



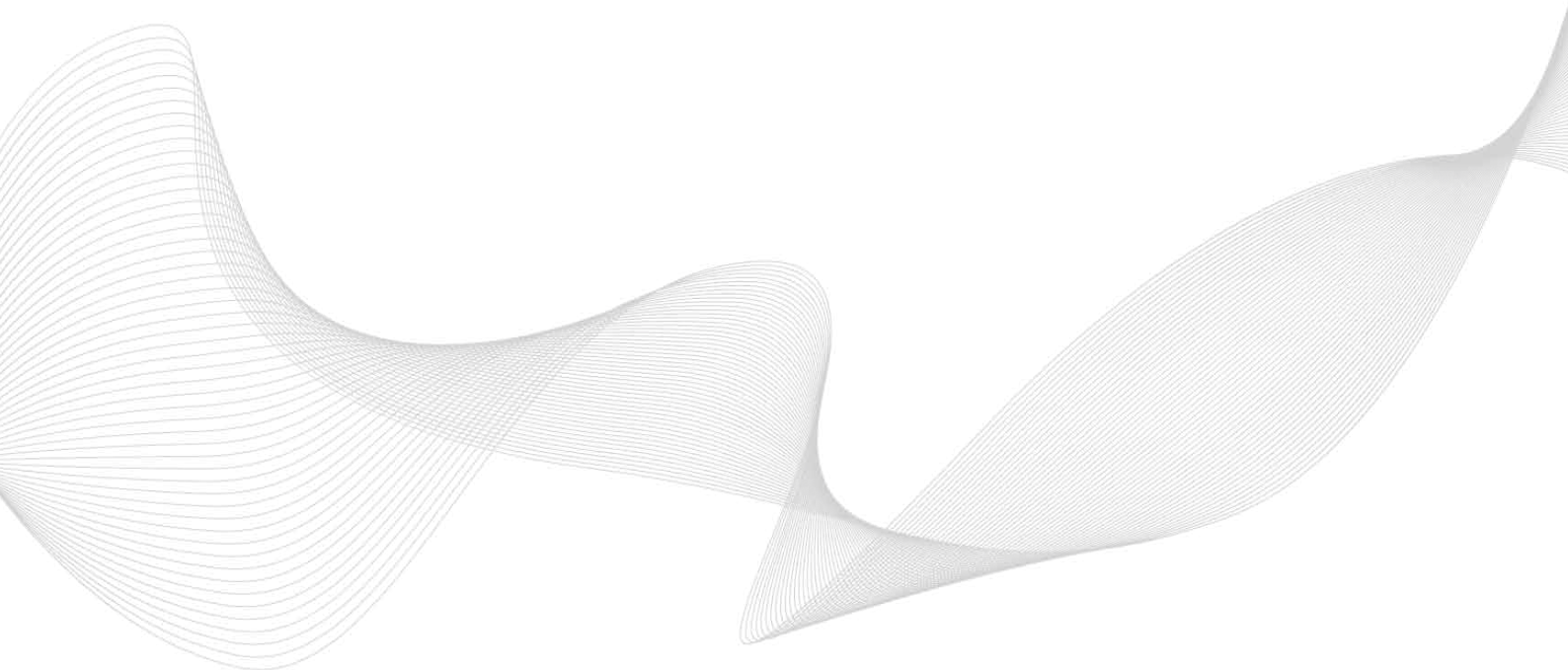
 FOGLIO INFORMATIVO **SUL LINFEDEMA**

Linfedema nei tumori ginecologici



Cos'è il linfedema?

Il gonfiore nei tessuti adiposi sottocutanei può essere causato da un accumulo di liquido linfatico. Ciò accade quando il flusso normale della linfa nel corpo viene interrotto, e viene chiamato "linfedema". Può manifestarsi in diverse parti del corpo, tra cui le gambe, la zona genitale, le braccia, il collo o l'addome, a seconda di quale vaso o snodo linfatico sia stato danneggiato.



➔ Come funziona il sistema linfatico?

Il sistema linfatico è un'entità ben definita del corpo umano e fa parte del sistema immunitario. Si compone di una rete di vasi, tessuti e organi, come le tonsille, la milza e il timo. La sua funzione primaria è quella di trasportare fluido linfatico, chiamato linfa, in tutto il corpo. Attraverso il sistema linfatico rimuoviamo rifiuti, tossine, batteri, virus e altri fluidi indesiderati da tessuti, cellule e organi. In questo modo combattiamo le infezioni.

