nok ifht subjektive symptomer. |
| <b>LBCQ</b>                | Arm                  | 58/21  | Ja/nei.<br>Beskrivelse av hevelse skal registrere endringer i ulike kroppsdeler med tre svaralternativer.  | «Nå», eller<br>«i løpet av siste året»          | Uegnet. Svaralternativer ikke gradert.         |
| <b>Adapted LBCQ</b>        | Arm                  | 32/12  | Ja/nei   | Et spm «nå», øvrige «i løpet av siste året»     | Uegnet. Svaralternativer ikke gradert.         |
| <b>GCLQ</b> Basert på LBCQ | Ben                  | 20/14  | Ja/nei   | I løpet av de siste fire ukene                  | Uegnet. Svaralternativer ikke gradert.         |
| <b>Adaptert MSAS</b>       | Arm                  | 45/3   | Hyppighet: 1-4. Sjeldent til nesten hele tiden.<br>Alvorlighetsgrad: 1-4. Lite til veldig alvorlig.<br>Grad av fortvilelse eller bry: 0-4. Ingen ting til veldig mye.  | Siste tre månedene                              | For omfattende.                                |
| <b>KAPS</b>                | Arm                  | 13/4   | 1-5. Ingen symptom, eller samme som før operasjon, til alvorlig symptom.   | «Nå»  | Kortfattet, lett å bruke.                      |
| <b>FACT-B</b>              | Arm                  | 37/2   | 0-4; ikke i det hele tatt til veldig mye   | Siste sju dagene                                | Ikke spesifikke nok spm om symptomer.          |
| <b>FACT-B+ 4</b>           | Arm                  | 41/3   | 0-4; ikke i det hele tatt til veldig mye   | Siste sju dagene                                | Registrerer ikke tyngdefornemmelse.            |
| <b>LYMQOL arm</b>          | Arm                  | 34/5   | «Ikke i det hele tatt», «litt», «ganske mye», «mye». 1 spm: VAS skala 0-10 om total livskvalitet.  | For symptom spm, bestemmes av bruker av skjema. | Kortfattet, lett å bruke.                      |
| <b>LYMQOL ben</b>          | Ben                  | 26/5   | «Ikke i det hele tatt», «litt», «ganske mye», «mye». 1 spm: VAS skala 0-10 om total livskvalitet.  | For symptom spm, bestemmes av bruker av skjema. | Kortfattet, lett å bruke.                      |
| <b>ULL - 27</b>            | Arm                  | 27/4   | 1-5.<br>Aldri, sjeldent, av og til, ofte, alltid   | Siste fire ukene                                | Registrerer hyppighet, ikke alvorlighetsgrad.  |
| <b>LQOLI</b>               | Alle kroppsdeler     | 61 x3<br>+4/11   | Ulike svaralternativer i ulike delene av skjemaet.<br>61 spm: ingenting, lite, en del, mye<br>61 spm: ingen, få, en del, mange<br>61 spm: ikke, noe, veldig, ekstremt vanskelig.<br>2 spm: 0 - 10<br>0 = dårlig, 10 = best mulig<br>1 spm: kategorisk ja/nei<br>1 spm: Fem svaralternativer mye verre, verre, bedre, mye bedre eller vanlig. | Siste fire ukene.                               | For mange spm.                                 |
| <b>FLQA-I</b>              | Arm og ben           | 96/11  | Ulike svaralternativer.<br>43 spm: Likert skala, fem svaralternativer om symptomhyppighet.<br>42 spm: Likert skala, fem svaralternativer om alvorlighetsgrad.<br>4 spm: VAS skala 0 til 10 om alvorlighetsgrad.<br>7 spm: ja/nei.  | Siste uken.                                     | Registrerer hyppighet, ikke alvorlighetsgrad.  |
| <b>FLQA-Ik</b>             | Arm og ben           | 33/6   | Ulike svaralternativer.<br>18 spm: Likert skala, fem svaralternativer om symptomhyppighet.<br>12 spm: Likert skala, fem svaralternativer om alvorlighetsgrad.<br>3 spm: VAS skala 0 til 10 om alvorlighetsgrad.  | Siste uken.                                     | Registrerer hyppighet, ikke alvorlighetsgrad.  |

