

Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA

PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi*

TESI DI LAUREA

GESTIONE DOMICILIARE DEL LINFEDEMA: FORMULAZIONE DI UN OPUSCOLO
INFORMATIVO CHE MIRA ALL'EDUCAZIONE DEL PAZIENTE

Home management of lymphedema: formulation of an informational booklet aimed at patient
education.

RELATORE: Dott.ssa Mag. Greselin Anna

CORRELATORE: Dr.ssa Mantovani Giulia

LAUREANDO: Morelli Nicole

Anno Accademico 2023/2024

INDICE

RIASSUNTO
ABSTRACT
INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1 - INQUADRAMENTO GENERALE	3
1.1 Linfedema: cos'è, storia	3
1.2 Classificazione.....	3
1.3 Patogenesi e segni clinici	4
1.4 Complicanze.....	5
1.5 Sintomi fisici, funzionali, psicologici e sociali	6
CAPITOLO 2 – DAI SINTOMI ALLA DIAGNOSI.....	8
2.1 Anamnesi ed esame fisico	9
2.2 Linfoscintigrafia	9
2.3 Diagnosi differenziale	9
CAPITOLO 3 - ASPETTI RIABILITATIVI E SELF CARE.....	11
3.1 Trattamento	11
3.1.1 Trattamento non invasivo.....	11
I. Terapia decongestiva complessa (CDT)	11
I.I Terapia compressiva: bendaggi multistrato e multicomponente.....	12
I.II Indumenti compressivi.....	12
I.III Drenaggio linfatico manuale (MLD)	14
I.IV Esercizio fisico.....	14
I.V Interventi conservativi ulteriori.....	16
II. Terapia farmacologica.....	16
3.1.2 Trattamento invasivo.....	17
3.2 Gestione domiciliare	17
I. Indosso di indumenti compressivi.....	18
II. Cura della pelle.....	18

III. Auto-massaggio linfodrenante.....	19
IV. Esercizio fisico.	19
V. Monitoraggio del peso.....	20
3.2.1 L'autogestione nella cronicità.....	20
CAPITOLO 4 – ANALISI DELLA LETTERATURA PER LA COSTRUZIONE DEL MATERIALE.....	22
4.1 Comunicazione Efficace: Metodologie e Materiali Educativi	22
4.2 Struttura di un opuscolo informativo sanitario.....	23
CAPITOLO 5 - MATERIALI E METODI.....	25
5.1 Scopo.....	25
5.2 Costruzione dell'opuscolo.....	25
5.3 Analisi della letteratura e costruzione dei questionari.....	26
5.4 La popolazione target.....	30
CAPITOLO 6 – RISULTATI	32
6.1 Risultati dei questionari.....	32
6.2 Elaborazione dell'opuscolo	33
CAPITOLO 7 - DISCUSSIONE.....	35
CAPITOLO 8 - CONCLUSIONE	38
BIBLIOGRAFIA.....	
ALLEGATO A – Opuscolo informativo in formato originale.....	I
ALLEGATO B – Questionario conoscitivo per pazienti affetti (o sospetti) da linfedema.....	V
ALLEGATO C – Questionario conoscitivo per pazienti in visita di controllo per linfedema.....	VII

RIASSUNTO

Background: Il linfedema è una condizione cronica caratterizzata da un accumulo anomalo di liquido linfatico nei tessuti, che causa gonfiore e impatta negativamente sul benessere fisico e psicologico dei pazienti. Nonostante la sua diffusione, è spesso sottovalutato e diagnosticato tardivamente, portando a un peggioramento della qualità di vita e a un aumento dei costi di trattamento. Senza un intervento precoce e una gestione domiciliare adeguata, la malattia tende a progredire, aggravandosi e causando complicanze. **Obiettivo:** Questa tesi ha come scopo la creazione di un opuscolo informativo volto a educare i pazienti nella gestione domiciliare del linfedema. Il materiale informativo ha l'obiettivo di migliorare il self-care, fornendo indicazioni pratiche sulle strategie di autogestione e facilitando un intervento precoce e consapevole, con l'obiettivo di contenere l'avanzamento della patologia e prevenire complicanze. **Materiali e Metodi:** è stata condotta una analisi della letteratura sulle pratiche di self-care efficaci per il linfedema, e sulle corrette strategie di comunicazione delle informazioni sanitarie ai pazienti sulla base di cui è stata formulata una prima versione dell'opuscolo. Successivamente, sono stati somministrati questionari a due gruppi di pazienti (in fase di diagnosi e in follow-up) per raccogliere dati sui bisogni informativi specifici e adattare i contenuti del materiale educativo. **Risultati:** La letteratura include l'uso di indumenti compressivi, la cura della pelle, il massaggio linfodrenante e l'esercizio fisico come pilastri del self care. Dai questionari emerge che la maggior parte dei pazienti ha scoperto la patologia da figure medico-sanitarie entro 1-5 anni dai primi sintomi. I sintomi comuni includono dolore, pesantezza all'arto, difficoltà di movimento e cambiamenti cutanei; complicanze frequenti sono infezioni della cute, linfangiti e TVP. Le strategie note per la gestione del linfedema sono bendaggio, linfodrenaggio, tutore elasto-compressivo, elevazione dell'arto, ma l'esercizio fisico e la dieta non vengono praticati. I pazienti riferiscono un'attività fisica moderata, con uno stile di vita valutato mediamente 5 su 10. In visita di controllo, i pazienti confermano di dedicare meno di 30 minuti a settimana all'autogestione del linfedema e desiderano maggiori informazioni su interventi riabilitativi e comportamenti adeguati. L'opuscolo risultante ha dato un punteggio di comprensibilità del 93% e di attuabilità dell'80%, misurati tramite il PEMAT. **Discussione:** Dai dati raccolti, è emerso che i pazienti con nuova diagnosi, pur conoscendo le pratiche di autogestione, non le applicano regolarmente; tra i follow-up invece la conoscenza stessa è minore. Il tempo dedicato al self care risulta insufficiente. Alla diagnosi tardiva potrebbero concorrere la sottovalutazione dei primi sintomi da parte dei pazienti e la poca conoscenza pubblica e degli operatori della patologia. **Conclusioni:** La creazione dell'opuscolo informativo rappresenta un passo verso una gestione più consapevole e responsabile del linfedema. Diffondere conoscenze adeguate sulla gestione domiciliare può aiutare i pazienti a mantenere la propria autonomia, migliorare la qualità di vita e ridurre la dipendenza dagli operatori sanitari.

ABSTRACT

Background: Lymphedema is a chronic condition characterized by an abnormal accumulation of lymphatic fluid in the tissues, causing swelling and negatively impacting the physical and psychological well-being of patients. Despite its prevalence, it is often underestimated and diagnosed late, leading to a deterioration in quality of life and increased treatment costs. Without early intervention and proper home management, the disease tends to progress, worsening and causing complications. **Aim:** This thesis aims to create an informational booklet designed to educate patients on the home management of lymphedema. The informational material seeks to improve self-care, providing practical guidance on self-management strategies and facilitating early, informed intervention with the goal of containing disease progression and preventing complications. **Materials and Methods:** A literature review was conducted on effective self-care practices for lymphedema and on proper strategies for communicating health information to patients. Subsequently, questionnaires were administered to two groups of patients (those newly diagnosed and those in follow-up) to gather data on specific informational needs and to adapt the contents of the educational material. **Results:** The literature identifies compression garments, skin care, lymphatic drainage massage, and physical exercise as pillars of self-care. The questionnaires reveal that most patients learned about the condition from medical professionals within 1-5 years of the first symptoms. Common symptoms include pain, limb heaviness, movement difficulties, and skin changes; frequent complications include skin infections, lymphangitis, and deep vein thrombosis (DVT). Known strategies for managing lymphedema are bandaging, lymphatic drainage, compression garments, and limb elevation; however, physical exercise and diet are not commonly practiced. Patients report moderate physical activity, with an average lifestyle score of 5 out of 10. During follow-up visits, patients confirmed spending less than 30 minutes per week on lymphedema self-management and expressed a desire for more information on rehabilitative interventions and appropriate behaviors. The resulting booklet scored 93% on comprehensibility and 80% on applicability, as measured by PEMAT. **Discussion:** The data collected shows that newly diagnosed patients, while aware of self-management practices, do not apply them consistently; in follow-up patients, knowledge itself is even lower. The time dedicated to self-care is insufficient. Late diagnosis may be influenced by patients underestimating early symptoms and limited public and healthcare professional awareness of the condition. **Conclusions:** The creation of the informational booklet represents a step toward a more informed and responsible management of lymphedema. Disseminating adequate knowledge on home management can help patients maintain autonomy, improve quality of life, and reduce dependency on healthcare providers.

INTRODUZIONE

Il linfedema, condizione cronica poco conosciuta, viene spesso diagnosticato erroneamente, contribuendo a una sottovalutazione della sua frequenza. Le stime di prevalenza sono relativamente alte, ma probabilmente sottostimate a causa della mancanza di studi epidemiologici progettati in modo prospettico ed eseguiti in modo rigoroso che forniscano una stima precisa della reale prevalenza della malattia (Rockson and Rivera, 2008). Questo ha portato a supporre che il linfedema sia una condizione rara, prospettiva contraria a quanto sostenuto dai terapisti coinvolti nella cura dei pazienti (Todd, 1998). Di conseguenza, coloro affetti da edema cronico si trovano costretti a consultare diverse figure mediche nella speranza di ottenere una diagnosi accurata. Infatti, circa il 60% dei pazienti si riferisce personalmente ad un medico specialista per la valutazione iniziale e il trattamento, piuttosto che farsi indirizzare da un medico di famiglia, nonostante soffra di linfedema da anni. (Szuba et al. 2003).

Come sostenuto da Stout e collaboratori già nel 2013 le ragioni della sottovalutazione e dei lunghi tempi di diagnosi del linfedema includono una mancanza di consapevolezza pubblica della condizione, un'istruzione e una conoscenza insufficienti tra gli operatori sanitari riguardo l'eziologia e la gestione della patologia, ed una copertura finanziaria limitata per supportare metodi e materiali appropriati al suo trattamento.

In assenza di un riconoscimento e trattamento tempestivi della malattia la situazione per il paziente si complica notevolmente, comportando con una prognosi sfavorevole e un costo di trattamento significativamente più elevato. (Keast et al. 2014). Al contrario, identificare precocemente la presenza di linfedema può favorire l'adozione di un trattamento efficace e prevenire i secondarismi, tra cui deformità degli arti, atrofia da disuso e una maggiore predisposizione a infezioni ricorrenti, riducendo di conseguenza la necessità di trattamenti intensivi in centri specializzati ed ospedalizzazioni.

Nel periodo che trascorre tra l'esordio dei primi segni e sintomi, la conferma della diagnosi da parte dello specialista e l'avvio del trattamento, la patologia continua a progredire, complicando ulteriormente l'efficacia della terapia e l'approccio del paziente ad essa. Con l'aggravarsi dei sintomi – come pesantezza, gonfiore, prurito – si sviluppano conseguenze quali fibrosi e depositi di tessuto adiposo, con un alto rischio di infezioni. Al linfedema sono correlate numerose condizioni psicologiche, come ansia, depressione e dismorfismo. Queste manifestazioni si riflettono in comportamenti di evitamento delle interazioni sociali, contribuendo a una qualità di vita ridotta che coinvolge domini funzionali, fisici, emotivi e sociali. (Manrique et al., 2020).

A seconda della gravità della condizione, oltre alle difficoltà intrinseche del trattamento e ai costi economici, anche il tempo richiesto per le terapie è strettamente correlato all'entità del problema. Alcune stime indicano che per le forme lievi o moderate sono necessarie circa 20 ore di trattamento nel primo anno, mentre per le forme moderate o gravi l'impegno sale a circa 60 ore annue; in entrambi i casi, a partire dal secondo anno, il tempo richiesto si riduce a circa 6 ore annue, a condizione che venga mantenuta una buona pratica di self-care e non emergano complicanze. Per i casi sub-clinici (come pazienti sottoposti a dissezioni linfonodali o con una predisposizione familiare), il tempo necessario è stimato intorno a 2 ore annue, che si riducono a 1 ora negli anni successivi (Health Service Executive, 2018).

Sulla base di questi presupposti, una gestione tempestiva e multidisciplinare del linfedema è essenziale per stabilizzare la condizione del paziente e limitarne il peggioramento. Tuttavia, un elemento altrettanto cruciale è il supporto all'autogestione consapevole della patologia: promuovere il self-care attraverso una corretta educazione del paziente può significativamente aiutare nel mantenimento dei risultati del trattamento e nella prevenzione delle complicanze, con un impatto positivo sull'autonomia e la qualità di vita del paziente, oltre a contenere i costi sia economici che in termini di tempo e riducendo di conseguenza la dipendenza dai professionisti sanitari. (Santos & Dias, 2023).

In quest'ottica è di fondamentale importanza la diffusione di informazioni corrette rispetto il linfedema, sia rivolte ai pazienti sia ai professionisti possibilmente coinvolti nella rilevazione e trattamento della patologia. Come riportato nelle linee guida fornite da Ministero della salute nel 2016, la costruzione di opuscoli informativi rappresenta una buona strategia per l'educazione di pazienti, familiari e personale sanitario rispetto le molteplici sfaccettature che caratterizzano il linfedema e la sua gestione e trattamento.

Alla luce di questa analisi bibliografica, con la presente tesi si vuole proporre la costruzione e distribuzione di un opuscolo informativo destinato ai pazienti a cui viene fatta diagnosi di linfedema o sospetto linfedema. Il materiale informativo ha lo scopo di raccogliere le informazioni essenziali rispetto la patologia, il suo trattamento riabilitativo nonché la gestione domiciliare. L'augurio è che il paziente possa avere sempre a disposizione delle informazioni di minima e che inizi ad adottare precocemente le attenzioni rispetto il self-care per la gestione domiciliare del linfedema, in attesa della presa in carico da parte del fisioterapista

CAPITOLO 1 - INQUADRAMENTO GENERALE

1.1 Linfedema: cos'è, storia

Secondo la Società internazionale di Linfologia il linfedema è un accumulo di liquidi ricchi in proteine nei tessuti, causato da un malfunzionamento del sistema linfatico, che porta a un'eccessiva ritenzione di liquidi e gonfiore in una specifica area del corpo. L'edema colpisce più comunemente gli arti inferiori o superiori, ma può anche interessare strutture mediane come testa e collo, tronco, seno o genitali.

Nella letteratura medica, la più antica descrizione conosciuta del linfedema risale al VI o VII secolo a.C., registrata in un antico testo indiano chiamato Sushruta Samhita. In questo testo, viene descritta una condizione denominata Slipada, traducibile come "gamba di elefante", caratterizzata da gonfiore agli arti e ad altre parti del corpo. Successivamente, nel V secolo a.C., Ippocrate descrisse una condizione nota come "elefantiasi", manifestata da gonfiore alle gambe, attribuendola a un presunto blocco nel sistema linfatico. Nel periodo tra l'807 e l'870 d.C., il medico peruviano Ali ibn Sahl Rabban al-Tabbari documentò una malattia chiamata Daa al-Fil (daa = malattia, fil = elefante).

Il trattamento più moderno del linfedema risale al 1869, quando il professor von Monsegeil sviluppò il drenaggio linfatico manuale (MLD) per la gestione della condizione. Poco dopo, nel 1892, il chirurgo austriaco-belga Alexander von Winiwarter scrisse un libro intitolato "Il libro di chirurgia tedesca di Billroth", nel quale delineò i quattro pilastri del trattamento del linfedema: delicato massaggio linfatico, bendaggio anelastico, cura della pelle ed esercizio fisico. Questi approcci al trattamento del linfedema hanno costituito la base per le cure successive negli ultimi 130 anni. (Sturm, 2023)

1.2 Classificazione

Dal punto di vista causale, è possibile identificare due forme di linfedema: la variante primaria e quella secondaria. Il linfedema primario è correlato a un insufficiente sviluppo strutturale del sistema linfatico. Questi possono essere suddivisi in familiari (3-4%), che si verificano in più membri della stessa famiglia, in sporadici (90%), che rappresentano casi isolati nell'albero genealogico, e sindromici (6%), nei quali il linfedema è legato a sindromi genetiche. (Ministero della salute, 2016). Tradizionalmente, il linfedema primario viene classificato in base all'età di insorgenza. In particolare, il linfedema "congenito" si presenta alla nascita o entro un periodo post-natale di 2 anni. Il linfedema "precoce" di solito si manifesta durante il menarca, ma può presentarsi fino al quarto decennio. Infine, il linfedema "tardivo" si verifica più avanti nella vita, dopo i 35 anni. Questo sistema di classificazione, tuttavia, non è standardizzato e dovrebbe essere utilizzata la terminologia relativa allo

sviluppo: esordio nell'infanzia, nella fanciullezza, nell'adolescenza o nell'età adulta (Sudduth and Greene, 2021)

Il linfedema secondario, al contrario, è associato a un evento specifico che lo scatena e può verificarsi in seguito a procedure chirurgiche demolitive come la linfadenectomia, radioterapia, infezioni, infestazioni parassitarie e per cause iatrogene. In questo caso, l'insorgenza può variare da due settimane a decine di anni dopo l'evento scatenante.