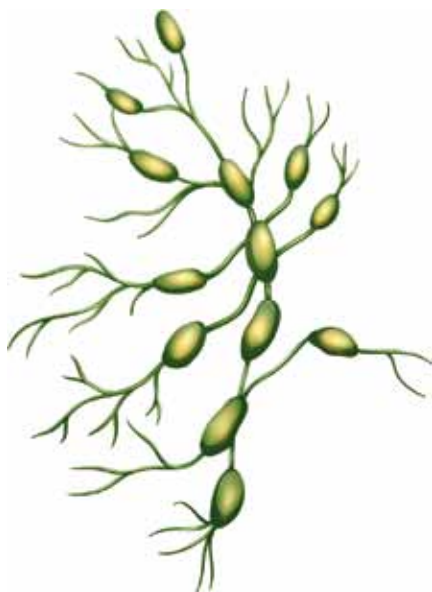
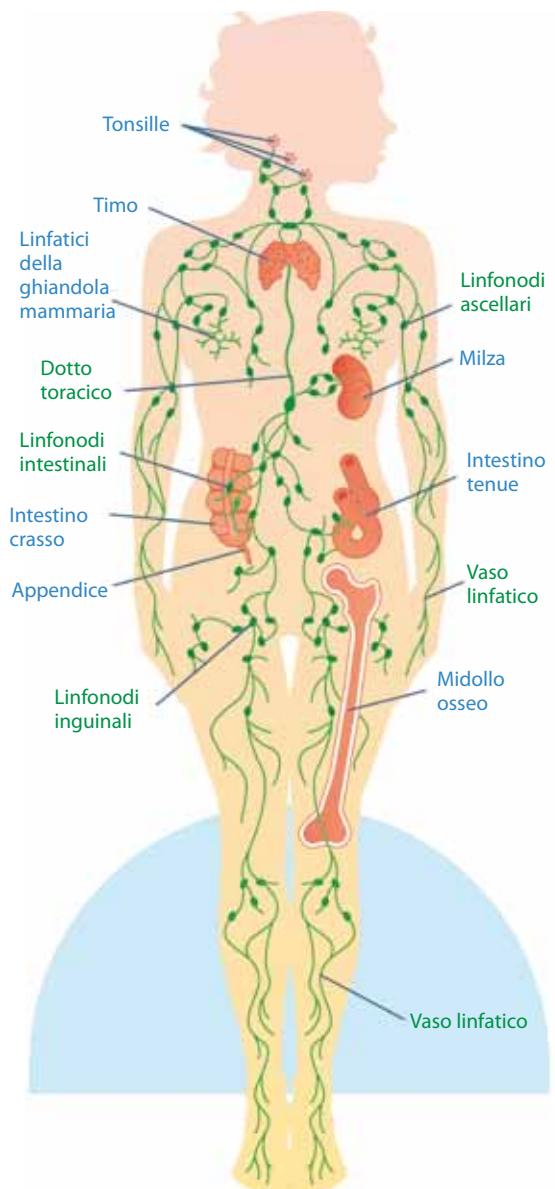
Il liquido linfatico assorbe anche proteine e grassi dal piccolo intestino durante il processo digestivo.

La linfa si muove attraverso il sistema linfatico e si raccoglie vicino al collo, poi defluisce in uno dei due grandi condotti di sangue.

Questi grandi condotti si svuotano nelle vene sotto le clavicole, che portano la linfa al cuore, dove viene restituita al flusso sanguigno.

Non c'è pompa centrale per il flusso linfatico, come il cuore per il sangue; i muscoli del corpo sostengono la circolazione linfatica come il cuore per il sangue.

Un linfonodo ha una dimensione compresa tra 0,5-2 cm e ha una forma che assomiglia un po' a un fagiolo. Ci sono centinaia di linfonodi nel corpo, soprattutto sotto le ascelle, nell'inguine e collo, intorno all'intestino e nelle cavità toraciche e addominali.



I linfonodi funzionano come una sorta di guardia (chiamata anche sentinella) che filtra e purifica il fluido linfatico da batteri, rifiuti e cellule tumorali, e sviluppa cellule di difesa per aiutare a combattere le infezioni.