LØ = lymfødem, spm = spørsmål

| Måleegenskaper  |
|---|
| Testet for begrepsvaliditet.  |
| Ikke beskrevet.   |
| Ikke beskrevet.   |
| Testet for begrepsvaliditet. Utmerket grad av reliabilitet ved test/re-test, og tilfredsstillende indre konsistens.         |
| Ikke beskrevet.   |
| God sensitivitet og spesifisitet.   |
| Høy til middels kriterievaliditet, og høy reliabilitet.   |
| Høy reliabilitet og sammenfallende og diskriminerende validitet.  |
| God intern konsistens og stabilitet. Sensitivt til endringer over tid.  |
| God intern konsistens og stabilitet. Sensitivt til endringer over tid.  |
| Reliabilitets- og validitetstestet med høy begreps- og kriterievaliditet og god til utmerket indre konsistens.              |
| Reliabilitets- og validitetstestet med høy begreps- og kriterievaliditet og god til utmerket indre konsistens.              |
| Reliabel, valid og sensitiv til endringer.  |
| Valid og moderat reliabilitet (svensk versjon).   |
| Reliabilitets- og validitetstestet. Viser tilfredsstillende intern konsistens, er valid og sensitiv til endringer over tid. |
| Ikke beskrevet.   |

**TABELL 5** Subjektive symptomer som ble registrert.

| Symptom                         | Antall skjema |
|---------------------------------|---------------|
| Hevelse                         | 17            |
| Følelse av hevelse              | 1             |
| Tyngdefornemmelse               | 11            |
| Nummenhet                       | 8             |
| Spreng                          | 8             |
| Smerte                          | 8             |
| Opplevd redusert styrke/svakhet | 6             |
| Ømhet                           | 4             |
| Verking                         | 4             |
| Prikking                        | 3             |
| Ubehag                          | 3             |
| Kribling/brennende følelse      | 3             |
| Varmefølelse                    | 2             |
| Kløe                            | 2             |
| Fylde                           | 1             |
| Hypersensitivitet               | 1             |

fredsstillende validitet og moderat reliabilitet.

Freiburg Life Quality Assessment-lymphedema (FLQA-I) ble utviklet til bruk hos de med lymfødemed uansett årsak. FLQA-Ik er en forkortet versjon. Begge skjema registrerer tyngdefornemmelse, spreng, smerte, opplevelse av svakhet, kribling og kløe. Den tyske versjonen av FLQA-I er både reliabilitets- og validitetstestet (36). Den viser også tilfredsstillende intern konsistens, er valid og sensitiv for endringer over tid. Testing av FLQA-Ik er ikke beskrevet.

### Metoder for skåring

Ulike skjemaer benytter forskjellige svaralternativer (Tabell 4), kategoriske svaralternativer, ja/nei, forskjellige Likert graderingskalaer med tre til fem mulige svar, ulike svarkategorier (om et symptom er til stede, om alvorlighetsgrad av symptom, hyppighet av symptom) og VAS skala i et skjema for et spørsmål.

De ulike skjemaene benytter ulike tidsaker, se tabell 4.

### Klinisk anvendbarhet

Klinisk anvendbarhet ble vurdert med hensyn til om skjemaet er enkelt, rask å fylle ut og om spørsmålene er lett å forstå.