1.3 Patogenesi e segni clinici

Il linfedema ha origine da una iniziale attivazione di una risposta infiammatoria che avvia un accumulo cronico di liquido interstiziale. Secondariamente all'accumulo di liquido edematoso iniziano le prime manifestazioni cliniche del linfedema. Associata all'infiammazione, il flusso linfatico rallentato stimola la lipogenesi e l'accumulo di adipe, portando ad una attivazione dei fibrociti e quindi eccessiva crescita del tessuto connettivo. Il tessuto sottocutaneo si solidifica progressivamente man mano che la fibrosi aumenta, oltre alla graduale ipertrofia del tessuto adiposo. Tali cambiamenti patologici interni, si manifestano esternamente attraverso diverse stadiazioni della patologia: da un gonfiore dell'arto, o della regione affetta, descritti come molli, si progredisce verso un indurimento della cute (Warren et al., 2007)

L'andamento è stabile o tendenzialmente in peggioramento, ed evolve attraverso quattro stadi:

- Lo stadio 0 indica un'area che appare clinicamente normale, ma che presenta un'anomalia nel trasporto linfatico, come evidenziato dalla linfoscintigrafia. Questa fase è di grande importanza nella prevenzione secondaria del linfedema.
- Lo stadio 1 si presenta con edema foveo reversibile, senza alterazioni tissutali secondarie. Tende a diminuire quando l'arto viene sollevato.
- Lo stadio 2 è rappresentato da fibrosi linfostatica, assenza di venature cutanee ed edema irreversibile con l'elevazione dell'arto. Evidenziato da segno di Stemmer positivo.
- Lo stadio 3 si manifesta come elefantiasi linfostatica, caratterizzata da un significativo aumento del volume e da tipiche alterazioni della pelle, come escrescenze papillomatose, ipercheratosi e formazione di pieghe cutanee. (Borman, 2018).

La severità del linfedema viene categorizzata in base all'aumento del volume dell'arto rispetto al controlaterale o rispetto a parametri della letteratura là dove non è possibile una comparazione con una parte sana. Questa può essere quindi categorizzata come lieve (aumento del volume degli arti inferiore al 20%), moderata (aumento del 20-40%) o grave (aumento superiore al 40%). Per determinare il volume degli arti, è possibile utilizzare strumenti come un metro a nastro, un perometro

o la tecnica di spostamento d'acqua. Quest'ultimo, anche detto pletismografia ad acqua, è considerato il gold standard per il calcolo del volume degli arti ed è l'unico metodo affidabile disponibile per la misurazione di mani e piedi edematosi; il principio utilizzato è quello che un corpo immerso nell'acqua sposterà un volume di liquido pari al proprio volume. È importante che l'arto venga immerso nel misuratore di volume esattamente alla stessa profondità ogni volta. Tuttavia, alcuni aspetti pratici, come ad esempio i problemi di igiene, ne limitano l'uso. (Håkan Brorson, Svensson, and Ohlin, 2015). Le misurazioni con il nastro sono considerate meno precise poiché richiedono calcoli e possono variare in base alla tensione applicata dall'esaminatore. Questo rende difficile ottenere valutazioni coerenti nel tempo e può portare a risultati inaccurati a causa della variabilità nella pressione esercitata sul metro a nastro (Goss and Greene 2018).

Secondo lo studio di Li, Kataru, e Mehrara (2020), clinicamente si possono riscontrare diverse manifestazioni. Una di queste è il segno della fovea, in cui dopo aver esercitato e poi rilasciato una pressione sulla cute, la depressione cutanea persiste. Con l'evoluzione della malattia, la pelle diventa più secca e densa, con riduzione delle venature a causa della fibrosi e dell'accumulo adiposo. Può risultare positivo il segno di Kaposi-Stemmer, che consiste nell'incapacità dell'esaminatore di pizzicare la pelle nella piega alla base del secondo dito sul dorso del piede o nello spazio tra le dita della mano, ed è considerato un indicatore di linfedema. Tuttavia, la sua assenza non è decisiva per la diagnosi. Nelle fasi più avanzate della malattia, si osserva un ispessimento della pelle, che può evolvere in ipercheratosi, acantosi, lichenificazione e verruche. La superficie cutanea può presentarsi rugosa e diventare suscettibile a screpolature e infezioni ricorrenti, segni distintivi del linfedema.

1.4 Complicanze

I pazienti con linfedema cronico tendono a manifestare diverse complicanze, come individuato da alcune ricerche (Warren et al. 2007; Agbenorku 2014; Li, Kataru e Mehrara 2020). Queste includono frequenti episodi di:

- Cellulite, causata dall'incremento della crescita microbica nel liquido accumulato. È un'acuta infiammazione della pelle e del tessuto sottocutaneo, che si manifesta attraverso dolore, calore, rossore, gonfiore e febbre. L'infezione può talvolta diffondersi ai linfonodi o al circolo sanguigno. La cellulite è associata a infezioni da streptococchi di tipo A o stafilococchi, che possono insorgere in seguito a ferite, punture d'insetto, o infezioni come il piede d'atleta. Per trattare efficacemente la cellulite è raccomandata la terapia antibiotica con penicillina per via orale o endovenosa.
- Linfangite, un'infiammazione dei vasi linfatici provocata da un'infezione batterica da streptococchi, derivante da ferite cutanee, abrasioni e altre lesioni. Essa si manifesta con

strisce rosse sottopelle, che si estendono al pube o all'ascella, a seconda dell'arto colpito, evidenziando l'infiammazione dei vasi linfatici. La conseguenza più grave di tale complicazione è la setticemia, nel caso in cui i batteri vadano nel circolo sanguigno, mettendo a rischio la vita della persona. Prima di questa però si possono manifestare sintomi quali mal di testa, dolori muscolari, febbre, perdita di appetito, ecc. Il trattamento comprende antibiotici (penicillina o clindamicina), analgesici ed antinfiammatori.

- Erisipela, un'infezione batterica acuta che coinvolge lo strato dermico della pelle, la quale può estendersi anche ai vasi linfatici cutanei superficiali, comportando una loro ulteriore compromissione ed un peggioramento dell'edema (Michael e Shaukat 2021); l'erisipela è una tipologia clinica di cellulite, la cui differenza è che la prima interessa il derma ed i vasi linfatici più superficiali, mentre la seconda coinvolge il derma profondo ed il grasso sottocutaneo (Menichetti 2009). Successivamente ad una rapida manifestazione, le aree dell'eritema e dell'edema delimitano i propri margini, a cui si associa spesso febbre. Il trattamento prediletto è quello antibiotico, con penicillina. Parallelamente si chiede al paziente di elevare l'arto quando a letto. La complicanza più fastidiosa risultano essere le recidive, per la quale si intraprende una terapia antibiotica di lunga durata. (Bonnetblanc and Bédane 2003)
- Tinea pedis, ossia il risultato di infezioni fungine sulla pelle dei piedi, i cui agenti batterici sono dermatofiti. Essa è il principale fattore di rischio per lo sviluppo di celluliti, erisipela e linfangiti in soggetti affetti da linfedema (Agbenorku 2014; Nigam, Syed, e Saleh 2024).
- Linfangiosarcomi. I pazienti con una storia di linfedema prolungato (più di 10 anni) possono essere a rischio di sviluppare linfomi, linfangiosarcomi, o una forma aggressiva di angiosarcoma cutaneo, conosciuta come sindrome di Stewart-Treves (10% di rischio). Le cause sembrano essere le ricorrenti infezioni, fibrosi e radiazioni. Le persone a rischio di svilupparlo sono donne anziane e di mezza età con storia clinica di cancro alla mammella e mastectomia. La precoce diagnosi del tumore è ciò che condiziona un migliore outcome, in quanto non esistono terapie efficaci. Difatti ciò che porta alla morte del paziente, solitamente, sono le metastasi estese ai polmoni; sono comuni anche metastasi ossee ed al fegato.

1.5 Sintomi fisici, funzionali, psicologici e sociali

Secondo lo studio di Greene and Meskell (2016), i pazienti con linfedema agli arti inferiori sperimentano un ampio range di sintomi che hanno un impatto significativo nella loro qualità di vita, toccando sia la sfera fisica, che quella psicologia e sociale.

Il sintomo più frequentemente segnalato è la pesantezza (74%), seguito dalla debolezza (44%) e dal dolore (38%). Ulteriori sintomi citati dai pazienti sono stati intorpidimento (32%), sensazione di spilli

ed aghi (29%); Ricerche supplementari hanno identificato anche dolore alla palpazione, tensione, pienezza, come sintomi riferiti dai pazienti, probabilmente determinati dall'esperienza soggettiva del dolore. (Moffatt et al. 2003, Lam et al. 2006).

Per quanto riguarda i deficit funzionali conseguenti l'edema, i partecipanti allo studio hanno indicato difficoltà nella deambulazione (53%), nel mantenere la stazione eretta (51%) e nel piegarsi (45%). Inoltre, il 26% ha indicato una difficoltà nell'alzarsi da una sedia, ed il 36% difficoltà nel dormire.

L'immagine corporea dei pazienti affetti da linfedema risulta distorta, influenzando negativamente il loro benessere psicologico. È infatti stata identificata la soggettiva presenza di ansia, irritabilità, tensione e depressione. Studi aggiuntivi hanno evidenziato anche sentimenti di vergogna e imbarazzo. Questa situazione porta a una diminuzione dell'autostima e influisce sul modo in cui i pazienti si comportano nelle situazioni sociali e personali. (Williams, Moffat, e Franks 2004, Murray 2010; Bogan, Powell, e Dudgeon 2007).

CAPITOLO 2 – DAI SINTOMI ALLA DIAGNOSI

I sintomi fisici dei pazienti affetti da linfedema si associano a segni clinici che rispecchiano un mutamento tissutale sottostante. Uno dei fattori di outcome più rilevanti è la precocità con cui viene rilevato e diagnosticato il linfedema (Executive Committee of the International Society of Lymphology, 2020). Idealmente, la diagnosi si colloca nel primo stadio della patologia, ma difficilmente ciò avviene.

La sospetta diagnosi di linfedema si fonda principalmente sui segni rilevabili durante l'esame clinico e sulla storia familiare e medica del paziente (Riassunti nella Tabella 1). Questa sospetta diagnosi viene successivamente confermata tramite un esame diagnostico non invasivo, di solito la linfoscintigrafia, anche se possono essere utilizzati anche altri test, come la risonanza magnetica linfangiografica o la linfografia con verde di indocianina.

Anamnesi del paziente	
Storia familiare:	Presenza di linfedema in un genitore
Condizioni genetiche:	Sindrome di Turner. Sindrome di Noonan.
Interventi chirurgici e trattamenti medici:	Storia di linfadenectomia inguinale o ascellare. Storia di radioterapia.
Esposizione ambientale:	Viaggi in aree endemiche per la filariosi
Indice di massa corporea (BMI):	Storia di un BMI superiore a 50.
Esordio e progressione della condizione	Esordio del linfedema tra 12 e 18 mesi dopo la lesione ai linfonodi. Progressivo ampliamento dell'area colpita.
Infezioni associate:	Episodi di cellulite.
Esame fisico	
Localizzazione dell'edema:	Braccia o gambe colpite. Coinvolgimento dell'estremità distale.
Caratteristiche dell'edema:	Fovea positivo Segno di Stemmer positivo. Crescita eccessiva circonferenziale (non assiale). Cicatrici nella zona ascellare o inguinale. Assenza di ulcerazione. Vescicole linfatiche, linforrea.

Tabella 1

2.1 Anamnesi ed esame fisico

Una accurata anamnesi può guidare facilmente la diagnosi. La storia familiare di linfedema e le condizioni genetiche come la Sindrome di Turner e la Sindrome di Noonan indicano una predisposizione ereditaria. Gli interventi chirurgici (linfadenectomia) e la radioterapia aumentano il rischio di linfedema secondario, come anche l'esposizione a parassiti in aree endemiche per la filariosi. Un BMI > 50 è un fattore aggravante significativo.

Riguardo la progressione, l'esordio 12-18 mesi dopo la lesione ai linfonodi e il progressivo ampliamento dell'area sono tipici del linfedema secondario. Gli episodi di cellulite indicano infezioni ricorrenti, una complicanza comune del linfedema che necessita di un'attenzione particolare per prevenire ulteriori infezioni.

Nell'esame fisico bisogna prestare attenzione al coinvolgimento delle braccia o delle gambe, in particolare dell'estremità distale, insieme al segno della fovea e al segno di Stemmer positivi, i quali sono segni clinici caratteristici. L'edema foveo indica l'accumulo di liquido nei tessuti, mentre il segno di Stemmer positivo (difficoltà nel sollevare la pelle della base del secondo dito del piede o della mano) conferma la diagnosi di linfedema. Le cicatrici inguinali o ascellari sono segni di interventi chirurgici passati: lesioni in queste aree sono uno dei maggiori fattori di rischio per il suo sviluppo. La presenza di vescicole linfatiche e linforrea indica un grave accumulo di liquidi linfatici. Le ulcerazioni cutanee suggeriscono una diagnosi alternativa (es. insufficienza venosa).

2.2 Linfoscintigrafia

La diagnosi viene accertata tramite linfoscintigrafia. Questo esame diagnostico non invasivo prevede l'iniezione di un radiotracciante debolmente radioattivo nella mano o nel piede, a seconda che si vogliano studiare gli arti superiori o inferiori. Tale radiotracciante è il TC-99m colloide di zolfo che viene preferenzialmente assorbito dal sistema linfatico. Sopra al paziente viene posizionata una gamma-camera, capace di captare le emissioni gamma del radiotracciante, e di generare una sequenza di immagini che mostrano la migrazione del tracciante prossimalmente ai linfonodi inguinali o ascellari.

Il test fornisce informazioni qualitative riguardo il flusso linfatico, come ad esempio rallentamento del flusso ai linfonodi, accumulo di tracciante nei vasi o captazione asimmetrica. Tali risultati sono specifici al 100% e sensibili al 96% per il linfedema (Goss and Greene 2018).

2.3 Diagnosi differenziale

La diagnosi differenziale è molto importante, in quanto alcune patologie potrebbero essere confuse con il linfedema cronico.

Le vene varicose croniche con disfunzione valvolare, la trombosi venosa profonda acuta, l'edema cardiaco, il lipedema, il mixedema e i neurofibromi sono tutte condizioni che possono presentarsi con sintomi simili al linfedema e rappresentano diagnosi differenziali da considerare.

In modo più specifico, ci sono alcuni segni e sintomi che il medico può usare per riconoscere le differenti patologie e che è opportuno che il riabilitatore sappia identificare prima di iniziare il processo riabilitativo.

- Le vene varicose causano pigmentazione cutanea e sclerosi delle gambe.
- La trombosi venosa profonda si manifesta con dolore unilaterale e può essere diagnosticata tramite ecografia Doppler
- L'edema cardiaco provoca edema foveo nelle estremità inferiori, che si riduce con l'elevazione delle gambe.
- Il lipedema, comune nelle donne, coinvolge gli arti inferiori e il tronco senza gonfiore ai piedi, caratterizzato da pelle sensibile senza cheratosi.
- Il mixedema, correlato all'ipotiroidismo, provoca iperplasia nodulare della pelle negli arti inferiori.
- I neurofibromi, tumori benigni, sono morbidi, crescono lentamente, e si distinguono per l'assenza di cheratosi cutanea e la presenza di macchie o striature marroni. (Liu 2021b, 143–46)

CAPITOLO 3 - ASPETTI RIABILITATIVI E SELF CARE

3.1 Trattamento

Secondo il documento di consenso internazionale sulla diagnosi e il trattamento del linfedema redatto dal Comitato Esecutivo della Società Internazionale di Linfologia (2020), il linfedema può beneficiare di numerosi interventi con differenti livelli di efficacia.

Questi interventi possono essere classificati come conservativi o non conservativi (chirurgici). Purtroppo, non esistono studi soddisfacenti che mettano a confronto differenti metodi di trattamento. Tuttavia, vi è un accordo generale sull'efficacia del trattamento direttamente correlata alla tempestività con cui il paziente viene preso in carico, preferibilmente nelle fasi iniziali della patologia.

3.1.1 Trattamento non invasivo

I. *Terapia decongestiva complessa (CDT)*

Il primo caposaldo del trattamento fisioterapico nel linfedema è la terapia decongestiva complessa (CDT). Essa si articola in due fasi di intervento: trattamento e mantenimento, con una molteplicità di interventi in ognuna di esse. La prima fase comprende linfodrenaggio manuale (MLD), un massaggio delicato specializzato per “attivare” il sistema linfatico; un bendaggio compressivo multistrato e multicomponente a basso allungamento, con strati di imbottitura in tessuto per gli arti coinvolti (MLLB), associato ad esercizi mirati a potenziare il pompaggio linfatico, oltre che un'accurata cura della pelle. Una volta ottenuto il minor volume raggiungibile, viene introdotto l'utilizzo di indumenti compressivi (CG) specifici per mantenere i risultati ottenuti con il trattamento. La seconda fase prevede la cura della pelle, esercizi fisici e compressioni esterne, utilizzando indumenti con vari gradi di elasticità. (Brandão et al. 2020, Kisner and Lynn Allen Colby 2014, 1096–1116)

Per garantire il successo della fisioterapia decongestiva complessa, è fondamentale adottare un approccio multidisciplinare. Questo coinvolge un medico specializzato che valuta accuratamente il paziente, stabilisce una diagnosi precisa escludendo altre possibili cause di gonfiore agli arti e monitora i progressi nel corso del trattamento. Per la terapia decongestiva, è cruciale il coinvolgimento di terapisti CDT qualificati e certificati, esperti nel metodo e con esperienza nel trattamento del linfedema (Ko, 1998). Inoltre, nella squadra multidisciplinare, possono essere presenti un nutrizionista/dietista e uno psicologo.