In caso di infezione o di diffusione del cancro, i linfonodi più vicini possono ingrandirsi.

Un sistema linfatico danneggiato o indebolito può causare la formazione di linfa e formare gonfiore del sottocute (edema).

➔ Ci sono due tipi di linfedema

- **PRIMARIO**: danno congenito dei linfatici (raro)
- **SECONDARIO**: danno linfatico acquisito (frequente)

➔ Quali sono le cause generali e i fattori di rischio del linfedema secondario?

Il **linfedema** non è causato solo dal cancro o dal trattamento del cancro. Può anche essere causato da un aumento della produzione linfatica, a causa di un'insufficienza renale, cardiaca o venosa, o a causa di un flusso ridotto, come nel caso di vasi linfatici ostruiti. È frequente anche una combinazione di cause diverse.

Fattori personali possono aumentare la possibilità di un linfedema dopo una linfadenectomia (rimozione chirurgica dei linfonodi), quali:

- Età
- Obesità o stato nutrizionale alterato
- storia familiare e sindromi genetiche
- Vene compromesse (danni già esistenti alle vene come tromboflebite, insufficienza venosa cronica, sindrome post-trombotica e trombosi venosa profonda)
- Immobilità prolungata
- Dermatosi (pelle infiammata)
- Cancro avanzato
- Compressione esterna

Fattori legati alla terapia:

- Chirurgia con o senza rimozione dei linfonodi
- Radioterapia
- Infezioni del sito chirurgico
- Chirurgia ortopedica

➔ Linfedema nei tumori ginecologici

Il linfedema è uno degli effetti collaterali più frequenti nei tumori ginecologici.

Durante l'intervento chirurgico, i linfonodi vengono spesso rimossi, perché possono essere sede di malattia neoplastica, a scopo curativo e per verificare il livello della potenziale diffusione del cancro ("stadiazione"). Questo può ostruire il drenaggio linfatico. La terapia del tumore, come la radioterapia, può a sua volta danneggiare i linfonodi.

La percentuale dei casi di linfedema nei tumori ginecologici varia dal 5-70 %. Questa variazione dipende dal numero e dalle zone in cui i linfonodi sono stati rimossi, e dal tipo di intervento chirurgico e dalle complicanze postoperatorie.

Nel 2019, ENGAGe ha condotto un'indagine su tutti i suoi membri sul tema del cancro ginecologico e del linfedema.

Dei 278 intervistati, il 74% presentava linfonodi rimossi chirurgicamente. Il numero di linfonodi rimossi per paziente variava da quattro a 100.

In totale, 183 intervistati (circa il 65%) hanno riferito di aver sviluppato un linfedema in diversi stadi:

Fase 0	23,5 %
Fase 1	37,7 %
Fase 2	20,8 %
Fase 3	6,0 %

➔ Segni e sintomi del linfedema

Il linfedema si sviluppa in maniera diversa nei vari individui e può manifestarsi subito dopo l'intervento o dopo diversi anni. Potrebbe interessare entrambe le gambe, ma con gradazioni diverse e in aree diverse. Può verificarsi anche nella zona genitale o nell'addome. I modi in cui i sintomi si sviluppano e appaiono sono diversi.

Sintomi tipici:

- Gonfiore, da lieve a severo che può rendere scomodi i vestiti o le scarpe, soprattutto in queste zone:
 - Gamba intera
 - Parte della gamba
 - dita dei piedi
 - Inguine e genitali
 - Addome
- Pesantezza negli arti
- Dolore o disagio
- Il movimento dell'arto colpito diventa difficile o limitato
- Problemi di pelle, tra cui:
 - formicolio
 - infezioni, in particolare infezioni ricorrenti
 - ispessimento o irruvidimento della pelle
 - vesciche
 - crescite
- Estrema stanchezza



Sulla base di questi segni e sintomi, il linfedema può avere diversi stadi con diverse percentuali di incidenza:

Non sempre passa da una fase iniziale alle fasi successive. Tuttavia, se lo fa, può peggiorare molto lentamente. Anche se il sistema linfatico danneggiato potrebbe non ripararsi mai completamente, è possibile che un paziente allo stadio 0 non debba mai raggiungere la fase 1.