### Andre relevante spørreskjema

Seks helserelaterte livskvalitetsskjemaer er utviklet spesifikt for lymfødemed; LYMQOL arm, LYMQOL ben, ULL-27, LQOLI,

FLQA-I og FLQA-Ik (Tabell 4). Disse kartlegger subjektive symptomer, fysiske og psykiske velvære samt hvordan pasienten fungerer sosialt. Å benytte helserelatert livskvalitetsskjema aktualiseres når det er belegg for at det objektive målet, omfanget av hevelse, ikke er korrelert med bedret livskvalitet (4, 25, 37).

### Diskusjon

Lymfødemed kan i prinsippet oppstå i alle kroppsdelene, men av de identifiserte spørreskjemaer er kun et skjema, LQOLI, kroppsdeluavhengig. FLQA-I og FLQA-Ik fokuserer på arm og ben, mens LYMQOL arm og LYMQOL ben er nesten like og kartlegger henholdsvis arm og ben. Videre har noen av de enkelte diagnosespesifikke livskvalitetsskjemaer, FACT-En og EORTC QOL - EN24 (endometria kreft), FACT-V (vulva kreft), EORTC QOL PR25 (prostata kreft), EORTC QOL-BR23 (bryst kreft) enkelte spørsmål som er rettet mot flere kroppsdelene. De øvrige er utviklet enten for arm eller ben. «Midtlinje lymfødemed» (thoraks, hode/hals og genitalia) kan forekomme alene eller sammen med lymfødemed i en arm eller ben. Et skjema utviklet for arm og «midtlinje», eller ben og «midtlinje» kan dermed være ønskelig.

Blant de registrerte symptomene var det variasjon i hvilke symptomer og antall som ble registrert på hvert skjema. De hyppigste symptomene som ble registrert var hevelse (eller følelse av hevelse), tyngdefornemmelse, nummenhet, spreng og smerte. Det kan være en pekepinn om at disse symptomene er sentrale og at et godt spørreskjema bør inneholde spørsmål om disse symptomene. LYMQOL arm, LYMQOL ben og LQOLI tilfredsstillende dette kriteriet. Kategoriske svaralternativer er uegnet for å kunne registrere alvorlighetsgrad av symptomene. KAPS, FACT-B, FACT-B+4, LYMQOL arm, LYMQOL ben har graderte skala som gjør at endringer vil kunne registreres over tid. Data bør registreres med dato fortløpende når pasienten er under behandling. KAPS registrerer symptomene «nå», mens FACT-B og FACT-B+4 registrerer «de siste 7 dagene». Ved bruk av LYMQOL kan bruker selv definere når skjema gjelder for, unntatt de siste seks livskvalitetsspørsmål som gjelder den siste uken.

Et spørreskjema som skal brukes i klinisk virksomhet bør være både enkelt å forstå og ikke inneholde for mange spørsmål. Av de identifiserte skjemaer, inneholdt fem skjemaer

## Rollene til forfattere:

IR har utført søkene og bistått med referansearbeid, HP har gjennomgått artiklene, valgt de relevante artikler og ekstrahert data. Alle forfattere har bidratt til artikkelredigering. Oversettelse og pilottesting av LYMQOL arm og ben er gjennomført av HP.

50 eller flere spørsmål totalt (Bergmark, Henningsohn, LBCQ, LQOLI, FLQA-I).

Blant de identifiserte skjema var det ikke alle som var testet for reliabilitet og validitet.

LYMQOL arm og LYMQOL ben oppfyller flest krav i forhold til de vurderte symptomer, når registrering gjaldt, benyttet graderingsskala og antall spørsmål. I tillegg er begge reliabilitets- og validitetstestet med høy begreps- og kriterievaliditet og med utmerket indre konsistens. Det beskrives også planlegging av utvikling av et skjema for «midtlinj lymfødem», noe ingen andre identifiserte artikler beskrev.

Forskningsmiljøet i Storbritannia, som har stått for utvikling av LYMFQOL arm og LYMFQOL ben, etterlyser innspill og samarbeid med andre behandlings- og forskningsmiljøer. De har etablert et system for å oppdatere aktive brukere om skjemaene.