Altrettanto importante è il coinvolgimento attivo del paziente nella pianificazione della terapia, essendo questa notevolmente impegnativa e richiedendo una completa adesione ad essa. Il trattamento intensivo dovrebbe essere svolto giornalmente per il MLD (drenaggio linfatico manuale) e il

bendaggio, con una durata tipica di 60-90 minuti per ogni sessione (Health Service Executive, 2018). L'aderenza del paziente al trattamento è fondamentale per mantenere e migliorare i risultati ottenuti; in caso questo avvenga, le riduzioni iniziali del volume rimarranno stabili nella maggior parte dei pazienti trattati. Da parte dei pazienti viene menzionato un notevole miglioramento sia dal punto di vista estetico che funzionale, nonché un incremento della qualità della vita e una riduzione delle limitazioni psicosociali riscontrate in precedenza. (Ko 1998; Lasinski et al. 2012; Borman et al. 2021). Prima di iniziare la terapia decongestiva, i pazienti affetti da complicazioni come linfangite o cellulite devono ricevere cure specifiche per tali problemi. Inoltre, i pazienti con cancro attivo non vengono trattati a meno che non vi sia una collaborazione e un'indicazione esplicita da parte dell'oncologo.

I.I Terapia compressiva: bendaggi multistrato e multicomponente

La terapia compressiva è il pilastro fondamentale della prima fase del trattamento. La compressione, infatti, ha la capacità non solo di mobilizzare e drenare il fluido in eccesso, bensì anche di migliorare le alterazioni tissutali che il linfedema comporta, quali ipercheratosi, papillomi cutanei, fibrosi e sclerosi dello strato sottocutaneo, fascia compresa.

Il bendaggio si chiama multistrato in quanto sono presenti più strati di tessuto, e multicomponente perché i materiali dei vari strati sono differenti, ed ognuno di essi ha una funzione. Attraverso i materiali scelti e la pressione meccanica, viene alzata la temperatura cutanea e la pressione interstiziale, tali da aumentare il flusso intra ed extravasale. Per proteggere la pelle viene posizionato un bendaggio tubolare realizzato in cotone idrofilo. Sopra il tubolare vengono applicati materiali di imbottitura (soft) realizzati in fibre sintetiche per una distribuzione uniforme della pressione. Per creare una sorta di micromassaggio possono essere posizionati anche soft di forma irregolare. La pressione di compressione viene fissata con bende elastiche a trazione breve.

La terapia compressiva in seconda fase viene attuata tramite indumenti compressivi, i quali, per mantenere i risultati ottenuti, dovrebbero esercitare pressioni simili a quelle del bendaggio. (Etelka Foeldi 2021)

I.II Indumenti compressivi

Gli indumenti compressivi sono una parte fondamentale della fase di mantenimento della CDT. Quando associati ad altre terapie, come bendaggio e LDM, danno migliori risultati rispetto al loro utilizzo isolato, come dimostrano le review del The Japan Lymphoedema Study Group (2011), Ridner et al. (2012) e Rankin, Morris, and Reilly (2022). Essi possono essere prescritti in misure standard, o venire personalizzati raccogliendo specifiche misurazioni delle aree trattate.

Gli indumenti compressivi variano sia nella struttura che nella compressione. La struttura può essere di tipo piatto o circolare. Di solito, il tessuto a trama piatta è preferito per il linfedema, mentre quello a trama circolare è più comune nel lipedema, anche se ciò non dovrebbe essere considerato una regola assoluta in quanto la scelta della trama è correlata a diversi parametri riguardanti lo stato clinico dell'edema. È necessario valutare se l'arto è stato decongestionato, se sono coinvolte le dita dei piedi, se la circonferenza aumenta di un centimetro per centimetro di lunghezza o se la coscia è più di due volte e mezzo più spessa delle caviglie, e se vi sono lesioni ulcerose. Tali parametri vanno tenuti in considerazione poiché vi sono alcune differenze nelle caratteristiche di questi due tipi di trame:

- *Trama piatta*: la cucitura viene fatta su un piano, e ciò implica una trama che non si avvolge ma corre parallelamente. Di conseguenza, c'è una minore propensione al restringimento. I fili con cui vengono cuciti gli indumenti a maglia piatta sono più spessi rispetto a quelli a maglia circolare, comportando una rigidità maggiore, ed una maggiore difficoltà di adesione nel tempo poiché più difficilmente tollerati. I tessuti a trama piatta possono essere personalizzati, pertanto essere utilizzati per applicare la compressione specificatamente su ogni regione del corpo e per quasi ogni circonferenza possibile.
- *Trama circolare*: la cucitura avviene attorno ad un cilindro, e si caratterizzano per una trama continua che si avvolge attraverso il tessuto. Dato che tali spirali tendono a restringersi, potrebbe causare segni di costrizione nelle pieghe della pelle. Questa non può essere utilizzata nel caso la differenza tra gamba e coscia è troppo elevata poiché la compressione è uniforme in tutta l'area coperta dalla calza, non essendo personalizzabile. Il tessuto è meno rigido rispetto alla trama piatta poiché vengono usati fili meno spessi, e si associa ad una maggiore aderenza a lungo termine. (Reich-Schupke and Stücker, 2019).

Maggiore la compressione sopportata dal paziente, migliori saranno i risultati (tra i 20 ed i 60 mmHg). Questa affermazione è soprattutto valida per gli edemi degli arti inferiori, in quanto alcuni studi dimostrano come una minor pressione negli indumenti elastici per gli arti superiori abbia più efficacia rispetto ad una più elevata (20-30 mmHG rispetto a 44–68 mmHg) (Reich-Schupke and Stücker, 2019). Oltre alla sopportabilità, devono essere tenuti in considerazione altri fattori per la prescrizione di un presidio sulla cui futura aderenza terapeutica si fa affidamento per il mantenimento dei risultati. Ad esempio, la scelta del paziente di indossarla o meno, le capacità di indossarlo e toglierlo ed il costo del presidio. (Executive Committee of the International Society of Lymphology, 2020).

Gli indumenti compressivi vengono categorizzati in base alla pressione da essi esercitata. Valutando ad alcuni fattori, come lo stadio ed il tipo di linfedema, lo stato della cute, e la zona coinvolta, viene scelta una classe di compressione rispetto ad un'altra. Ogni caso deve essere valutato singolarmente

in base a tutte le variabili sopra menzionate, ma in linea di massima la categorizzazione della compressione degli indumenti è la seguente (tabella 2), con relative indicazioni per la prescrizione. (Kisner and Lynn Allen Colby 2014, 1096–1116)

<i>Classe I</i>	da 20 a 30 mmHg	<ul style="list-style-type: none"> - Linfedema lieve - Cute fragile - Più indicato per gli AS
<i>Classe II</i>	da 30 a 40 mmHg	<ul style="list-style-type: none"> - Indicato per linfedema al II stadio degli AS - Compressione minima per AI
<i>Classe III</i>	da 40 a 50 mmHg	<ul style="list-style-type: none"> - Indicato per linfedema al II stadio degli AI - Raramente per AS
<i>Classe IV</i>	da 50 a 60 mmHg	<ul style="list-style-type: none"> - Solo per AI - Disponibile solo su misura

Tabella 2

Non esiste una grande quantità di dati che certifichi la funzionalità nell'utilizzo di indumenti compressivi per stadi più gravi di linfedema, senza associarli a bendaggi multicompressivi. Al contrario, sono stati osservati benefici nella prevenzione dell'aggravarsi dell'accumulo di liquidi in pazienti con primi segni di gonfiore (stadio I).

I.III Drenaggio linfatico manuale (MLD)

Il drenaggio linfatico manuale è una terapia specializzata che si serve di diverse tecniche per stimolare il tessuto sottocutaneo e la fascia. Lo stretching meccanico di questi tessuti allunga le pareti dei vasi linfatici, portando a diversi benefici come l'aumento della linfangiopulsazione, ed aumentando di conseguenza la velocità del flusso. Viene inoltre stimolata maggior produzione di linfa ed assorbimento di fluido interstiziale. Se effettuato troppo vigorosamente potrebbe danneggiare i vasi linfatici o il loro ancoraggio ai tessuti circostanti. (Etelka Foeldi, 2021).

Riguardo la sua funzionalità vi sono opinioni e studi discordanti, e i principali esperti sono giunti alla conclusione che porti benefici addizionali alla terapia compressiva, ma che come unico trattamento non sia efficace se non nel linfedema mediano e nelle cure palliative. (Rankin, Morris, and Reilly, 2022; Executive Committee of the International Society of Lymphology 2020)

I.IV Esercizio fisico

È stato dimostrato come l'esercizio fisico porti ad un notevole miglioramento non solo dei sintomi ma anche del volume stesso del linfedema, apportando benefici nella funzionalità, nella forma fisica e nelle AVQ. Tali benefici devono essere fortemente sottolineati, e si dovrebbe raggiungere un

accordo con il paziente il prima possibile per includere l'esercizio regolare come parte integrante del loro programma di trattamento.

Nell'ambito della CDT è necessario differenziare esercizi globali, buona norma per mantenere una salute generale, ed esercizi mirati per attivare le pompe muscolari nell'area congestionata o stimolare il flusso linfatico. Sono diverse le componenti dei regimi di esercizi per il trattamento del linfedema:

- **Respirazione profonda:** l'uso della respirazione diaframmatica aiuta il movimento del fluido linfatico, quando si associa un abbassamento del diaframma nell'inspirazione ad una espirazione forzata massima con contrazione dei muscoli addominali. Queste modificazioni nella pressione intra-addominale e intratoracica agiscono come una pompa leggera dei vasi linfatici centrali che dalla parte alta del torace drenano nel collo.
- **Pompaggio muscolare:** consiste in esercizi di ROM attivo e ripetitivi, eseguiti con una sequenza specifica per drenare le aree congestionate dalla linfa. Questi esercizi iniziano concentrandosi sulle zone più prossimali e progressivamente coinvolgono i muscoli più distali. L'obiettivo è svuotare prima i vasi collettori centrali, per poi spostare l'edema periferico verso questi stessi vasi centrali. L'esercizio mirato stimola la contrazione e il rilassamento della muscolatura scheletrica, generando cambiamenti nella pressione interstiziale. Queste variazioni di pressione nell'interstizio sono accentuate durante la contrazione e il rilassamento contro una resistenza solida (compressione esterna), il che favorisce un aumento della linfangiomotricità. Per questo, se tollerato dal paziente, è ottimale eseguire gli esercizi indossando i tutori compressivi.
- **Esercizi di rinforzo:** esercizi di rinforzo globale isometrico o dinamico, con sollevamento pesi, esercizi a corpo libero o resistenza elastica, possono essere consigliati con resistenze leggere, ed in maniera progressiva sia per resistenza che ripetizioni. In questo caso è opportuno monitorare i cambiamenti volumetrici degli arti per determinare se l'intensità è adeguata. L'obiettivo con questa tipologia di attività è il rinforzo dei muscoli che mantengono la postura, sia prossimali che distali, al fine di minimizzare il loro affaticamento e promuovere maggiore efficienza nel loro ruolo di pompa linfatica.
- **Condizionamento cardiovascolare:** gli esercizi aerobici di resistenza vanno a completare gli esercizi di pompaggio muscolare, aumentando la circolazione e stimolando il flusso linfatico. Questi prevedono un regime a bassa intensità (40-50% della gittata cardiaca) quando il linfedema è presente ed un'intensità più alta (fino ad 80% della gittata) quando questo è stato ridotto.

(Kisner and Lynn Allen Colby 2014, 1096–1116; Executive Committee of the International Society of Lymphology 2020; Etelka Foeldi, 2021; Rankin, Morris, and Reilly, 2022;)

L'esercizio in acqua è un tema ricorrente nelle patologie linfatiche: secondo le ultime evidenze, in termini di efficacia, non mostra un effetto significativo a lungo termine rispetto ai regimi di esercizio a terra, in particolare per quanto riguarda le misure volumetriche dell'arto, mentre può avere effetti clinicamente significativi immediatamente dopo la sessione. Tra i benefici specifici, ha permesso ai pazienti con linfedema degli arti inferiori di impegnarsi in esercizi vigorosi, correlati a un aumento della capacità funzionale e della qualità della vita (QoL). I programmi di attività acquatica possono quindi apportare benefici senza effetti negativi segnalati; pertanto, possono essere raccomandati ai pazienti con linfedema, tenendo in considerazione il rischio di infezioni. L'attività in acqua potrebbe essere controindicata in presenza di ferite o in caso di precedenti episodi di cellulite dopo averla svolta. (Rankin, Morris, and Reilly, 2022)

I.V Interventi conservativi ulteriori

Oltre alla CDT vi sono ulteriori accortezze e tipi di interventi conservativi che possono essere attuati dal paziente, ad esempio l'elevazione dell'arto, efficace nel caso di linfedema allo stadio iniziale. I benefici dell'elevazione possono essere mantenuti utilizzando un indumento compressivo a bassa elasticità.

II. Terapia farmacologica

La terapia farmacologica viene utilizzata parallelamente ai trattamenti meccanici per il linfedema, rientrando quindi in una strategia terapeutica multidisciplinare. Essa ha la funzione di alleviare i sintomi della patologia, rallentare la progressione e prevenire le infezioni. Non ha funzione di guarigione dalla patologia. I due gruppi principali di farmaci sono i diuretici ed i benzopironi. A seconda della condizione clinica e della necessità, vengono utilizzati antibiotici ed antimicotici.

- Diuretici. Sono il trattamento utilizzato più comunemente, poiché l'edema in sé è un indicatore per tale trattamento. Difatti, questi farmaci hanno poco effetto sul linfedema in quanto la loro azione principale è limitare la filtrazione capillare, riducendo il volume di sangue circolante. Essendo la componente proteica interstiziale prevalente rispetto a quella idrica, l'azione diuretica riassorbirebbe solamente la seconda, determinando il riformarsi dell'edema. Pertanto, se alla somministrazione di diuretici consegue un miglioramento dell'edema, questo non è probabilmente di origine linfatica.
- Benzopironi. I benzopironi sono un gruppo di sostanze che si suddividono nella componente con azione linfodrenante di cui fanno parte gli alfa-benzopironi, come la cumarina, e in quella

di permeabilità capillare, composta dai gamma-benzopironi, come i bioflavonoidi. In particolare, la diosmina sembra migliorare il pompaggio linfatico, mentre i rutosidi riducono l'iperpermeabilità capillare. Questi ultimi permettono di ridurre la formazione dell'edema interstiziale. Diversi studi hanno dimostrato il beneficio di questi farmaci sul linfedema, nonostante la loro azione esatta non è chiara, e la loro efficacia può manifestarsi in modi diversi. I benzopironi hanno scarsa efficacia nelle fasi avanzate della patologia, ma è necessario che questa terapia venga somministrata fin dall'inizio della linfopatia in associazione ad altri trattamenti, in tutti gli stadi della patologia. (Mortimer 1997; ITALF, 2023).

- Antibiotici. Vengono introdotti nel momento in cui si deve far fronte ad un'infezione, come linfangiti, linfangioadeniti ed erisipela. Questi possono essere assunti anche in forma preventiva se il paziente è soggetto ad infezioni recidivanti, attraverso cicli di penicillina ogni 21 giorni, per 1 anno.
- Antimicotici. Vi si ricorre se presenti infezioni fungine delle estremità. (ITALF, 2023).

3.1.2 Trattamento invasivo

Il trattamento chirurgico e di microchirurgia ha preso piede nel trattamento del linfedema negli ultimi anni, in associazione ad un lungo periodo di fisioterapia prima e dopo l'operazione. Prima di poter procedere chirurgicamente, infatti, è necessario rimuovere la maggior quantità di liquido possibile, mentre dopo, è fondamentale mantenere la riduzione del gonfiore ed assicurare la pervietà vascolare. I pazienti che si sottopongono a tali operazioni vengono selezionati attraverso determinati criteri, come ad esempio il fallimento della terapia conservativa (Executive Committee of the International Society of Lymphology 2020). Le procedure chirurgiche si suddividono in: procedure di riduzione per le forme più gravi con presenza di tessuto solido, come la liposuzione, e procedure ricostruttive per stadi meno gravi, con un edema predominantemente fluido. Le due procedure ricostruttive fisiologiche attualmente più utilizzate sono il trapianto vascolarizzato di linfonodi (VLNT) e l'anastomosi linfaticovenulare (LVA). (Zeng, Oksana Babchenko, and Chen 2021).

3.2 Gestione domiciliare

Come già accennato, la cura di sé a lungo termine è essenziale per gestire efficacemente i numerosi segni e sintomi del linfedema. Un'adeguata cura di sé aiuta a ridurre l'impatto del linfedema sul benessere dei pazienti, prevenendo l'aggravarsi del gonfiore e l'evoluzione verso stadi più gravi e difficili da gestire, oltre a mitigare i sintomi associati. Inoltre, un'efficace gestione del linfedema comporta significativi risparmi nei costi di trattamento. (Ridner, Dietrich, and Kidd, 2010; Ridner et al. 2012).