Fase 0: Fase latente

Il linfodrenaggio è danneggiato a causa dell'asportazione dei linfonodi e/o della radioterapia, ma non è evidente alcun gonfiore.

Questa fase può durare a lungo.

Fase 1: Spontaneamente reversibile

Il gonfiore è presente, e quando si preme con un dito sui tessuti si forma una fossa.

Il gonfiore si attenua con l'elevazione degli arti.



Fase 2a: Spontaneamente irreversibile

Quando forma pozzi di gonfiore alla pressione con il dito che non si riduce all'elevazione dell'arto.

Può essere invertito con diversi trattamenti.

Fase 2b:

Senza trattamenti, i tessuti diventano più densi e spessi. Il rigonfiamento non si manifesta più a causa di eccesso di grasso sottocutaneo e fibrosi.

Il processo può essere invertito solo parzialmente con il trattamento.



Fase 3: Elefantiasi linfostatica

Il gonfiore non sparisce, la fibrosi cutanea è permanente. La pelle cambia e si ispessisce. Possono svilupparsi depositi di grasso, verruche e linforrea.

È importante identificare lo stadio, poiché sono disponibili diverse strategie terapeutiche in diversi stadi con diversi tassi di successo.

➔ Perché il linfedema viene solitamente diagnosticato in fasi avanzate?

Ci sono diversi motivi per una diagnosi tardiva:

- Il linfedema è considerato un effetto collaterale tardivo della terapia oncologica
- Il riconoscimento è difficile nelle prime fasi
- Alcuni operatori sanitari sono ancora molto poco istruiti sul sistema linfatico in generale e, in particolare, sul problema del linfedema e soprattutto su come trattarlo
- Gli operatori sanitari non hanno gli strumenti per prevenire la malattia o i metodi efficaci per curarla
- I pazienti non sono informati e chiedono aiuto in un secondo momento
- Le co-morbilità (fattori di rischio personali) possono costituire un motivo di confusione
- Non sono ancora stati sviluppati chiari criteri diagnostici

➔ Come riconoscere il linfedema?

Non esiste uno standard di riferimento per la diagnosi del linfedema. Molti medici utilizzano metodi e le definizioni diverse.

I pazienti di solito lamentano una gamba gonfia, con dolore intermittente e una sensazione di pesantezza. Questi sono tipici sintomi.

Ci sono diversi metodi per riconoscere il linfedema.

- La misurazione e il confronto della circonferenza dell'arto è uno strumento semplice, con una variazione di 3 cm tra gli arti come indicatore di una differenza significativa.
- È possibile utilizzare la TAC o la risonanza magnetica, ma questi metodi non sono ideali per seguire un paziente a rischio di linfedema a causa dei costi elevati e del relativo rischio di radiazioni.
- Recentemente, si usa una tecnica di misurazione della resistenza dei tessuti tramite energia elettrica, chiamata spettroscopia di bioimpedenza. Non comporta rischi e misura il linfedema in modo più preciso.



➔ Come prevenire o ridurre l'incidenza del linfedema?

IL LINFEDEMA PUÒ ESSERE TRATTATO.

La diagnosi precoce e la gestione sono essenziali per limitarne gli effetti.

Non incolpare te stesso se si sviluppa un linfedema.

➔ **I chirurghi** possono eseguire procedure specifiche per ridurre il rischio di linfedema. La più importante è la l'uso del rilevamento dei linfonodi sentinella (analisi del primo linfonodo che drena il tumore), che permette di diminuire il numero di linfonodi che devono essere rimossi, offrendo al contempo una maggiore efficacia in termini di rilevazione.

➔ **I pazienti dovrebbero:**

- prendersi cura della pelle mantenendola idratata.
- Trattare con cura ogni piccola lesione della pelle. Pulirla subito e applicare una pomata antibatterica e una benda. Evitare punture da aghi.
- Prendersi cura delle unghie dei piedi



- Evitate di surriscaldare il vostro corpo, ad esempio con un bagno caldo o una sauna
- L'esercizio fisico è il modo migliore per aiutare i muscoli a muovere la linfa
- Nuotare regolarmente per aiutare il flusso di linfa in uscita dagli arti - è un massaggio naturale
- Utilizzare le calze a compressione graduata durante il giorno quando prevedete di stare in piedi o seduti per un periodo di tempo più prolungato, o se viaggiate
- Andate dal fisioterapista per discutere il possibile rischio di linfedema se avvertite pesantezza o dolore regolare nel vostro arto o quando è gonfio.
- Mantenete un peso corporeo sano

LINFEDEMA NEL QUOTIDIANO

Il linfedema non solo causa problemi fisici, ma può anche influire sull'aspetto di una donna così come sul suo benessere psicologico.