## Konklusjon

Det er utviklet flere validerte spørreskjema som registrerer ulike subjektive symptomer hos pasienter med lymfødem. Noen peker seg ut som gode kartleggingsverktøy for lymfødem og er egnet til bruk i pasientbehandling, både i intensive behandlingsperioder og vedlikeholdsfasen.

LYMFQOL arm og LYMFQOL ben oppfyller de fleste kravene til slike skjema. Begge spørreskjema registrerer helse relatert livskvalitet og kan dermed hjelpe fysioterapeuten til å velge adekvate tiltak.

Det er ønskelig at disse spørreskjema er tilgjengelig for bruk i Norge. Både LYMQOL arm og LYMQOL ben er oversatt fra engelsk til norsk etter EORTCs retningslinjer for oversettelse (38), og pilottesting av den norske versjonen er utført.

## Takk

Arbeidet med artikkelen fikk økonomisk støtte fra Klinikk for kliniske servicefunksjoner ved St.Olavs Hospital, Trondheim, Faggruppa for Onkologi og Lymfologi og Norsk Lymfødemforening.

## Title: Registering patient reported symptoms in patients with lymphoedema - is there a validated questionnaire with good psychometric properties?

### Abstract

- **Purpose:** Patients with lymphoedema report various symptoms. In Norway objective treatment measures have primarily been utilized. Hence we saw a need to study available questionnaires and identify those which register patient reported symptoms.
- **Method:** Standard text books were reviewed and searches made in PubMed, Embase, BNI, Ovid Nursing Database and CINAHL. Text books and the identified articles were reviewed to get an overview of registered symptoms, clinical viability of the questionnaires, their psychometric properties and other relevant factors for registering lymphoedema and evaluating treatment.
- **Result:** Fourteen articles met the inclusion criteria, and 16 questionnaires were identified. Swelling or a feeling of swelling, heaviness, numbness, tightness and pain were most frequently registered. Four questionnaires did not describe the psychometric properties and the remaining 12 had varying levels of validity and reliability. Several methods of scoring were utilized; categorical yes/no, various Likert scales and VAS. Several time scales were used. Five questionnaires had 50 questions or more.
- **Conclusion:** Several validated questionnaires which register subjective symptoms in patients with lymphoedema were identified. Some provide the means to ensure a more accurate assessment. LYMFQOL arm and LYMFQOL leg assess the most frequently reported subjective symptoms on a user-determined time scale. A 4-part Likert scale for grading the severity of the symptoms is used. Both questionnaires are tested for validity and reliability with satisfactory results. LYMFQOL arm and leg register health related quality of life and can help the physiotherapist to select appropriate treatment. A Norwegian version of both questionnaires has been pilot tested.
- **Key words:** lymphoedema, questionnaire, subjective symptoms.