La Fase II della terapia decongestiva complessa, precedentemente spiegata, racchiude le principali attività quotidiane di autogestione che vengono esplicate al paziente:

I. Indosso di indumenti compressivi

L'utilizzo di indumenti compressivi è una pratica che tipicamente il paziente con linfedema dovrà portare avanti per tutta la vita; sono esclusi alcuni casi di linfedemi al I stadio sottoposti a trattamento precoce, in particolare per l'arto superiore. Nella fase di mantenimento viene istruito il paziente ad indossarli durante le ore diurne, dal momento in cui si sveglia, quando l'accumulo linfatico è minore, fino al momento in cui va a letto. Nell'eventualità in cui il quadro clinico ne richiedesse l'uso, si possono utilizzare delle compressioni notturne, la cui compressione è minore rispetto a quella giornaliera, o sovrapporre più indumenti compressivi durante il giorno. I capi devono essere mantenuti in tutte le attività giornaliere, e se tollerati, anche durante l'attività fisica. Devono invece essere rimossi per lavarsi, o in caso di arrossamento, danno, discolorazione della pelle o gonfiore periferico, indicando che il capo non è adatto. In alcuni casi specifici, come lo sviluppo di infezioni, non è indicato l'utilizzo del presidio. Secondo le indicazioni dei principali produttori, andrebbero rinnovati ogni 6 mesi, con variazioni in caso di pazienti molto attivi, obesi, o di rotture dell'indumento, al fine di utilizzarli al massimo del loro potenziale. Successivamente a tale periodo la loro efficacia potrebbe ridursi. (Rankin, Morris, and Reilly 2022).

La prima prova del capo dovrebbe includere una dimostrazione su come indossare e rimuovere il capo stesso, oltre a un'osservazione e valutazione delle tecniche di applicazione e rimozione del paziente. È importante fornire istruzioni chiare, sia verbali che scritte, sugli eventuali errori di vestibilità che potrebbero emergere dopo il primo utilizzo e su come prendersi cura del capo. (The Lymphoedema Framework 2009)

II. Cura della pelle

È fondamentale sottolineare l'importanza nel prendersi cura della pelle quotidianamente per prevenire complicazioni: è consigliabile lavarsi ogni giorno, se possibile, utilizzando sapone neutro e asciugarsi accuratamente. Assicurarsi che le pieghe della pelle siano pulite e asciutte. Monitorare sia la pelle colpita sia quella non colpita per individuare eventuali tagli, abrasioni o punture di insetti, prestando particolare attenzione alle aree affette da neuropatia sensoriale. Applicare emollienti regolarmente per mantenere la pelle idratata ed evitare prodotti profumati che potrebbero irritare la pelle. A causa dello stress provocato dal materiale compressivo, la pelle può andare incontro ad una diminuzione di grasso e umidità; per questo anche la scelta dei prodotti ha un ruolo significativo: è consigliabile optare per creme ad alto contenuto lipidico, che siano idratanti e che reintegrino i lipidi cutanei (The Lymphoedema Framework 2009, Liu 2021).

III. Auto-massaggio linfodrenante

Consiste nello svolgere autonomamente delle semplici manovre di massaggio linfodrenante, almeno una volta al giorno per 10-15 minuti. L'auto-massaggio non ha una tecnica specifica, ma è simile al LDM effettuato dagli operatori. Per ottenere buoni risultati, è importante che il paziente sia motivato e abbia sufficiente manualità per eseguirlo. È necessario, da parte del terapeuta, dedicare del tempo per insegnare inizialmente la tecnica, ed aumentare gradualmente le indicazioni, oltre che verificare come questo viene eseguito.

Dagli studi condotti finora, l'auto-massaggio drenante sembra dare buoni risultati nella riduzione del volume degli arti, soprattutto quando associato all'indosso di capi compressivi. La sua inclusione nei programmi di autogestione ha portato ad un miglioramento nella qualità di vita riportata dai pazienti. Inoltre, l'empowerment delle persone con linfedema nel trattamento autonomo, supportato dall'assistenza professionale, può ottimizzare tutta la sfera delle pratiche di autogestione e migliorare i risultati anche con risorse sanitarie limitate. (Rankin, Morris, and Reilly 2022).

IV. Esercizio fisico.

Durante l'educazione del paziente sarebbe opportuno insegnare non solo l'esercizio specifico, ma anche fornire le indicazioni per ottimizzarne l'effetto. La sessione di esercizi, secondo gli autori, dovrebbe iniziare con la respirazione diaframmatica. Ogni sessione dovrebbe seguire una sequenza specifica di esercizi, per una durata di 20-30 minuti, possibilmente due volte al giorno. I movimenti ripetitivi devono essere lenti, 1-2 secondi per ripetizione, e durante i movimenti per il pompaggio distale sollevare l'arto sopra il livello del cuore. Se tollerato, gli autori rilevano che sarebbe meglio eseguirli con il bendaggio o i tutori compressivi, e per un miglior effetto associare l'automassaggio alla mobilizzazione/esercizi.

L'educazione del paziente include l'importanza di spiegare che è essenziale svolgere attività aerobiche anche a casa. Attività che dovrà essere a bassa intensità per almeno 30 minuti al giorno, ogni giorno (ad esempio camminare). I segni che il paziente e il terapeuta devono monitorare in quanto indicano l'eccessiva intensità degli esercizi sono arrossamento, aumento di volume e sensazioni di dolore. (Kisner and Lynn Allen Colby 2014, 1096–1116)

Poiché l'esercizio fisico migliora significativamente sia i sintomi che il volume del linfedema, favorendo la funzionalità, la forma fisica e le attività della vita quotidiana (AVQ), si dovrebbe incoraggiare i pazienti ad essere attivi regolarmente, integrando gli esercizi mirati con attività interessanti e piacevoli nella routine quotidiana e nello stile di vita. Il coinvolgimento dei familiari o dei caregiver può offrire un grande supporto e incoraggiamento.

Indipendentemente dalla sede del linfedema, la British Lymphology Society (2020) ha selezionato alcune attività da poter consigliare ai pazienti:

- Nordic walking e qualsiasi altro tipo di camminata veloce (soprattutto pazienti con linfedema agli arti inferiori)
- Programmi stabiliti di esercizi di pompaggio muscolare
- Esercizi di respirazione profonda o attività che li coinvolgono, ad esempio il canto
- Nuoto o acquagym
- Yoga e Pilates
- Tai chi e qigong
- Lavoro in palestra
- Qualsiasi altra attività preferita per il fitness generale, ad esempio il ballo

V. Monitoraggio del peso

Studi recenti indicano che l'interazione tra obesità e linfedema è reciproca. Non solo è ormai evidente che l'obesità (BMI>30) è un fattore di rischio che può causare un malfunzionamento del sistema linfatico, ma è anche chiaro che un sistema linfatico compromesso può portare all'accumulo di tessuto adiposo e all'obesità (Rankin, Morris, and Reilly 2022). La perdita di peso è quindi correlata alla riduzione di volume dell'arto coinvolto, specialmente nei pazienti con elevato BMI. Il trasporto linfatico che dalle estremità distali porta la linfa prossimalmente è determinato dalla linfangiomotricità e dalla quantità di linfa prodotta. Nel momento in cui viene depositato maggior tessuto adiposo, si può andare incontro ad una disfunzione dei vasi linfatici, determinando conseguentemente una riduzione del flusso (Kostanoglu 2019). La riduzione del peso va quindi di pari passo con il miglioramento del linfedema, portando benefici anche ai sintomi associati al linfedema, come pesantezza, debolezza ed immagine corporea distorta. Di fatto però, non vi sono evidenze che relazionino una perdita di peso al miglioramento del linfedema come accumulo di liquido interstiziale iperproteico. (Executive Committee of the International Society of Lymphology, 2020)

3.2.1 L'autogestione nella cronicità

L'autogestione prevede che il paziente si faccia carico della gestione della propria condizione di patologia a domicilio o che vi sia una rete familiare in grado di farsene carico là dove il paziente non ne sia capace.

Le pratiche di self-care a domicilio, però, richiedono un impegno costante, e per questo spesso risultano onerose in termini di tempo e possono essere percepite come gravose. Alcuni studi mostrano

che, in relazione alle patologie croniche, circa il 60% dei pazienti sono poco o per niente aderenti al trattamento prescritto. Tale scarsa aderenza, come ci si può aspettare, porta alla ospedalizzazione tra il 5% ed il 40% dei casi. I fattori che più frequentemente predicono un'aderenza maggiore alla terapia sono *l'autoefficacia*, intesa come la fiducia di un individuo nella propria capacità di comportarsi in modo adeguato a raggiungere un obiettivo specifico; *l'autogestione*, ovvero la capacità di una persona di gestire i sintomi, il trattamento, le conseguenze fisiche e psicologiche, e i cambiamenti nello stile di vita associati a una malattia cronica e *l'aderenza iniziale* al trattamento.

Lorig e Holman (2003) identificano cinque competenze chiave per l'autogestione:

1. Risoluzione dei problemi: riconoscere i problemi e trovare soluzioni.
2. Processo decisionale: prendere decisioni informate sul proprio stato di salute.
3. Utilizzo delle risorse: trovare e usare risorse come opuscoli, Internet, comunità e gruppi di supporto.
4. Collaborazione con gli operatori sanitari: lavorare insieme ai professionisti per monitorare e adattare le cure.
5. Implementazione di un piano di auto-cura: fissare obiettivi a breve termine, valutarli e modificarli se necessario.

È stato dimostrato che l'autoefficacia è collegata a migliori risultati di salute e che i programmi di autogestione possono aumentare l'autoefficacia, migliorare i comportamenti salutari e ridurre la necessità delle cure sanitarie.

Fattori prognostici negativi nell'aderenza sono i regimi terapeutici che richiedono un coinvolgimento attivo più volte al giorno, e i cambiamenti o le interruzioni nella programmazione. In generale, i fattori demografici non sembrano predire l'aderenza in modo affidabile. Tuttavia, l'età, quando esaminata nel gruppo di anziani, è un attributo demografico che predice i livelli di aderenza, con particolari problematiche per gli over 75.

Nella maggior parte dei casi, una volta che i pazienti decidono di seguire un regime terapeutico, i problemi di scarsa aderenza sembrano essere più di natura pratica che motivazionale. (Faett et al. 2012; Dunbar-Jacob, 2001).

CAPITOLO 4 – ANALISI DELLA LETTERATURA PER LA COSTRUZIONE DEL MATERIALE

4.1 Comunicazione Efficace: Metodologie e Materiali Educativi

In Italia il 23% della popolazione ha un livello insufficiente di alfabetizzazione sanitaria, ed oltre la metà (58%) dimostra una conoscenza della salute limitata (inadeguata o problematica) (The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL, 2021). Una scarsa alfabetizzazione sanitaria è stata collegata a una minore capacità di interagire efficacemente con i professionisti sanitari e a difficoltà nell'autogestione delle condizioni croniche oltre che a risultati sanitari meno favorevoli.

Per ridurre le disparità nella alfabetizzazione sanitaria, è fondamentale che gli operatori sanitari forniscano materiali educativi adeguati a tutti i livelli di competenza in ambito sanitario. Corrette strategie di comunicazione delle informazioni sanitarie hanno il potenziale di rendere gli utenti più attivi e ricettivi ai cambiamenti comportamentali (Abraham & Kools, 2012), poiché attraverso la comunicazione, è possibile comprendere i sintomi, identificare e modulare le aspettative e i piani terapeutici, prevenire errori e incidenti. D'altro canto, il paziente deve possedere le conoscenze necessarie per partecipare alle decisioni, sia per gestire correttamente la malattia, sia per comunicare efficacemente con i medici e altri operatori sanitari. Quando possibile, oltre alla chiarezza delle informazioni, dovrebbe essere presentato anche l'impatto positivo che questi cambiamenti possono avere sulla vita delle persone (Stadler et al., 2010). Al contrario, informazioni ambigue portano i pazienti a sentirsi incompresi (Dinarés, 2006), esacerbando la condizione del paziente e aumentando la necessità di ricorrere ai servizi sanitari.

Il report della World Health Organization (2021) fornisce indicazioni su come offrire informazioni sanitarie accessibili, valutabili (da parte del paziente), comprensibili e applicabili.

In primis suggerisce di rendere *accessibili* le informazioni rilevanti tramite i canali maggiormente utilizzati dal gruppo target della popolazione. In secondo luogo, è opportuno consentire la *valutazione delle informazioni* assicurando che siano fornite le fonti, che le informazioni pubblicamente disponibili siano di qualità certificata, e che le persone comprendano chiaramente perché una determinata informazione è rilevante per loro. A quest'ultimo scopo è utile il metodo "Ask me 3", strategia per migliorare la comprensione dei pazienti delle loro condizioni di salute e dei loro piani di cura in cui si invitano a porsi 3 domande.

- *Qual è il mio problema principale?* Per capire la diagnosi o il motivo principale per cui stanno cercando assistenza medica.
- *Cosa devo fare?* Si concentra sulle azioni che i pazienti devono intraprendere

- *Perché è importante per me fare questo?* Permette ai pazienti di comprendere l'importanza delle raccomandazioni mediche e come queste possono influenzare la loro salute e il loro benessere.

Comprensibilità e applicabilità possono essere valutate attraverso strumenti quali il Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT), il quale definisce così i due termini in relazione ai materiali educativi:

- *Comprensibilità*: i materiali educativi per i pazienti risultano *comprensibili* quando i consumatori con background diversi e diversi livelli di alfabetizzazione sanitaria riescono a elaborare i messaggi chiave.
- *Attuabilità*: i materiali educativi per i pazienti sono *applicabili* quando i consumatori con background diversi e diversi livelli di alfabetizzazione sanitaria possono identificare cosa fare sulla base delle informazioni presentate. (Shoemaker, Wolf, and Brach, 2014)

Questo strumento comprende 24 elementi (17 sulla comprensibilità e 7 sull'attuabilità) valutati con una scala binaria (d'accordo = 1 o non d'accordo = 0 e N/A se non applicabile). I punteggi vengono calcolati sommando i punti, dividendoli per il totale dei punti possibili (escludendo quindi gli items non applicabili) e moltiplicando il risultato per 100 per ottenere una percentuale. L'autore della versione originale del PEMAT ha stabilito empiricamente la soglia dei punteggi al 70%.

Questa struttura sarà integrata nell'opuscolo per migliorare la comprensione dei pazienti riguardo al linfedema e alla sua gestione.

4.2 Struttura di un opuscolo informativo sanitario

Secondo la guida metodologica redatta dal dipartimento di comunicazione dell'Haute Autorité de santé (2008), vi sono alcuni punti chiave che dovrebbero essere considerati per costruire un opuscolo informativo sanitario. In primis conoscere qual è lo scopo principale di un opuscolo informativo, e cioè fornire ai pazienti e agli utenti del sistema sanitario informazioni chiare, rilevanti e scientificamente validate come integrazione o come promemoria delle spiegazioni verbali fornite dai professionisti sanitari e per aiutare i pazienti a comprendere la loro condizione di salute, le opzioni terapeutiche e le strategie di autogestione. In secondo luogo, è importante coinvolgere i pazienti nella creazione dell'opuscolo. Questo garantisce che l'opuscolo risponda alle reali preoccupazioni e necessità del pubblico target. È essenziale identificare chiaramente il pubblico, considerando fattori come età, livello di alfabetizzazione e background culturale oltre che contenere informazioni concise e strutturate.

Nell'ambito di progettazione e layout viene suggerito di utilizzare un linguaggio semplice, frasi brevi e un testo facile da leggere per garantire l'accessibilità ai pazienti con diversi livelli di alfabetizzazione. Utilizzare un tono personale per dare indicazioni su ciò che andrebbe fatto, ed impersonale per le implicazioni negative. Elementi visivi come diagrammi, grafici e tabelle sono fondamentali per semplificare informazioni complesse. Grandi blocchi di testo risultano faticosi da leggere e le illustrazioni sono un modo efficace per interrompere la monotonia. Il colore può essere utilizzato per evidenziare e classificare le informazioni. L'uso di più colori in alternanza e contrasto può rendere una pagina più attraente, ma un eccesso di colore ha l'effetto opposto. È consigliabile utilizzare caratteri scuri su sfondi chiari, soprattutto negli opuscoli destinati agli anziani e/o a persone con problemi di vista.

CAPITOLO 5 - MATERIALI E METODI

5.1 Scopo

Il progetto di ricerca mira a determinare come la figura del fisioterapista può supportare e agevolare la gestione domiciliare del linfedema nei pazienti che hanno appena ricevuto una diagnosi o sospetto linfedema, ancora prima di iniziare qualsiasi trattamento riabilitativo. L'ipotesi di base è che il professionista possa sviluppare un opuscolo informativo da consegnare ai pazienti subito dopo la diagnosi. Questo opuscolo ha lo scopo di fornire ai pazienti una guida chiara e sul linfedema e l'auto trattamento che il paziente può iniziare a eseguire in autonomia fin dai primi giorni dalla diagnosi.

Il problema nasce, durante un periodo di tirocinio in ambito linfologico, dall'ascolto di diverse testimonianze relative alla difficoltà incontrata nel ricordare e gestire gli interventi di *self care* quotidiani, necessari alla prevenzione di un peggioramento della condizione clinica, o al mantenimento dei risultati in seguito ad un periodo di terapia decongestiva complessa. In minor quantità, ma comunque presenti, sono state le testimonianze rispetto alla sensazione di non aver compreso la diagnosi, e quindi le informazioni essenziali riguardo la patologia, le complicanze e gli adeguati comportamenti da adottare al di fuori delle sedute di terapia. Questo ha evidenziato la necessità di sviluppare materiali informativi più chiari e accessibili.