La vita di tutti i giorni può diventare da difficile a insopportabile. Sottrae il senso di gioia della vita. È incredibilmente dispendioso in termini di tempo e costoso su base giornaliera. È difficile camminare, sedersi e persino di indossare scarpe o di fare cose semplici e quotidiane.

Spesso sono presenti pesantezza, dolore, intorpidimento e formicolio.

Le donne si sentono meno libere e non abbastanza femminili; influisce su ogni aspetto della loro vita.

In una fase successiva, il paziente può diventare disabile funzionale a causa delle continue infezioni e forti dolori; possono svilupparsi ferite estremamente difficili da guarire.

Può apparire un senso di vergogna che può anche portare alla depressione.

➔ Come si può curare il linfedema?

Il malato deve essere esaminato a fondo prima del trattamento.

È molto importante scoprire se lo sviluppo del linfedema è dovuto alla rimozione dei linfonodi (benigni) o a metastasi (diffusione del cancro) nel linfonodo (maligno).

Le condizioni del paziente devono essere monitorate attentamente, poiché anche i farmaci assunti possono aggravare il linfedema.

Il trattamento dipende dalla gravità e dall'estensione della condizione. L'obiettivo è quello di prevenire e controllare la progressione dell'edema e di mantenerlo allo stadio più basso possibile, poiché non esiste una cura.

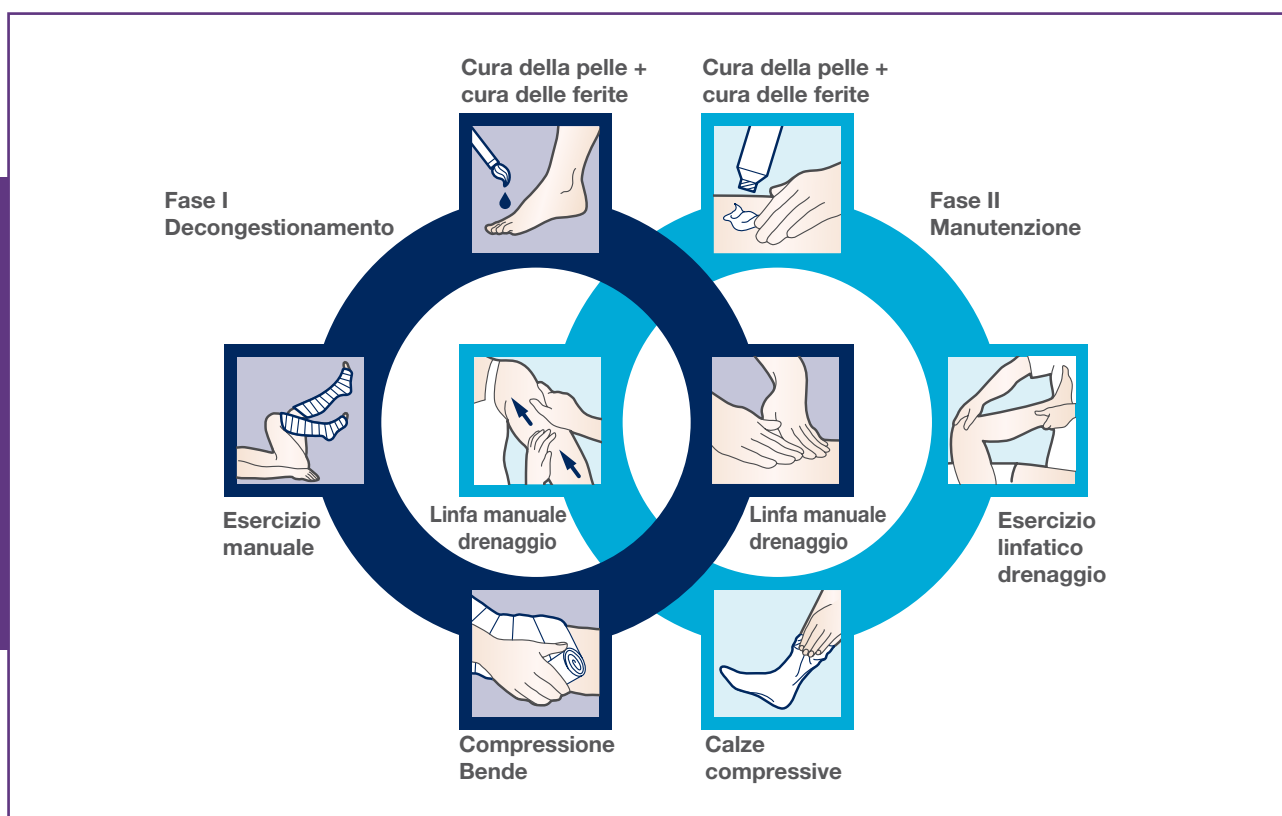
La cosa migliore è essere consapevoli e iniziare a prendersi cura di questo effetto collaterale tardivo prima ancora che ci siano segni visibili.