### Referanser:

1. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2010: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway 2012.
2. Morgan PA, Franks PJ, Moffatt CJ. Health-related quality of life with lymphoedema: a review of the literature. *Int Wound J* 2005; 2: 47-62.
3. Bergmark K, Avall-Lundqvist E, Dickman PW et al. Patient-rating of distressful symptoms after treatment for early cervical cancer. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2002; 81: 443-50.
4. McWayne J, Heiney SP. Psychologic and social sequelae of secondary lymphedema: a review. *Cancer* 2005; 104: 457-66.
5. Moffatt CJ, Franks PJ, Doherty DC et al. Lymphoedema: an underestimated health problem. *QJM* 2003; 96: 731-8.
6. Kwan W, Jackson J, Weir LM et al. Chronic arm morbidity after curative breast cancer treatment: prevalence and impact on quality of life. *J Clin Oncol* 2002; 20: 4242-8.
7. Franks PJ, Moffatt CJ, Doherty DC et al. Assessment of health-related quality of life in patients with lymphedema of the lower limb. *Wound Repair & Regeneration* 2006; 14: 110-8.
8. Dawes DJ, Meterissian S, Goldberg M et al. Impact of lymphoedema on arm function and health-related quality of life in women following breast cancer surgery. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2008; 40: 651-8.
9. Nesvold IL, Reinertsen KV, Fossa SD et al. The relation between arm/shoulder problems and quality of life in breast cancer survivors: a cross-sectional and longitudinal study. *J Cancer Surviv* 2011; 5: 62-72.
10. Armer JM. The problem of post-breast cancer lymphedema: impact and measurement issues. *Cancer Invest* 2005; 23: 76-83.
11. Cormier JN, Askew RL, Mungovan KS et al. Lymphedema beyond breast cancer: a systematic review and meta-analysis of cancer-related secondary lymphedema. *Cancer* 2010; 116: 5138-49.
12. Engeset A, Petlund CF. *Lymfødem*. 2 utg. Oslo: Gyldendal, 2000.
13. <http://groups.eortc.be/qol/>.
14. <http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>.
15. Armer JM, Radina ME, Porock D et al. Predicting breast cancer-related lymphedema using self-reported symptoms. *Nurs Res* 2003; 52: 370-9.
16. Carmeli E, Bartoletti R. Retrospective trial of complete decongestive physical therapy for lower extremity secondary lymphedema in melanoma patients. *Support Care Cancer* 2011; 19: 141-7.
17. Goldberg JJ, Riedel ER, Morrow M et al. Morbidity of sentinel node biopsy: relationship between number of excised lymph nodes and patient perceptions of lymphedema. *Ann Surg Oncol* 2011; 18: 2866-72.
18. Judson PL, Jonson AL, Paley PJ et al. A prospective, randomized study analyzing sartorius transposition following inguinal-femoral lymphadenectomy. *Gynecol Oncol* 2004; 95: 226-30.
19. Keeley V, Crooks S, Locke J et al. A quality of life measure for limb lymphoedema (LYMQOL). *Journal of Lymphoedema* 2010; 5: 26-37.
20. Klernas P, Kristjansson LJ, Johansson K. Assessment of quality of life in lymphedema patients: validity and reliability of the Swedish version of the Lymphedema Quality of Life Inventory (LQOLI). *Lymphology* 2010; 43: 135-45.
21. McLaughlin SA, Wright MJ, Morris KT et al. Prevalence of lymphedema in women with breast cancer 5 years after sentinel lymph node biopsy or axillary dissection: patient perceptions and precautionary behaviors. *J Clin Oncol* 2008; 26: 5220-6.

22. Norman SA, Miller LT, Erikson HB et al. Development and validation of a telephone questionnaire to characterize lymphedema in women treated for breast cancer. *Phys Ther* 2001; 81: 1192-205.

23. Tanaka T, Ohki N, Kojima A et al. Radiotherapy negates the effect of retroperitoneal nonclosure for prevention of lymphedema of the legs following pelvic lymphadenectomy for gynecological malignancies: an analysis from a questionnaire survey. *Int J Gynecol Cancer* 2007; 17: 460-4.

24. Van der Zee AG, Donk MH, De Hullu JA et al. Sentinel node dissection is safe in the treatment of early-stage vulvar cancer. *J Clin Oncol* 2008; 26: 884-9.

25. Weiss JM, Spray BJ. The effect of complete decongestive therapy on the quality of life of patients with peripheral lymphedema. *Lymphology* 2002; 35: 46-58.

26. Zhang X, Sheng X, Niu J et al. Sparing of saphenous vein during inguinal lymphadenectomy for vulval malignancies. *Gynecol Oncol* 2007; 105: 722-6.

27. Földi M, Földi E. Földi's textbook of lymphology. San Francisco: Mosby Elsevier, 2006.

28. International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema - Consensus document of the International Society of Lymphology 2009. *Lymphology* 2009; 42: 51-60.