5.2 Costruzione dell'opuscolo

La scelta di produrre un opuscolo informativo di poche pagine, nasce dall'esigenza di garantire che il materiale sia facilmente accessibile ai pazienti. Un formato conciso consente di fornire informazioni essenziali, evitando di sovraccaricare i lettori con contenuti eccessivi che potrebbero risultare dispersivi o complessi. L'obiettivo è quello di creare uno strumento pratico e funzionale che possa essere utilizzato anche da chi ha un livello di alfabetizzazione sanitaria limitato. La riflessione sul formato A5 risponde a criteri di praticità e maneggevolezza: questo formato, più piccolo rispetto all'A4, è comodo da trasportare, maneggiare e conservare. Anche rispetto ad un pieghevole, che spesso può risultare scomodo da maneggiare o fragile nel tempo, l'A5 tende ad essere meno ingombrante, ideale per essere inserito in una borsa o in una cartella clinica. Per la sua progettazione e design è stato utilizzato il sito "Canva".

Le informazioni sono organizzate in modo sequenziale, secondo le linee guida sulla costruzione dei materiali educativi, che suggeriscono di organizzare le informazioni in modo da facilitare la comprensione da parte del lettore, specialmente per chi ha una conoscenza limitata della condizione. Ogni sezione si conclude con raccomandazioni pratiche e consigli utili, con un linguaggio semplice che evita tecnicismi e si rivolge direttamente a chi legge.

L'impaginazione dell'opuscolo è strutturata, con un uso bilanciato di testi suddivisi in paragrafi e spazi vuoti, che segue le raccomandazioni della letteratura per evitare la monotonia visiva. L'uso del colore è limitato ma efficace: viene utilizzato un colore "disarmonico" rispetto alla palette e "d'impatto" come il rosso, per catturare l'attenzione del lettore sugli aspetti allarmanti e a cui prestare particolare attenzione, mentre il resto del documento presenta toni del turchese. Lo sfondo non è bianco ottico ma presenta una tonalità di grigio molto lieve, con un contrasto elevato tra il testo scuro e lo sfondo chiaro, particolarmente utile per garantire la leggibilità a pazienti anziani o con problemi di vista. A tale scopo sono stati ingranditi i titoli di ogni sezione, rispetto al corpo del testo. Inoltre, le illustrazioni sono utilizzate in modo strategico per facilitare la comprensione delle pratiche di autogestione, come l'uso degli indumenti compressivi e l'auto-massaggio.

L'opuscolo è stato progettato seguendo pratiche di comunicazione sanitaria precedentemente citate. Il metodo "Ask Me 3" è implicitamente applicato: i contenuti esplicativi riguardo la patologia in generale, rispondono alla domanda "*Qual è il mio problema principale?*". Per rispondere alle domande "*Cosa devo fare?*" e "*Perché è importante per me fare questo?*" vengono elencate le azioni da intraprendere per una gestione efficace, spiegando nel dettaglio perché ciascuna di queste misure sia fondamentale per il controllo e il miglioramento della condizione. Infine, nell'ultima pagina dell'opuscolo, sono riportate fonti di riferimento e ulteriori approfondimenti per chi desidera conoscere più a fondo l'argomento o necessita di risorse aggiuntive. Questi riferimenti offrono ai pazienti la possibilità di verificare qualità e veridicità delle informazioni.

5.3 Analisi della letteratura e costruzione dei questionari

Per sostenere ulteriormente i contenuti scelti ed inseriti nell'opuscolo è emerso il bisogno di coinvolgere i pazienti stessi, attraverso la stesura e compilazione di questionari conoscitivi al fine di raccogliere dati sui bisogni informativi reali. Questi sono poi stati confrontati con il materiale prodotto in termini di completezza e/o ridondanza delle informazioni. Per la costruzione dei questionari è stato seguito un approccio basato su riferimenti scientifici presenti in letteratura e la collaborazione con professionisti dell'ambito. Per la validazione delle domande, infatti, sono state coinvolte le fisiatre dell'Hub regionale per linfedema dell'ULSS 7 Pedemontana, che hanno contribuito a garantire la pertinenza e l'adeguatezza delle domande proposte, basate sulle necessità cliniche e sulle esperienze dei pazienti.

Ragionando sulla possibilità di ottenere diversi risultati, da poter mettere a confronto, da parte di pazienti in prima visita fisiatrica in attesa di diagnosi di linfedema, e pazienti affetti ormai da tempo, è stato deciso di formulare due questionari distinti.

Il primo questionario (allegato B), quindi, è rivolto a pazienti in prima visita, con sospetta o confermata diagnosi di linfedema, attraverso 17 quesiti, di cui 1 a risposta aperta ed il resto a scelta multipla.

Le prime quattro domande (1, 2, 3, 4) fanno riferimento al percorso svolto per arrivare alla diagnosi e mirano a capire:

- come i pazienti sono venuti a conoscenza del linfedema (ricerche o esperienze personali/familiari, figure medico-sanitarie o materiali informativi);
- quali specialisti hanno consultato prima della visita fisiatrica, considerando statisticamente quali figure ad esclusione del fisiatra indicano maggiormente ai pazienti una sospetta diagnosi (S. Reich-Schupke, E. Mohren, and M. Stücker 2018);
- chi in ultimo ha inviato il paziente dal fisiatra per ottenere la diagnosi certa della patologia, attraverso una risposta aperta;
- quanto tempo è trascorso tra l'insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi, considerando che nella maggior parte dei pazienti i sintomi sono già presenti anni prima della diagnosi della malattia (S. Reich-Schupke, E. Mohren, and M. Stücker 2018), e che la precocità della diagnosi è un fattore fondamentale per una prognosi più favorevole (Executive Committee of the International Society of Lymphology, 2020)

L'intento è stato quello di esplorare l'accesso alle informazioni disponibili per capire se vi siano percorsi informativi più o meno efficaci e fornendo indicazioni su come migliorare la diffusione delle informazioni, oltre che individuare un possibile target ancora precedente al fisiatra a che possa mettere a disposizione materiali informativi per i pazienti.

Le successive quattro domande (5, 6, 7, 8) indagano i segni e i sintomi di linfedema appositamente differenziando tra quelli che i pazienti conoscono, quelli che ritengono di avere e quelli che hanno spinto a richiedere un consulto medico, mantenendo uguali le possibili risposte tra cui scegliere (NHS 2019). Una domanda invece indaga i segni oggettivi insorti e notati per primi. Tra i segni e sintomi citati nella letteratura sono stati scelti:

- Gonfiore dell'arto osservabile o percepibile, associato ad abbigliamento o gioielli che diventano stretti: scelto in quanto uno dei segni più evidenti notato dai pazienti secondo le linee guida internazionali e sintomo primario del linfedema;
- Pesantezza percepita dell'arto, dolore e difficoltà di movimento: essendo sintomi più soggettivi si vuole indagare se vengano poco percepiti o sottovalutati dai pazienti;
- Cambiamenti nella consistenza e nel colore della cute: sono sintomi secondari che possono indicare uno stadio avanzato della malattia. Si è ritenuto importante valutare quanto i pazienti

siano consapevoli di questi segni per determinare se la diagnosi è avvenuta in una fase precoce della patologia.

L'obiettivo principale di questa sezione è quello di valutare la conoscenza dei pazienti rispetto ai sintomi più comuni del linfedema e di esplorare la percezione soggettiva ed i segni fisici che possono aver notato. L'idea è stata quella di poter confrontare la percezione personale con la realtà clinica, evidenziando eventuali discrepanze e aree in cui la comunicazione sanitaria può essere migliorata. Inoltre, questi dati consentirebbero di mettere in risalto nell'opuscolo informativo i segni che i pazienti tendono a notare più frequentemente nelle fasi iniziali e che li spingono a consultare un medico.

Due domande (9, 10) indagano la conoscenza e l'esperienza personale delle principali complicanze (Sleigh and Manna 2023). La prevenzione delle complicanze è strettamente legata alla gestione autonoma del linfedema, soprattutto nell'ambito dell'igiene e la cura della pelle. Per questo conoscere il livello di consapevolezza dei pazienti riguardo queste complicanze è fondamentale: le risposte forniranno indicazioni su quanto il materiale informativo debba essere approfondito riguardo ai rischi e alla prevenzione. Inoltre, valutando la conoscenza della gestione, sarà possibile confrontare i dati per verificare se le complicanze vissute dai pazienti siano correlate a carenze informative e/o a difficoltà nell'applicare le corrette misure preventive, e di conseguenza enfatizzare la correlazione presente tra le due.

Due domande (11, 12) sono incentrate sulla causa del linfedema del paziente, in particolare indagando se nella storia medica del paziente siano presenti fattori che possano suggerire una patologia primaria o secondaria, e la sua localizzazione, per lo stesso motivo. L'importanza di avere tale dato risiede nella contestualizzazione delle altre risposte date dallo stesso paziente, per permettere di confrontare se tra linfedema primario e secondario ci siano differenze nella conoscenza della patologia, e quindi quale categoria necessita di una maggiore integrazione da questo punto di vista, ma anche nell'individuare differenze nel percorso effettuato per avere una diagnosi.

Le successive due domande (13, 14) riguardano le strategie di gestione conosciute e/o messe in pratica. Tra le possibili risposte vengono menzionate (Ministero della salute, 2016):

- terapie più invasive, come quella chirurgica e quella farmacologica
- linfo-drenaggio manuale e bendaggio compressivo, di pertinenza principale del trattamento fisioterapico, ma che nei pazienti più dediti alla self-care costituiscono delle forme di auto trattamento,
- esercizio fisico, esercizio in acqua, cura della pelle e dieta, aspetti che spesso vengono trascurati ma che risultano essenziali per prevenire ulteriori complicanze
- indosso di tutori elasto-compressivi, indispensabili per la cura a lungo termine

Queste domande servono a comprendere il livello di conoscenza su come gestire attivamente la patologia e a valutare quali informazioni sull'autogestione sono già note alla popolazione e quali devono essere incluse o sottolineate nell'opuscolo informativo.

La domanda 15 mira a comprendere lo stile di vita del paziente. Si è voluto porre enfasi su questo aspetto, nel raccoglimento dei dati, poiché un'attività fisica regolare è un fattore chiave nella gestione del linfedema che, anche se conosciuto dai pazienti, risulta essere poco applicato.

La domanda "Era a conoscenza della patologia?" (16) serve a valutare il livello di consapevolezza dei pazienti riguardo al linfedema ancor prima della diagnosi o della prima visita fisiatrica. Questa permette di valutare la necessità di sensibilizzazione pubblica sulla patologia e di conseguenza, se si riscontra tale lacuna, l'opuscolo informativo dovrà contenere spiegazioni di base sulla natura del linfedema, le sue cause e i sintomi, per colmarla.

La domanda 17 si rivolge direttamente al paziente, chiedendo quali informazioni ritiene possano servirgli di più nella gestione della patologia. Questa è stata inserita per coinvolgere attivamente i pazienti nella creazione del materiale informativo in quanto è importante che il prodotto sia utile e comprensibile: le risposte a questa domanda aiutano a orientare il focus dell'opuscolo verso ciò che i pazienti considerano prioritario, ed attraverso la risposta "altro", dà la possibilità di esprimere bisogni informativi non considerati in precedenza. Permette inoltre di valutare l'interesse della popolazione nell'essere auto efficaci in questo aspetto della loro condizione.

Per i pazienti in visita di controllo, invece, il questionario (allegato C) si compone di 7 quesiti, di cui 3 a risposta aperta e 4 a scelta multipla. Le domande sono orientate ad indagare l'esperienza e la gestione a lungo termine della patologia, consentendo di comprendere meglio il percorso del paziente, identificare eventuali lacune informative nelle fasi iniziali e migliorare le strategie di autogestione.

La prima domanda (1) serve a determinare la durata della condizione nel paziente e aiuterà a valutare se vi siano correlazioni tra il tempo trascorso dalla diagnosi e la capacità di gestione della patologia. I pazienti con linfedema cronico, che convivono da anni con la malattia, potrebbero avere acquisito una maggiore esperienza nella gestione della stessa, o al contrario potrebbe emergere una mancata aderenza alla self care.

Le domande 2 e 3 indagano, come nel primo questionario, il percorso diagnostico dei pazienti, aiutando ad identificare quali siano i canali più precoci di informazione da poter sfruttare per anticipare le diagnosi. (S. Reich-Schupke, E. Mohren, and M. Stücker 2018).

La domanda 4 chiede direttamente ai pazienti quali informazioni avrebbero voluto ricevere in fase iniziale. L'obiettivo è far emergere eventuali carenze comunicative nelle prime fasi della diagnosi e del trattamento, per identificare quali aspetti non sono stati compresi a pieno. Questo permette di capire quali informazioni, a distanza di tempo, i pazienti ritengono avrebbero facilitato una gestione

migliore della patologia, sia in termini di conoscenza del linfedema che di strategie efficaci di autogestione.

Anche ai pazienti in visita di controllo viene posto un quesito sulle strategie di autogestione conosciute (5). Valutare cosa i pazienti già conoscono permette di identificare le aree in cui è necessario fornire più informazioni. Inoltre, permette di capire se c'è una consapevolezza adeguata sulle diverse opzioni terapeutiche disponibili, e se queste vengono messe in pratica correttamente.

La sesta domanda si concentra sul tempo che i pazienti dedicano alle pratiche di autocura, escludendo i trattamenti fisioterapici. L'obiettivo è quantificare il tempo effettivamente impiegato dai pazienti nella self-care, valutando se le raccomandazioni conosciute e indicate nella domanda precedente vengano applicate correttamente e con regolarità nella gestione quotidiana del linfedema. Nell'ipotesi ottimale, un paziente dedicherebbe circa 6 ore e 30 minuti a settimana all'autogestione del linfedema, applicando tutti gli aspetti principali del trattamento. Tuttavia, nella peggiore delle ipotesi, alcuni pazienti si limitano alla sola vestizione del tutore, impiegando meno di 30 minuti settimanali.

La settima domanda valuta i tempi di “reazione” dei pazienti rispetto ai primi sintomi insorti. L'utilità sta nel comprendere quanto a lungo i pazienti abbiano atteso prima di rivolgersi ad una figura medica, il che potrebbe indicare una sottovalutazione dei sintomi iniziali e quindi un'informazione da mettere in evidenza nell'opuscolo. Come nel caso dei questionari in prima visita, questa domanda può far emergere una scarsa conoscenza della patologia da parte della popolazione e quindi la necessità di sensibilizzare rispetto ad essa. Inoltre, combinando questo dato con l'informazione iniziale relativa al tempo trascorso dalla diagnosi, sarà possibile effettuare un confronto tra i tempi di diagnosi dall'insorgenza dei sintomi nel corso del tempo.

Entrambi i moduli comprendono una introduzione iniziale sulle ragioni che hanno spinto alla costruzione dei questionari. Viene quindi reso noto l'obiettivo di produrre del materiale informativo precisando che i dati raccolti verranno analizzati per identificare le informazioni già note e quelle che necessitano di ulteriori approfondimenti. Per questo viene messa in luce l'importanza di restituire una compilazione oggettiva e fedele alla loro esperienza personale.

A partire dalle risposte ai questionari, l'opuscolo informativo creato sulla base della letteratura studiata verrà modificato, ponendo enfasi su quegli aspetti che sono risultati meno conosciuti o considerati meno importanti dai pazienti

5.4 La popolazione target

Questa ricerca qualitativa è stata condotta presso l'ospedale Alto vicentino e la sede distrettuale “Casa della Salute” dell'AULSS 7 Pedemontana tra agosto e ottobre 2024. I questionari sono stati distribuiti ai pazienti che si sono rivolti al fisiatra con una diagnosi di linfedema, sia sospetta che già confermata,

indipendentemente dal fatto che fosse recente o risalente nel tempo. La compilazione è stata portata a termine da un totale di 3 pazienti, i quali hanno successivamente restituito i questionari compilati. La somministrazione dei questionari è stata condotta in modalità completamente anonima per cui è impossibile risalire all'identità di coloro che hanno restituito il questionario compilato.

La dottoressa durante la visita distribuiva il questionario da compilare; una volta completato, il paziente lo consegnava alla segreteria del Servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale, dove successivamente la studentessa ritirava tutti i questionari insieme.

La popolazione di pazienti affetti da linfedema è stata suddivisa in due gruppi distinti: il primo composto da pazienti con una diagnosi recente o sospetta, e il secondo da pazienti che avevano già avviato un trattamento riabilitativo e si presentavano per visite di controllo. Questa distinzione è stata fatta in modo strategico, basandosi sul presupposto che ciascun gruppo avrebbe potuto fornire informazioni complementari e rilevanti.

Nel caso del primo gruppo, composto da pazienti con una diagnosi iniziale o sospetta, l'obiettivo era di individuare le principali necessità della popolazione target. Si voleva capire quali fossero le informazioni di cui i pazienti avevano più bisogno in questa fase, per colmare eventuali lacune informative e migliorare la loro comprensione della patologia e delle opzioni terapeutiche fin dai primi momenti.