- *Se ha subito l'asportazione dei linfonodi durante l'intervento chirurgico e/o la radioterapia, si è al livello 0.*
- *Il linfedema potrebbe non passare mai allo stadio 1.*
- *Chiedete al vostro medico come potete aiutare voi stessi prima di vedere i primi segni che si sviluppano.*
- *Non aspettare che compaia il gonfiore per cercare aiuto!*
- *Agisci ora!*
- *Una gestione tempestiva può ridurre il rischio di un peggioramento del linfedema.*
- *Prenditi cura della tua pelle, fai esercizio fisico e osserva una corretta alimentazione.*

Il trattamento più comune è chiamato trattamento fisioterapico completo del linfedema o terapia decongestionante completa e richiede una terapia compressiva che dura tutta la vita. Di norma, il trattamento consiste in fisioterapia, bendaggio multistrato, calze o bendaggi compressivi, esercizio fisico e cura della pelle.

Altre terapie includono:

- Terapia farmacologica
- Dispositivo di compressione
- Chirurgia plastica



La terapia compressiva è per i pazienti in fase 1, 2a e 2b e consiste di due fasi:

Fase 1 o „Fase di decongestionamento“: trattamento professionale

Lo scopo di questa fase è quello di sostenere i muscoli e di stimolarli a rimuovere il fluido edematoso dall'edema e rimmetterlo in circolazione. In questo modo, il gonfiore dell'area interessata viene ridotto a normale (o il più vicino possibile alla normalità) mantenendo la pelle sana.

Questo trattamento viene fornito in un ambulatorio/ospedale e consiste nella cura della pelle, nel massaggio, nel bendaggio, la compressione e l'esercizio fisico. Il trattamento viene eseguito da terapisti appositamente formati.

Il terapeuta del linfedema può anche aiutare con tecniche di respirazione profonda, rilassamento, dieta e altri modi per migliorare la vostra vita quotidiana.

Fase 2 o „Fase di manutenzione“: trattamento da parte del paziente

In questa fase, i pazienti si impegnano a mantenere la loro condizione migliorata, continuando a seguire i consigli del terapeuta, utilizzando calze a compressione graduata, facendo esercizio fisico, ecc. Visite regolari al centro di trattamento può essere necessario.

Non si sa quanto sia efficace il massaggio linfatico (linfodrenaggio manuale) in aggiunta alla terapia compressiva.

Studi recenti mostrano che un massaggio di 1-2 ore non ha alcun effetto o ha un effetto minimo. Poiché l'effetto è minimo e il trattamento è dispendioso in termini di tempo, non è certo che il linfodrenaggio manuale debba essere incluso nel trattamento.



A chi devo rivolgermi quando vedo i primi segnali d'allarme??



Gli specialisti possono avere formazioni diverse dalla quale dipende il tipo di trattamento che si è deciso di seguire.



Uno specialista può essere un:

- Fisioterapista
- Oncologo
- Chirurgo plastico
- Chirurgo vascolare
- Angiologo (medico del sistema circolatorio)
- Dermatologo

Ma non tutti sono esperti di linfedema. Assicuratevi che il vostro operatore sanitario sia specializzato in linfedema. Verificate se l'ospedale vicino ha un'equipe di trattamento specifica che lavora con il linfedema.