29. International Lymphoedema Framework. Best practice for management of lymphoedema: International Lymphoedema Framework, 2006.

30. <http://groups.eortc.be/qol/eortc-qlq-c30>.

31. Henningsohn L, Wijkstrom H, Dickman PW et al. Distressful symptoms after radical radiotherapy for urinary bladder cancer. *Radiother Oncol* 2002; 62: 215-25.

32. Carter J, Raviv L, Appollo K et al. A pilot study using the Gynecologic Cancer Lymphedema Questionnaire (GCLQ) as a clinical care tool to identify lower extremity lymphedema in gynecologic cancer survivors. *Gynecol Oncol* 2010; 117: 317-23.

33. Nesvold IL, Fossa SD, Naume B et al. Kwan's arm problem scale: psychometric examination in a sample of stage II breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat* 2009; 117: 281-8.

34. Coster S, Poole K, Fallowfield LJ. The validation of a quality of life scale to assess the impact of arm morbidity in breast cancer patients post-operatively. *Breast Cancer Res Treat* 2001; 68: 273-82.

35. Launois R, Megnigbeto AC, Pacquet K et al. A specific quality of life scale in upper limb lymphedema: The ULL-27 questionnaire. *Lymphology* 2002; 35: 181-7.

36. Augustin M, Bross F, Földi 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; 34: 31-5.

37. Sitzia J, Sobrido L. Measurement of health-related quality of life of patients receiving conservative treatment for limb lymphoedema using the Nottingham Health Profile. *Qual Life Res* 1997; 6: 373-84.

38. [http://groups.eortc.be/qol/sites/default/files/archives/translation\\_manual\\_2009.pdf](http://groups.eortc.be/qol/sites/default/files/archives/translation_manual_2009.pdf).

## Abstracts til verdenskongressen 2015

Det er nå åpnet opp for innsendelse av abstracts til verdens største kongress for fysioterapeuter, arrangert av World Confederation for Physical Therapy. Siste frist for innsendelse er den 31. oktober 2014.

Programmet for verdenskongressen omfatter dessuten 25 symposier, der professor Jan Magnus Bjordal figurerer med eneste norske bidrag.

Kongressen blir avholdt i Singapore fra 1.-4. mai 2015.

**Les mer:** [www.wcpt.org/congress](http://www.wcpt.org/congress)

World Confederation for Physical Therapy  
**CONGRESS**  
**2015** Singapore



# MUSKELSTIMULERING

## Chattanooga Wireless Professional

NEUROLOGI ■ ORTOPEDI ■ REHABILITERING  
 TRENING ■ RESTITUSJON

Muskelstimulering brukes innen mange ulike indikasjonsskemaer og ytterligere forskning pågår kontinuerlig. Metodens effekt er evidensbasert.

11-14. Juni. Vi har gledet av å få besøk av Helge van Vliet. Helge er et kjent navn i det internasjonale idrettsmedisinske miljøet og han fulgte det Føroiske landslaget under OL i Sotsji. I dag fungerer han som International Business Development Manager for CefarCompex. Det vil blant annet bli arrangert kurs i Oslo, Kristiansand og Trondheim.

Ønsker du å delta eller få tilsendt kursprogram.

Send en mail til [marit@djodigital.com](mailto:marit@djodigital.com) eller ring 45760098

DJO Global arrangerer kurs og workshops over hele landet. Ta kontakt om du ønsker vi skal komme til din arbeidsplass.



KONTAKT DIN  
 PRODUKT-  
 SPESIALIST:



Marit de Hagen  
 mobil 45760098  
[marit@djodigital.com](mailto:marit@djodigital.com)  
[www.djo.com](http://www.djo.com)



DJO Nordic AS | Møllersøgata 1 25 | SE-202 25 Malmö | Tel 4 66 40 39 40 00  
 E-mail [info.nordic@djo.com](mailto:info.nordic@djo.com) | [www.djo.com](http://www.djo.com)