D'altra parte, il secondo gruppo, formato da pazienti con una diagnosi consolidata e già in trattamento, poteva offrire un'importante retrospettiva. L'intento era di raccogliere informazioni su eventuali carenze comunicative o concettuali riscontrate durante le fasi iniziali del loro percorso. In particolare, si cercava di capire quali informazioni non fossero state trasmesse in maniera tempestiva o sufficientemente chiara, oppure quali aspetti della gestione del linfedema non fossero stati pienamente compresi al momento della prima diagnosi, o ancora per quali di questi fosse necessario rimarcarne l'importanza.

CAPITOLO 6 – RISULTATI

6.1 Risultati dei questionari

Dal questionario conoscitivo per pazienti in prima visita è emerso che rispetto alle prime 3 domande, su come i pazienti sono venuti a conoscenza del linfedema, essi hanno scoperto la patologia tramite figure medico-sanitarie, tra cui oncologi e medici di base, i quali risultano anche come specialisti consultati prima della visita fisiatrica ed i mandanti a quest'ultima.

La domanda 4, che indaga quanto tempo è trascorso tra l'insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi, risulta in una attesa di 1-5 anni tra la manifestazione dei primi sintomi e la diagnosi.

Le domande dalla 5 alla 8 su quali segni e sintomi di linfedema i pazienti conoscono, hanno sperimentato e li hanno spinti a cercare un consulto medico risultano in pesantezza, dolore dell'arto, difficoltà di movimento, cute arrossata e cambiamenti nell'aderenza dei vestiti a causa del gonfiore.

Sul livello di conoscenza ed esperienza personale delle principali complicanze, indagato nella domanda 9, tutti i pazienti riferiscono di aver sperimentato una complicanza infettiva o infiammatoria, e le complicanze conosciute riguardano prevalentemente celluliti, linfangiti e TVP.

La localizzazione del linfedema di questi pazienti è per lo più all'arto superiore, da causa oncologica.

Le domande 13 e 14, su quali strategie di gestione della patologia sono conosciute e/o messe in pratica figurano bendaggio, linfo drenaggio, cura della cute, elevazione dell'arto e indosso di tutori elasto-compressivi, mentre l'esercizio fisico è conosciuto ma non praticato.

I pazienti valutano il proprio stile di vita attivo con una media di 5 su 10 ed una conoscenza della patologia anche precedente alla sua diagnosi.

I pazienti richiedono maggiori informazioni su interventi riabilitativi, buone norme comportamentali e segnali d'allarme, sottolineando il bisogno di un opuscolo informativo che risponda direttamente alle loro esigenze e priorità nella gestione quotidiana del linfedema.

Dal questionario conoscitivo per pazienti in visita di controllo emergono invece i seguenti risultati:

Indagando il tempo trascorso dalla diagnosi alla compilazione del questionario, risulta che il paziente è affetto da linfedema da 3 anni. Prima di accedere alla visita fisiatrica è stata eseguita una visita medico-specialistica: l'oncologo ha indirizzato il paziente dal fisiatra.

Per rispondere alla domanda relativa alle informazioni che si sarebbero volute ricevere prima, la risposta è stata "nessuna". Tra le strategie conosciute per gestire il linfedema, della domanda 5, sono state selezionate il linfo drenaggio manuale, il bendaggio e il tutore elasto-compressivo.

Anche in questo caso il tempo trascorso tra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi è tra 1 e 5 anni. Emerge infine che meno di 30 minuti settimanali vengono spesi nella gestione autonoma del linfedema.

Questa suddivisione dei pazienti mira a confrontare le necessità informative di chi si trova all'inizio del percorso con l'esperienza acquisita da chi aveva già attraversato le fasi più avanzate del trattamento

6.2 Elaborazione dell'opuscolo

L'opuscolo informativo (Allegato A) si intitola “Come gestire il linfedema a casa: guida per i pazienti”, rendendo perfettamente chiaro l'ambito del suo contenuto senza il bisogno di leggere ulteriormente. Il documento si compone di dieci pagine: una facciata di apertura, in cui è presente il titolo e una di chiusura, due dedicate a un'introduzione generale sull'argomento, quattro all'argomento cardine, una a fonti e approfondimenti ed una lasciata a disposizione per eventuali note. Le informazioni contenute nell'opuscolo sono strutturate logicamente, in modo da coprire tutti i principali aspetti delle informazioni che si vogliono trasmettere.

Le prime due pagine forniscono una panoramica generale sulla patologia, i segni e sintomi da monitorare che rappresentano la base per riconoscere precocemente la condizione, e cosa aspettarsi dal trattamento fisioterapico, le quali sono informazioni che generalmente vengono fornite alla diagnosi, ma che facilmente possono sfuggire alla memoria del paziente. Tutte le informazioni contenute in queste due facciate contribuiscono alla sensibilizzazione sulla patologia, e preparano il paziente a ciò che dovrebbe aspettarsi;

Le successive quattro pagine, dedicate alla gestione domiciliare, trattano i pilastri individuati in letteratura, in ordine: l'importanza della *cura della pelle* con dettagli sugli step quotidiani da seguire e raccomandazioni generali quali l'uso di saponi delicati e creme idratanti, e l'importanza di monitorare eventuali lesioni o abrasioni cutanee che potrebbero predisporre a infezioni; indicazioni sull'uso quotidiano degli *indumenti compressivi*, specificando che questi indumenti devono essere indossati durante il giorno, dal risveglio fino alla sera, fornendo raccomandazioni pratiche su come indossarli correttamente, evitando pieghe e garantendo una compressione uniforme. Inoltre, viene sottolineata l'importanza di rinnovare gli indumenti compressivi ogni sei mesi per mantenere la loro efficacia. La terza sezione riguarda l'esecuzione degli *automassaggi linfodrenanti* con istruzioni semplici per eseguirlo quotidianamente per 10-15 minuti, sottolineando la necessità di applicare una pressione leggera e di evitare movimenti troppo vigorosi. Il quarto paragrafo tratta l'attività fisica, promuovendo attività a basso impatto, come il camminare o il nuoto; vengono fornite raccomandazioni specifiche sulla durata e l'intensità degli esercizi, sottolineando l'importanza di monitorare segni di sovraccarico, come arrossamento o aumento del gonfiore, e di eseguire esercizi di respirazione diaframmatica per migliorare il drenaggio linfatico

Per queste due categorie vengono forniti in ultima pagina, assieme alle fonti dell'intero opuscolo, dei materiali aggiuntivi indicati dalle principali linee guida che forniscono indicazioni su come condurre le sessioni di massaggio ed esercizio. Infine, viene sottolineata l'importanza della gestione del peso, incoraggiando i pazienti a mantenere un peso corporeo sano e a cercare supporto da un professionista della nutrizione, sottolineando che la gestione del peso va di pari passo con la gestione del linfedema. Nella penultima pagina è stato inserito un sommario che ricorda concisamente 5 punti fondamentali da praticare quotidianamente, estrapolati dai contenuti precedentemente spiegati. Al di sotto del sommario viene lasciata una sezione note, per dare la possibilità al professionista che ha in cura il paziente a cui fornisce il materiale informativo, di personalizzare ulteriormente la sua educazione in base alle esigenze individuali, poiché va ricordato che l'opuscolo deve fungere da integrazione o promemoria delle spiegazioni verbali fornite dalle figure mediche.

La valutazione dei parametri di comprensibilità ed attuabilità, attraverso il PEMAT-P ha portato ad un risultato del 93% per la comprensibilità ed un'attuabilità del 80%.

CAPITOLO 7 - DISCUSSIONE

Dall'analisi dei questionari sono state confrontate le conoscenze dei pazienti in prima visita con quelle dei pazienti già in cura da tempo. Questo confronto ha permesso di identificare le principali informazioni che devono essere esplicate nella funzione di educazione del riabilitatore. La discussione affronterà come queste differenze abbiano guidato la revisione dell'opuscolo, per rispondere meglio alle esigenze espresse dai pazienti. Il primo ambito è la conoscenza limitata della patologia e la richiesta di avere informazioni più approfondite.

In particolare, i dati raccolti dal questionario somministrato ai pazienti in prima visita evidenziano una conoscenza relativamente ampia delle pratiche di gestione del linfedema. I pazienti dimostrano di essere informati su diverse strategie di trattamento, tra cui l'esercizio fisico, il bendaggio, il linfo-drenaggio manuale e l'uso del tutore elasto-compressivo. Tuttavia, nonostante questa conoscenza, emerge una discrepanza tra la teoria e la pratica: l'esercizio fisico, sebbene noto come parte integrante della gestione del linfedema, non viene effettivamente implementato nella quotidianità dei pazienti. Non conosciuto né praticato, invece, è l'aspetto nutrizionale. Questo suggerisce che, pur comprendendo le tecniche disponibili, i pazienti potrebbero non essere sufficientemente motivati o supportati per integrare tutte le pratiche nel loro regime di autogestione. Nel caso dei pazienti in visita di controllo, invece, i dati rivelano una conoscenza più limitata delle strategie di self-care. Sebbene questi pazienti siano consapevoli di metodi come il linfo-drenaggio manuale, il bendaggio e l'uso del tutore, emerge una mancanza di consapevolezza riguardo a due aspetti fondamentali dell'autogestione: l'esercizio fisico e la dieta. Questa lacuna, riscontrata nonostante un'esposizione più prolungata alla patologia, evidenzia il bisogno di rinforzare e monitorare costantemente l'educazione del paziente sulla gestione complessiva del linfedema.

L'analisi combinata dei due gruppi sottolinea quindi l'importanza di fornire informazioni non solo dettagliate, ma anche pratiche e motivazionali, su tutte le strategie di self-care. È essenziale rimarcare l'importanza di integrare nella quotidianità tutte le azioni possibili per una gestione efficace del linfedema, aiutando i pazienti a superare le barriere che impediscono una piena attuazione delle pratiche conosciute. Per questo motivo è stata applicata la prima modifica all'opuscolo: enfatizzare l'importanza della pratica quotidiana.

Un secondo aspetto emerso dai questionari è la conoscenza delle complicanze della patologia da parte dei pazienti, ma un vissuto altrettanto elevato di tali complicanze. Di fatti non è possibile evincere dai questionari se i pazienti conoscano la correlazione tra la cura della pelle e la prevenzione dei secondarismi. Alla luce di questa informazione si è pertanto voluto integrare l'opuscolo informativo nella sezione della cura della pelle, della correlazione tra una rigorosa cura e la prevenzione delle complicanze principali.

Un terzo elemento emerso dal questionario dedicato ai pazienti in visita di controllo è il tempo limitato che questi dedicano alla gestione autonoma del linfedema: meno di 30 minuti settimanali. Questa informazione risulta conforme ad un altro studio qualitativo trovato in letteratura (Ridner, Dietrich, and Kidd 2010), in cui i soli 15 minuti di media dedicati alla self care venivano associati al solo utilizzo dei tutori elasto-compressivi. Alla luce di questi dati il questionario ha permesso di evidenziare una scarsa dedizione all'auto trattamento, forse imputabile ad una scarsa comprensione dell'importanza di un approccio quotidiano strutturato. Nell'opuscolo sono state inserite alcune righe introduttive per ogni sezione dell'autogestione, mirando a educare il paziente sul perché ogni pratica ha la propria importanza per garantire nel complesso il mantenimento dei risultati del trattamento, e nel prevenire l'aggravarsi della condizione. Una scarsa alfabetizzazione sanitaria associata a una difficoltà nell'autogestione delle condizioni croniche, portando a risultati meno favorevoli per la salute. Proprio per questo educare i pazienti sulle ragioni dietro determinate pratiche è fondamentale: comprendere l'importanza delle raccomandazioni mediche non solo facilita l'adozione delle misure suggerite, ma permette ai pazienti di essere consapevoli dell'impatto concreto che tali azioni avranno sul loro benessere. Secondo Riegel, Jaarsma, and Strömberg (2012), la miglior possibile autogestione di una patologia cronica è determinata da un agire intenzionale e ragionato, dove l'esecuzione delle pratiche di self-care sono frutto di una riflessione sull'utilità del comportamento. Per questo quando i pazienti capiscono perché ogni pratica, come la cura della pelle o l'uso di indumenti compressivi, possa prevenire complicanze e migliorare la loro qualità di vita, sono più motivati a seguire le indicazioni mediche, migliorando così i risultati complessivi.

Un quarto punto rilevato dai questionari riguarda il ritardo con cui i pazienti spesso si rivolgono agli specialisti. Molti pazienti hanno dichiarato di essere stati indirizzati alla visita fisiatrica dall'oncologo o dal medico di base solo dopo un lungo periodo dall'insorgenza dei sintomi. Dal punto di vista riabilitativo questo complica la presa in carico sotto diversi punti di vista: il linfedema tende a progredire, passando da un gonfiore reversibile a una fase più avanzata, dove i tessuti diventano induriti e meno reattivi alla compressione e al linfodrenaggio manuale, complicando e prolungando il trattamento ed il recupero. Oltre ciò, si va incontro a maggior rischio di complicanze, sia per la natura progressiva della patologia che per la mancanza di educazione del paziente nel prestare attenzione a determinati aspetti che in assenza di diagnosi è più normale trascurare, ad esempio ferite, punture di insetti ecc. Il fisioterapista dovrà considerare tali aspetti nella pianificazione del trattamento e collaborare con altri professionisti nella gestione di eventuali infezioni. La presenza prolungata di linfedema non trattato può causare un'alterazione della biomeccanica articolare, con conseguente riduzione della mobilità e della funzionalità degli arti coinvolti. Il fisioterapista dovrà quindi affrontare non solo il drenaggio dell'edema, ma anche la riabilitazione funzionale del paziente,

attraverso esercizi mirati al recupero della mobilità, della forza e della resistenza muscolare. Un intervento tempestivo potrebbe ridurre l'aggravarsi della patologia e prevenire le complicanze. Essendo il paziente già in possesso di diagnosi, viene in questo caso sottolineata nell'opuscolo l'importanza di monitorare l'andamento della propria condizione e consultare uno specialista al primo segnale sospetto di infezione o cambiamento dello stato della zona affetta.

In questa analisi è da tenere in considerazione la scarsa numerosità di questionari testati a fronte di una considerevole analisi della letteratura per capire quali problemi fossero associati al linfedema e in particolare all'auto trattamento nonché alla modalità per costruire del materiale informativo efficace e qualitativamente valido.

A fronte di questa considerazione lo studio della letteratura confermato dall'analisi dei questionari hanno permesso di evidenziare il bisogno di strumenti educativi che possano integrare l'attività del fisioterapista e migliorare l'autonomia del paziente nella gestione del linfedema, ricordando che l'autogestione, assieme all'autoefficacia (fiducia di un individuo nella propria capacità di comportarsi in modo adeguato) sono i fattori che più frequentemente predicono un'aderenza alla terapia (Dunbar-Jacob 2001). L'introduzione di un opuscolo informativo, costruito prestando attenzione alle metodologie di comunicazione efficace, consegnato tempestivamente al paziente, può rappresentare un passo verso una gestione più consapevole e responsabile della patologia. Questo materiale potrebbe colmare le lacune informative, e migliorare la qualità della vita del paziente.

Un follow up di questo progetto potrebbe essere, in seguito alla sua distribuzione, la valutazione dell'impatto che l'opuscolo ha avuto sui pazienti affetti da linfedema. I criteri potrebbero includere se il pubblico target è stato raggiunto, se le informazioni sono state comprese e se i pazienti hanno applicato i consigli forniti, come suggerito dal dipartimento di comunicazione dell'Haute Autorité de santé (2008) nella loro guida metodologica alla costruzione di materiale informativo.

La valutazione della comprensibilità e attuabilità dei contenuti tramite il PEMAT ha fornito punteggi adeguati, il 93% per la comprensibilità e l'80% per l'attuabilità, indicando che l'opuscolo è in generale una fonte chiara e pratica. Tuttavia, alcune aree, in particolare la scarsa presenza di immagini esplicative passo per passo strategie come l'esercizio fisico e le tecniche di auto-massaggio, potrebbero essere migliorate per renderle più applicabili nella pratica quotidiana. La scelta di non inserirne è legata alla volontà di mantenere l'opuscolo leggibile in breve tempo, lasciando ai pazienti la possibilità di approfondire autonomamente le aree che reputano conoscere meno, attraverso alcune fonti selezionate inserite al fondo dell'opuscolo. Nell'ambito dell'attuabilità l'inserimento di strumenti concreti (ad esempio, pianificatori, checklist) ogni volta che ciò può aiutare l'utente a passare all'azione, potrebbero ulteriormente facilitare il lettore, che utilizzerebbe l'opuscolo come strumento di guida ogni qual volta decida di praticare un'azione di self-care.

CAPITOLO 8 - CONCLUSIONE

Questo progetto di ricerca ha messo in evidenza che il fisioterapista può svolgere un ruolo fondamentale nel supporto precoce dei pazienti con linfedema, mediante la creazione di strumenti educativi, prima ancora dell'avvio del trattamento riabilitativo. Per questo motivo, l'opuscolo informativo sviluppato sulla base della letteratura e dei bisogni espressi dai pazienti, offre un contributo sostanziale e sempre accessibile nella gestione domiciliare della patologia. Secondo studi come quello di Ridner, Dietrich, e Kidd del 2010, l'autogestione, se ben applicata, può ridurre significativamente il rischio di complicanze e rallentare la progressione della malattia e migliorare di conseguenza la qualità di vita. Tuttavia, i dati raccolti dai questionari mostrano che sebbene molti pazienti abbiano alcune nozioni rispetto gli elementi del linfedema e le sue complicanze, non dispongono di informazioni complete per gestire adeguatamente la loro condizione a domicilio, dedicando poco tempo alla cura personale.