Altri operatori sanitari:

- Medico ortopedico
- Internista
- Psicoterapeuta
- Calzolaio ortopedico
- Assistente sociale
- Dietista

➔ Terapia chirurgica per il linfedema

La terapia chirurgica per il linfedema è molto avanzata rispetto ai tradizionali approcci di asportazione, che includono liposuzione per il trattamento in fase avanzata e viene fatta solo per aiutare il paziente rimuovendo il grasso, anche se non fa migliorare il drenaggio linfatico dell'arto.

Sono ora disponibili diverse procedure, a seconda dello stadio della malattia e dei fattori di rischio personali del paziente. Questi includono il moderno bypass linfatico microchirurgico ed il trapianto linfonodale.

I migliori risultati si ottengono nelle fasi iniziali, e quindi possono diminuire la necessità di terapie fisiche o un indumento compressivo.

Nelle fasi iniziali (1 e 2), il bypass linfatico microchirurgico crea collegamenti tra le connessioni ancora funzionali vasi linfatici per far tornare il fluido linfatico in circolazione.

La microchirurgia può migliorare la funzione di drenaggio linfatico, diminuire il gonfiore e la pesantezza, e ritardare la progressione della malattia.

Può essere una procedura ambulatoriale con una piccolissima incisione e pochissima perdita di sangue.

Nelle fasi successive, (2 e 3 iniziali), più vasi linfatici sono danneggiati, ma, se non c'è un cambiamento grave nel tessuto sottocutaneo, i linfonodi sani e funzionali possono essere trasferiti nell'area interessata al fine di ricollegare il sistema linfatico per ridurre il gonfiore. La zona da cui recuperare il lembo linfatico può essere il tessuto laterale del torace, il collo, o il grasso intra-addominale. Ogni lembo linfonodale viene raccolto con la sua arteria e la sua vena nutriente e poi vengono trasferiti e collegati all'arteria ed alla vena dell'arto interessato al fine di stimolare il flusso linfatico nuovamente.

Si tenga presente che queste procedure non sono disponibili ovunque e in molti luoghi sono ancora considerate sperimentali.



Bibliografia

<https://www.medicalnewstoday.com/articles/180919>

<http://www.jobstcompressioninstitute.com/Education/Lymphedema101/WhatIsLymphedema/>

<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/lymphedema/what-is-lymphedema.html>

<https://www.cdc.gov/cancer/survivors/patients/lymphedema.htm>

<https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/lymphedema/symptoms-causes/syc-20374682>

<https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/side-effects/lymphedema/lymphedema-pdq>

<https://lymphaticnetwork.org/>

<https://www.surveymonkey.com/results/SM-H6CS6SMW7/>

British Lymphology Society: <https://www.thebls.com/>

Australasian Lymphology Association (ALA): <https://www.lymphoedema.org.au/#2>

The lymphoedema support network (UK): <https://www.lymphoedema.org/>

National lymphedema network (US): <https://lymphnet.org/>

<http://real.mtak.hu/35928/1/650.2016.30390.pdf>

<https://malyvavirag.hu/kiadvanyok/fasliba-zart-vilag-nyirokodema-kalauz>



ENGAGe desidera ringraziare i membri del suo gruppo esecutivo per la loro costante disponibilità e il lavoro di aggiornamento di questa brochure informativa ed esprime inoltre sincera gratitudine agli autori Maria Papageorgiou (GR), Icó Tóth (HU) e ai clinici Dr. Karina Dahl Steffensen (DK) e al Dr. Murat Gultekin (TR) per la loro revisione scientifica della stessa.

Engage desidera rivolgere un ringraziamento particolare a Loto, nelle persone di Svenja Pokorny e Graziella Morabito, per la traduzione in lingua italiana e alla Prof.ssa Anna Fagotti e alla Dott.ssa Myriam Perrone per la revisione scientifica della brochure.

Contatti ENGAGE

Sito web: <https://engage.esgo.org/>

Email: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

ENGAGe raccomanda di mettersi in contatto con l'associazione pazienti più vicina a voi.

LOTO ONLUS

Uniti contro il tumore ovarico

Sede Nazionale

Via Botticelli n. 10/c

40133 - BOLOGNA

Tel. 329 7546860

<http://www.lotonlus.org>