L'opuscolo ha il potenziale di migliorare la consapevolezza e di conseguenza la capacità dei pazienti di autogestire il linfedema e ridurre il rischio di complicanze, come la cellulite e la linfangite, promuovendo pratiche di prevenzione efficaci. Gli studi dimostrano che se i pazienti si sentono più capaci e preparati sono più inclini a mettere in pratica le raccomandazioni sanitarie e a integrarle nel proprio stile di vita (Shoemaker, Wolf, e Brach, 2014), per questo l'affiancamento del materiale informativo al fisioterapista, con ruolo di guida e di empowerment, porta il paziente ad una condizione di autotoefficacia ed autoefficienza, e quindi una maggiore capacità di far fronte alle modifiche nello stile di vita che dovrebbero essere adottate, sentendosi allo stesso tempo in grado di comportarsi adeguatamente in modo autonomo per gestire la patologia. Questo progetto offre un esempio di come la comunicazione sanitaria, se adeguatamente strutturata, possa tentare di migliorare l'alfabetizzazione sanitaria e promuovere l'autonomia dei pazienti, ricordando che una bassa alfabetizzazione sanitaria è associata a una ridotta capacità di comunicare in modo efficace con i professionisti della salute e a difficoltà nell'autogestione delle patologie croniche, con conseguenti esiti sanitari meno favorevoli. (The HLS19 Consortium of the WHO Action Network M-POHL, 2021). L'opuscolo, inoltre, può essere integrato stabilmente nella pratica clinica quotidiana, diventando uno strumento standardizzato per l'educazione dei pazienti con linfedema. Il suo utilizzo può essere ampliato anche nel follow-up dei pazienti, fornendo un riferimento per le visite di controllo e offrendo uno strumento di educazione continua. Questo potrebbe rappresentare un passo importante verso una gestione più efficace e consapevole della patologia, riducendo al contempo la dipendenza dai professionisti sanitari per le pratiche quotidiane. Infatti, l'obiettivo finale è quello di migliorare la qualità della vita dei pazienti, rendendoli partecipi attivi della gestione della loro condizione e prevenendo complicanze che possono peggiorare il quadro clinico e aumentare il carico assistenziale.

BIBLIOGRAFIA

1. ABRAHAM, C., & KOOLS, M. (2012). *Writing Health Communication: An Evidence-Based Guide*. SAGE Publications Ltd.
2. AGBENORKU, P. (2014). Lymphedema: Complications and Management. *Surgical Science*, 5(7), 290–298.
3. BOGAN, L. K., POWELL, J. M., & DUDGEON, B. J. (2007). Experiences of Living with Non-Cancer-Related Lymphedema: Implications for Clinical Practice. *Qualitative Health Research*, 17(2), 213–224.
4. BONNETBLANC, J.-M., & BÈDANE, C. (2003). Erysipelas: Recognition and Management. *American Journal of Clinical Dermatology*, 4(3), 157–163.
5. BORMAN, P. (2018). Lymphedema Diagnosis, Treatment, and Follow-Up from the Viewpoint of Physical Medicine and Rehabilitation Specialists. *Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 64(3), 179–197.
6. BORMAN, P., YAMAN, A., YASREBI, S., PINAR İNANLI, A., & ARIKAN DÖNMEZ, A. (2021). Combined Complete Decongestive Therapy Reduces Volume and Improves Quality of Life and Functional Status in Patients with Breast Cancer-Related Lymphedema. *Clinical Breast Cancer*, 22(3).
7. BRANDÃO, M. L., SOARES, H. P. DOS S., ANDRADE, M. DO A., FARIA, A. L. S. DE C., & PIRES, R. S. (2020). Efficacy of Complex Decongestive Therapy for Lymphedema of the Lower Limbs: A Systematic Review. *Jornal Vascular Brasileiro*, 19, e20190074.
8. BRITISH LYMPHOLOGY SOCIETY. (2020). Lymph Facts: Activity and Exercise.
9. BROWN, B. D., & HOOD WATSON, K. L. (2021). Cellulitis.
10. DINARÉS, C. (2006). *Comunicar.com Saúde: Análise da Comunicação Expressa nos Folhetos de Informação aos Diabéticos*. Universidade Aberta de Lisboa.
11. DUNBAR-JACOB, J. M. (2001). Treatment Adherence in Chronic Disease. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(12), S57–S60.
12. FOELDI, E. (2021). Compression Therapy. In L. NINGFEI (Ed.), *Peripheral Lymphedema: Pathophysiology, Modern Diagnosis and Management* (pp. 183–187). Springer Nature.
13. EXECUTIVE COMMITTEE OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF LYMPHOLOGY. (2020). The Diagnosis and Treatment of Peripheral Lymphedema: 2020 Consensus Document of the International Society of Lymphology. *Lymphology*, 53(1), 3–19.
14. FAETT, B. L., GEYER, M. J., HOFFMAN, L. A., & BRIENZA, D. M. (2012). Design and Development of a Telerehabilitation Self-Management Program for Persons with Chronic

- Lower Limb Swelling and Mobility Limitations: Preliminary Evidence. *Nursing Research and Practice*, 2012, 1–10.
15. GOSS, J., & GREENE, A. (2018). Diagnosis and Staging of Lymphedema. *Seminars in Plastic Surgery*, 32(1), 12–16.
 16. GREENE, A., & MESKELL, P. (2016). The Impact of Lower Limb Chronic Oedema on Patients' Quality of Life. *International Wound Journal*, 14(3), 561–568.
 17. BRORSON, H., SVENSSON, B., & OHLIN, K. (2015). Volume Measurements and Follow-Up. *Springer Ebooks*, 115–122.
 18. HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. (2008). *How to Produce an Information Brochure for Patients and Users of the Healthcare System: Methodology Guide*. HAS/Guidelines Department/Methodology Guide.
 19. HEALTH AND SOCIAL CARE, & LYMPHEDEMA NETWORK NORTHERN IRELAND. (2011). *Lymphoedema of the Leg(s)*.
 20. HEALTH AND SOCIAL CARE, & LYMPHEDEMA NETWORK NORTHERN IRELAND. (2017). *Lymphoedema of the Arms(s)*.
 21. HEALTH SERVICE EXECUTIVE. (2018). *Lymphoedema and Lipoedema Treatment in Ireland: A Model of Care for Ireland – A Working Group Report*.
 22. ITALF. (2023). *VII Congresso Nazionale ITALF*.
 23. KEAST, D. H., DESPATIS, M., ALLEN, J. O., & BRASSARD, A. (2014). Chronic Oedema/Lymphedema: Under-Recognised and Under-Treated. *International Wound Journal*, 12(3), 328–333.
 24. KISNER, C., & ALLEN COLBY, L. (2014). *Esercizio Terapeutico: Fondamenti e Tecniche* (pp. 1096–1116). Padova: Piccin.
 25. KO, D. S. C. (1998). Effective Treatment of Lymphedema of the Extremities. *Archives of Surgery*, 133(4), 452.
 26. KOSTANOGLU, A. (2019). Results of Home-Based Modified Combined Decongestive Therapy in Patients with Lower Extremity Lymphedema. *Turkish Journal of Medical Sciences*, 49(2), 610–616.
 27. LAM, R., WALLACE, A., BURBIDGE, B., FRANKS, P., & MOFFAT, C. (2006). Experiences of Patients with Lymphoedema. *Journal of Lymphedema*, 1(1).
 28. LASINSKI, B. B., THRIFT, K. M., SQUIRE, D., AUSTIN, M. K., SMITH, K. M., WANCHAI, A., ARMER, J. M. (2012). A Systematic Review of the Evidence for Complete Decongestive Therapy in the Treatment of Lymphedema from 2004 to 2011. *PM&R*, 4(8), 580–601.

29. LEWIN, K. (1946). Action Research and Minority Problems. *Journal of Social Issues*, 2(4), 34–46.
30. LI, C. Y., KATARU, R. P., & MEHRARA, B. J. (2020). Histopathologic Features of Lymphedema: A Molecular Review. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(7), 2546.
31. LIU, N. (2021). *Peripheral Lymphedema: Pathophysiology, Modern Diagnosis and Management*. Singapore: Springer.
32. LORIG, K. R., & HOLMAN, H. R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1–7.
33. MANRIQUE, O. J., BUSTOS, S. S., CIUDAD, P., ADABI, K., CHEN, W. F., FORTE, A. J., CHEN, H.-C. (2020). Overview of Lymphedema for Physicians and Other Clinicians: A Review of Fundamental Concepts. *Mayo Clinic Proceedings*, 97(10).
34. MENICHETTI, F. (2009). Le Infezioni Di Cute e Tessuti Molli: Principali Quadri Clinici. *Le Infezioni in Medicina*, 4, 30–36.
35. MICHAEL, Y., & SHAUKAT, N. M. (2021). Erysipelas.
36. MINISTERO DELLA SALUTE. (2016). *Linee di Indirizzo su Linfedema e Altre Patologie Correlate al Sistema Linfatico*.
37. MOFFATT, C. J., FRANKS, P. J., DOHERTY, D. C., WILLIAMS, A. F., BADGER, C., JEFFS, E. MORTIMER, P. S. (2003). Lymphoedema: An Underestimated Health Problem. *QJM*, 96(10), 731–738.
38. MORTIMER, P. S. (1997). *708 Glen Cove Avenue*. The Journal of Vascular Diseases, 48(1).
39. MURRAY, M. (2010). *Living with Lymphoedema in Ireland: A Mixed Methods Exploration of Patient and Service Provider Perspectives* (Unpublished Thesis). School of Nursing, Dublin City University.
40. NHS. (2019, November 25). *Overview - Lymphoedema*.
41. NIGAM, P. K., SYED, H. A., & SALEH, D. (2024). Tinea Pedis.
42. RANKIN, J., MORRIS, K., & REILLY, A. (2022). The All-Ireland Guidelines for the Diagnosis, Assessment, and Management of Lymphoedema. *British Journal of Community Nursing*, 27(Sup10), S22–S26.
43. REICH-SCHUPKE, S., & STÜCKER, M. (2019). Round-Knit or Flat-Knit Compression Garments for Maintenance Therapy of Lymphedema of the Leg? – Review of the Literature and Technical Data. *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 17(8), 775–784.

44. RIDNER, S. H., DIETRICH, M. S., & KIDD, N. (2010). Breast Cancer Treatment-Related Lymphedema Self-Care: Education, Practices, Symptoms, and Quality of Life. *Supportive Care in Cancer, 19*(5), 631–637.
45. RIDNER, S. H., FU, M. R., WANCHAI, A., STEWART, B. R., ARMER, J. M., & CORMIER, J. N. (2012). Self-Management of Lymphedema. *Nursing Research, 61*(4), 291–299.
46. RIEGEL, B., JAARSMA, T., & STRÖMBERG, A. (2012). A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science, 35*(3), 194–204.
47. ROCKSON, S. G., & RIVERA, K. K. (2008). Estimating the Population Burden of Lymphedema. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1131*(1), 147–154.
48. REICH-SCHUPKE, S., MOHREN, E., & STÜCKER, M. (2018). Befragung zur Diagnostik und Therapie bei Patienten mit Lymphödem und Lipödem. *Der Hautarzt, 69*(6), 471–477.
49. SANTOS, M., & DIAS, S. (2023). The Role of Information Design in Reducing Dependence on Health Services.
50. SHOEMAKER, S. J., WOLF, M. S., & BRACH, C. (2014). Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): A New Measure of Understandability and Actionability for Print and Audiovisual Patient Information. *Patient Education and Counseling, 96*(3), 395–403.
51. SLEIGH, B. C., & MANNA, B. (2023, April 19). Lymphedema.
52. STADLER, G., OETTINGEN, G., & GOLLWITZER, P. M. (2010). Intervention Effects of Information and Self-Regulation on Eating Fruits and Vegetables Over Two Years. *Health Psychology, 29*(3), 274–283.
53. STOUT, N. L., WEISS, R., FELDMAN, J. L., STEWART, B. R., ARMER, J. M., CORMIER, J. N., & SHIH, Y.-C. T. (2013). A Systematic Review of Care Delivery Models and Economic Analyses in Lymphedema: Health Policy Impact (2004-2011). *Lymphology, 46*(1), 27–41.
54. STURM, K. (2023, November 30). The Evolution of Lymphedema Treatment.
55. SUDDUTH, C. L., & GREENE, A. K. (2021). Primary Lymphedema: Update on Genetic Basis and Management. *Advances in Wound Care, 11*(7).
56. SZUBA, A., SHIN, W. S., STRAUSS, H. W., & ROCKSON, S. (2003). The Third Circulation: Radionuclide Lymphoscintigraphy in the Evaluation of Lymphedema. *Journal of Nuclear Medicine: Official Publication, Society of Nuclear Medicine, 44*(1), 43–57.
57. THE HLS19 CONSORTIUM OF THE WHO ACTION NETWORK M-POHL. (2021). *International Report on the Methodology, Results, and Recommendations of the European Health Literacy Population Survey 2019-2021 (HLS19) of M-POHL.*

58. THE JAPAN LYMPHOEDEMA STUDY GROUP. (2011). A Practice Guideline for the Management of Lymphoedema. *Journal of Lymphoedema*, 6(2), 60–71.
59. THE LYMPHOEDEMA FRAMEWORK. (2009). *Best Practice for the Management of Lymphoedema: An International Consensus*.
60. TODD, J. E. (1998). Lymphoedema - A Challenge for All Healthcare Professionals. *International Journal of Palliative Nursing*, 4(5), 230–239.
61. UNIVERSITY HEALTH NETWORK. (2022, October 26). *Lymphatic Self-Massage Videos*.
- WARREN, A. G., BRORSON, H., BORUD, L. J., & SLAVIN, S. A. (2007). Lymphedema. *Annals of Plastic Surgery*, 59(4), 464–472.
62. WILLIAMS, A., MOFFAT, C., & FRANKS, P. (2004). A Phenomenological Study of the Lived Experiences of People with Lymphoedema. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(6).
63. ZENG, W., BABCHENKO, O., & CHEN, W. F. (2021). Microsurgery: Vascularized Lymph Vessel Transfer. In *Springer eBooks* (pp. 211–222). Springer Nature



Come gestire il linfedema a casa

Guida per i pazienti

Cos'è il linfedema?

Il linfedema si verifica quando il normale trasporto e riassorbimento del fluido linfatico viene disturbato da un problema nei vasi o nei linfonodi. Per questo si verifica un accumulo di tale fluido, provocando gonfiore della zona coinvolta.

Esistono molte cause di linfedema: può già essere presente alla nascita o venire in seguito ad infezioni, cancro, radiazioni o rimozione dei linfonodi.

Sintomi di linfedema

Il sistema linfatico svolge 3 importanti funzioni: drenaggio dei fluidi, difesa immunitaria e assorbimento dei grassi.

All'inizio, può dare sintomi, quali:

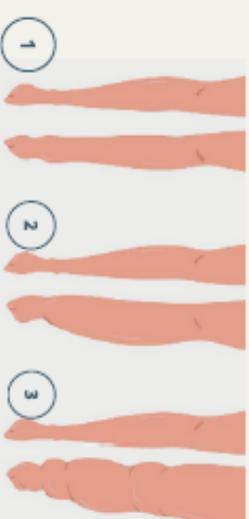
- Sensazione di pesantezza, strettezza, pienezza o rigidità a braccia o gambe che possono diffondersi alle dita delle mani o dei piedi
- Gonfiore (edema) morbido al tatto e non doloroso
- Dolore, indolenzimento o tensione nell'arto o nella parte del corpo interessata.

Se non controllato può causare:

- Gonfiore esagerato
- Inspessimento, arrossamento o scurimento della pelle
- Difficoltà di movimento
- Sensazione di formicolio, spilli e aghi nella parte del corpo interessata
- Complicanze

Questi sintomi possono svilupparsi lentamente nel tempo manifestarsi ad intermittenza o peggiorare molto rapidamente. In questo caso è necessario contattare il medico di riferimento.

Stadi del linfedema



Come si tratta il linfedema?

L'obiettivo del trattamento è ridurre il gonfiore e il dolore, per migliorare la mobilità degli arti coinvolti e permettere di svolgere le proprie attività quotidiane.

Prima viene iniziato il trattamento, migliore sarà il risultato.

Il trattamento potrebbe includere:

- Bendaggi anelastici confezionati da fisioterapisti specializzati
- Linfodrenaggio manuale
- Esercizi specifici
- Perdita di peso
- Indosso di indumenti compressivi (calze, manicoti, guanti...)



Come si gestisce a domicilio?

Per garantire che i risultati ottenuti con i trattamenti vengano mantenuti nel tempo, è **essenziale** seguire alcune pratiche fondamentali **quotidianamente**.

Cura della pelle

La cura della pelle è la primaria strategia per prevenire le complicanze del linfedema come infezioni e infiammazioni.

Pratiche quotidiane

- Mantieni la pelle pulita e asciutta. Usa saponi delicati e idratanti per evitare la secchezza cutanea.
- Applica creme idratanti per mantenere la pelle elastica e prevenire screpolature.
- Pulisci accuratamente anche la zona sotto le unghie.

Raccomandazioni

- Monitora la presenza di tagli o punture sia nella zona affetta che nel resto del corpo, ed assicurati di disinfettare eventuali ferite e controllare la loro evoluzione.*
- Evita punture con aghi e siringhe nella zona affetta (ad esempio prelievi del sangue)
- Taglia spesso le unghie, facendo attenzione a non strappare le pellicine
- Aspetta 30 minuti dopo aver applicato la crema idratante prima di indossare un indumento compressivo.

*  Se dovessero manifestarsi febbre, fuoriuscita di pus o liquido da una ferita, arrossamento della pelle intorno a un'area lesionata, dolore o gonfiore, consulta il tuo medico.

Indumenti compressivi

Indossare indumenti compressivi è fondamentale perché aiuta a migliorare il flusso linfatico, riducendo gonfiore e contribuendo a mantenere sotto controllo i sintomi.

Pratiche quotidiane

- Indossa quotidianamente calze o manicotti specifici. Questo aiuta a mantenere la pressione necessaria per prevenire l'accumulo di liquidi.
- Indossa i capi compressivi al mattino, appena appena alzato/a, quando il gonfiore è al minimo, e togliili prima di andare a dormire.
- Prima di averli indossati, pulisci e asciuga la pelle. Se applichi una crema idratante, aspetta almeno 30 minuti prima di indossarli.
- Lava gli indumenti compressivi regolarmente per mantenerli puliti ed efficaci utilizzando saponi delicati. Asciuga all'aria evitando l'esposizione solare, o vicino ad una fonte di calore

Raccomandazioni

- Assicurati che non ci siano pieghe che possano causare pressione eccessiva o fastidio. Se ciò avviene, serviti di una guanto di gomma per appiattirle.
- Fai attenzione ad unghie ed anelli, potrebbero trazionare il tessuto e provocarne la rottura



Auto-massaggio

L'auto-massaggio stimola il riassorbimento linfatico. Sono disponibili diverse risorse online che guidano l'esecuzione autonoma del massaggio drenante. Alla fine di questo opuscolo verranno elencate.

Raccomandazioni

- Cerca di fare l'auto-massaggio ogni giorno per 10-15 minuti
- Usa una leggera pressione mantenendo le mani morbide e rilassate.
- La pressione delle mani sulla pelle dovrebbe essere sufficiente a distendere delicatamente la pelle quanto basta, per poi rilasciare. Se senti i muscoli sotto le dita, stai premendo troppo forte.
- Utilizza i palmi delle mani anziché le punte delle dita. Questo permette un maggiore contatto con la pelle per stimolare i vasi linfatici.
- Se devi fare il massaggio su entrambi i lati del corpo, inizia da un lato e segui ogni passaggio. Una volta completati i passaggi su un lato, ripeti sull'altro lato del corpo.
- Massaggia partendo dall'estremità in direzione del centro del corpo:



Gestione del peso

- Mantieni un peso corporeo sano per ridurre il carico sul sistema linfatico e diminuire i sintomi. Se necessario, rivolgiti ad un professionista della nutrizione.

Esercizio fisico

L'attività fisica regolare migliora la circolazione linfatica. Gli esercizi devono essere leggeri ed indicati da un professionista della salute. Anche per questa sezione verranno elencate delle risorse per esercizi più mirati alla fine dell'opuscolo

Indicazioni

- La sessione di esercizi inizia con la respirazione diaframmatica.
- Ogni sessione dovrebbe durare 20-30 minuti, possibilmente da eseguire due volte al giorno.
- I movimenti ripetitivi devono essere lenti, 1-2 secondi per ripetizione. Durante i movimenti di mani e piedi, sollevare l'arto sopra il livello del cuore.
- Esegui gli esercizi con il bendaggio o i tutori compressivi.
- Per un miglior effetto, associa l'automassaggio all'esercizio
- Esegui, durante la settimana, attività aerobiche a bassa intensità per 30 minuti, come camminare.
- Se noti arrossamento, aumento di volume o sensazioni di dolore durante o dopo l'esercizio, parlane con il terapeuta, potrebbero essere segni di un'intensità di esercizio troppo elevata

Si possono associare agli esercizi, attività di proprio gradimento come:

- *Camminare*, un'attività a basso impatto che stimola il sistema linfatico.
- *Nuoto* e l'esercizio in acqua, particolarmente benefici perché l'acqua offre una compressione naturale senza mettere troppa pressione sugli arti. E' opportuno chiedere al proprio terapeuta prima di intraprendere un'attività di questo tipo.
- *Attività per il fitness generale* come yoga, pilates, tai chi o ballo



RIASSUNTO DELLE PRATICHE QUOTIDIANE

1. TIENI PULITA ED IDRATATA LA PELLE
2. VESTI GLI INDUMENTI COMPRESSIVI AL MATTINO E SVESTILI LA SERA
3. PRATICA 10-15 MINUTI DI AUTOMASSAGGIO
4. ESEGUI GLI ESERCIZI DI POMPAGGIO LINFATICO
5. ASSOCIA AGLI ESERCIZI UN'ATTIVITA' A BASSO IMPATTO

Fonti:

- Rankin, Jane, Kay Morris, and Aoife Reilly. 2022. "The All-Ireland Guidelines for the Diagnosis, Assessment and Management of Lymphoedema." *British Journal of Community Nursing* 27 (Sup10): S22-26.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2022.27.sup10.s22>.
- The Lymphoedema Framework. 2009. "Best Practice for the Management of Lymphoedema: An International Consensus." https://www.lympho.org/uploads/files/files/Best_practice.pdf.
- Kisner, Carolyn, and Lynn Allen Colby. 2014. *Esercizio Terapeutico : Fondamenti E Tecniche*. Padova: Piccin.

NOTE

Per approfondire:

- **Esercizi arti inferiori:** HSC, and LNLI. 2011. "Lymphoedema of the Leg(S)." <https://setrusthscni.net/wp-content/uploads/2020/08/Leg-Exercises-for-Lymphoedema.pdf>.
- **Esercizi arti superiori:** HSC, and LNLI. 2017. "Lymphoedema of the Arms (S)." <https://setrusthscni.net/wp-content/uploads/2020/08/Arm-Exercises-for-Lymphoedema.pdf>.
- **Auto-massaggio:** University Health Network. 2022. "Lymphatic Self-Massage Videos." [Www.uhn.ca. October 26, 2022.](https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/Patients/Families/Specialized_Program_Services/Pages/Lymphatic_self_massage.aspx)

ALLEGATO B – Questionario conoscitivo per pazienti affetti (o sospetti) da linfedema

QUESTIONARIO CONOSCITIVO PER PAZIENTI AFFETTI (O SOSPETTI) DA LINFEDEMA

Il linfedema è una condizione cronica scarsamente compresa, la cui diagnosi spesso avviene tardivamente rispetto l'insorgenza dei primi sintomi e sottovalutata nella sua diffusione.

Riconoscere la condizione in modo precoce può facilitare l'adozione di un trattamento efficace e prevenire eventuali complicazioni.

La proposta del seguente questionario si colloca all'interno di un progetto di tesi condotto da una studentessa del terzo anno del Corso di Laurea in fisioterapia, Università degli studi di Padova, sede di Schio.

Il questionario è rivolto ai pazienti che accedono al servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale dell'ospedale di Santorso per una prima visita per sospetto linfedema o per visite di controllo e quindi a diagnosi avvenuta.

L'obiettivo del questionario è di conoscere quali informazioni rispetto la patologia e il suo trattamento sono note ai pazienti che afferiscono al servizio e quali invece non lo sono ancora.

Una volta elaborati i dati raccolti attraverso il questionario, individuate le informazioni note ai pazienti e quelle invece che meritano un approfondimento perché ancora incerte, sarà cura della studentessa redigere un opuscolo informativo costruito ad hoc destinato ai futuri pazienti sperando di costruire uno strumento che permetta una migliore comprensione della patologia e la sua gestione sia nel trattamento riabilitativo che nell'auto-trattamento e prevenzione.

Al fine della riuscita del lavoro Le chiediamo gentilmente di compilare il seguente questionario cercando di essere il più oggettivo possibile e fedele alla sua esperienza e di riconsegnarlo compilato alla prima seduta di trattamento riabilitativo.

Confidando nella vostra collaborazione vi ringraziamo

1. Come è venuto a conoscenza della patologia?

- Opuscoli informativi
- Figure medico-sanitarie
- Ricerca personale su internet
- Tramite un familiare o un conoscente
- Altro: _____

2. Quali medici o specialisti ha consultato prima di accedere alla visita fisiatrica?

- Specialista (es. dermatologo, ortopedico, flebologo, chirurgo vascolare, ematologo)
Se sì, quale/i? _____
- Medico di base
- Fisioterapista
- Nessuno

3. Chi l'ha inviata dal medico fisiatra?

4. Quanto tempo è trascorso dall'insorgenza dei primi sintomi che l'hanno portata a contattare il medico curante o il primo specialista?

- Più di 5 anni
- Tra 1 e 5 anni
- Meno di un anno
- Non presentavo sintomi

5. Quale/i segni e sintomi conosce di questa patologia?

- | | | | |
|--|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Cute arrossata/scurita | <input type="checkbox"/> Pesantezza percepita dell'arto | <input type="checkbox"/> Dolore dell'arto | <input type="checkbox"/> Difficoltà di movimento |
| <input type="checkbox"/> Pelle dura, tesa o inspessita | <input type="checkbox"/> Pieghe della pelle più evidenti | <input type="checkbox"/> Gonfiore dell'arto osservabile, o percepibile (abbigliamento o gioielli che diventano stretti) | |

6. Quale/i segni e sintomi pensa di avere di questa patologia?

- | | | | |
|--|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Cute arrossata/scurita | <input type="checkbox"/> Pesantezza percepita dell'arto | <input type="checkbox"/> Dolore dell'arto | <input type="checkbox"/> Difficoltà di movimento |
| <input type="checkbox"/> Pelle dura, tesa o inspessita | <input type="checkbox"/> Pieghe della pelle più evidenti | <input type="checkbox"/> Gonfiore dell'arto osservabile, o percepibile (abbigliamento o gioielli che diventano stretti) | |

7. Quale/i segni sono stati i primi ad insorgere?

- Abbigliamento o gioielli diventano più stretti
- Sensazione di pesantezza, strettezza, pienezza o rigidità
- Dolore
- Gonfiore osservabile
- Altro: _____

8. Quali segni e/o sintomi l'hanno spinto a chiedere un consulto medico?

- | | | | |
|--|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> Cute arrossata/scurita | <input type="checkbox"/> Pesantezza percepita dell'arto | <input type="checkbox"/> Dolore dell'arto | <input type="checkbox"/> Difficoltà di movimento |
| <input type="checkbox"/> Pelle dura, tesa o inspessita | <input type="checkbox"/> Pieghe della pelle più evidenti | <input type="checkbox"/> Gonfiore dell'arto osservabile, o percepibile (abbigliamento o gioielli che diventano stretti) | |

9. Quali complicanze conosce di questa patologia?

- Cellulite (infezione di cute e sottocute)
- Linfangite (infiammazione dei vasi linfatici)
- Infezioni batteriche e fungine superficiali
- Linfangioadenite (infiammazione dei linfonodi)
- Trombosi venosa profonda (TVP)

10. Ha avuto complicanze, se sì, quali?

- Cellulite (infezione di cute e sottocute)
- Linfangite (infiammazione dei vasi linfatici)
- Infezioni batteriche e fungine superficiali
- Linfangioadenite (infiammazione dei linfonodi)
- Trombosi venosa profonda (TVP)

11. Nella sua storia medica sono presenti alcuni dei seguenti elementi?

- | | | | |
|--|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Familiarità per gambe gonfie | <input type="checkbox"/> Intervento chirurgico, rimozione di linfonodi, radioterapia... | <input type="checkbox"/> Immobilità (es. allettamento) | <input type="checkbox"/> Patologia oncologica (es. carcinoma, linfoma, metastasi linfonodali...) |
| <input type="checkbox"/> Infiammazione (es. artrite reumatoide, psoriasi...) | <input type="checkbox"/> Infezione (es. erisipela...) | <input type="checkbox"/> Patologia venosa (es. insufficienza venosa cronica, ulcere venose...) | |

12. Dove è collocato il suo linfedema?

- | | | |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Arto inferiore | <input type="checkbox"/> Arto superiore | <input type="checkbox"/> Testa e collo |
| <input type="checkbox"/> Addome | <input type="checkbox"/> Seno | <input type="checkbox"/> Genitali |

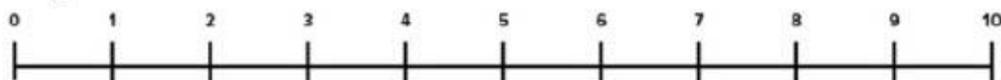
13. Quali di queste strategie e strumenti conosce per poter agire sul linfedema?

- | | | | |
|---|---|---|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Linfodrenaggio manuale | <input type="checkbox"/> Bendaggio della zona affetta | <input type="checkbox"/> Cura della cute | <input type="checkbox"/> Dieta |
| <input type="checkbox"/> Esercizio fisico | <input type="checkbox"/> Esercizio in acqua | <input type="checkbox"/> Tutore elasto-compressivo | |
| <input type="checkbox"/> Terapia chirurgica | <input type="checkbox"/> Terapia farmacologica | <input type="checkbox"/> Elevazione dell'arto affetto | |

14. Quali di queste ha già messo in atto?

- | | | | |
|---|---|---|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Linfodrenaggio manuale | <input type="checkbox"/> Bendaggio della zona affetta | <input type="checkbox"/> Cura della cute | <input type="checkbox"/> Dieta |
| <input type="checkbox"/> Esercizio fisico | <input type="checkbox"/> Esercizio in acqua | <input type="checkbox"/> Tutore elasto-compressivo | |
| <input type="checkbox"/> Terapia chirurgica | <input type="checkbox"/> Terapia farmacologica | <input type="checkbox"/> Elevazione dell'arto affetto | |

15. Su una scala da 1 a 10, quanto riterrebbe attivo il suo stile di vita? Metta una X sul livello corrispondente.



16. Era a conoscenza della patologia?

- Sì
 No

17. Stiamo costruendo un opuscolo informativo rivolto ai pazienti affetti da linfedema, se potesse scegliere quali informazioni vorrebbe trovare?

- Informazioni sui possibili interventi riabilitativi
 Informazioni sulla patologia
 Buone norme comportamentali
 A cosa prestare attenzione
 Altro: _____

ALLEGATO C – Questionario conoscitivo per pazienti in visita di controllo per linfedema

QUESTIONARIO CONOSCITIVO PER PAZIENTI IN VISITA DI CONTROLLO PER LINFEDEMA

Il linfedema è una condizione cronica scarsamente compresa, la cui diagnosi spesso avviene tardivamente rispetto l'insorgenza dei primi sintomi e sottovalutata nella sua diffusione.

Riconoscere la condizione in modo precoce può facilitare l'adozione di un trattamento efficace e prevenire eventuali complicazioni.

La proposta del seguente questionario si colloca all'interno di un progetto di tesi condotto da una studentessa del terzo anno del Corso di Laurea in fisioterapia, Università degli studi di Padova, sede di Schio.

Il questionario è rivolto ai pazienti che accedono al servizio di Recupero e Rieducazione Funzionale dell'ospedale di Santorso per una prima visita per sospetto linfedema o per visite di controllo e quindi a diagnosi avvenuta.

L'obiettivo del questionario è di conoscere quali informazioni rispetto la patologia e il suo trattamento sono note ai pazienti che afferiscono al servizio e quali invece non lo sono ancora.

Una volta elaborati i dati raccolti attraverso il questionario, individuate le informazioni note ai pazienti e quelle invece che meritano un approfondimento perché ancora incerte, sarà cura della studentessa redigere un opuscolo informativo costruito ad hoc destinato ai futuri pazienti sperando di costruire uno strumento che permetta una migliore comprensione della patologia e la sua gestione sia nel trattamento riabilitativo che nell'auto-trattamento e prevenzione.

Al fine della riuscita del lavoro Le chiediamo gentilmente di compilare il seguente questionario cercando di essere il più oggettivo possibile e fedele alla sua esperienza e di riconsegnarlo compilato alla seguente e-mail:

nicole.morelli@studenti.unipd.it

Confidando nella vostra collaborazione vi ringraziamo

1. Da quanto tempo è affetto da linfedema?

2. Quali specialisti ha visto prima di accedere alla visita fisiatrica?

- Specialista (es. dermatologo, ortopedico, flebologo, chirurgo vascolare, ematologo)
Se sì, quale/i? _____
- Medico di base
- Fisioterapista
- Nessuno

3. Chi l'ha inviata dal medico fisiatra?

4. Quali informazioni avrebbe voluto ricevere prima?

5. Quali di queste strategie e strumenti conosce per poter agire sul linfedema?

- Linfodrenaggio manuale Bendaggio della zona affetta Cura della cute Dieta
- Esercizio fisico Esercizio in acqua Tutore elasto-compressivo
- Terapia chirurgica Terapia farmacologica Elevazione dell'arto affetto

6. Quanto tempo è trascorso dall'insorgenza dei primi sintomi che l'hanno portata a contattare il medico curante o il primo specialista?

- Più di 5 anni
- Tra 1 e 5 anni
- Meno di un anno
- Non presentavo sintomi

7. Quanto tempo dedica a settimana alla cura in autonomia del linfedema? (consideri il tempo di: cura della pelle, bendaggio, vestizione del tutore, esercizio...)

- Meno di 30 min
- Tra 30 min e 3h
- Tra 3h e 6h
- Più di 6h