



LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto



Lipedema, impatto psicologico e qualità di vita

Autore: Joanna Dudek

Traduzione di Lorenza Braga. Revisione di Chiara Gusmini

Lipedema, impatto psicologico e qualità della vita

Numerosi studi hanno dimostrato che il lipedema può avere un impatto negativo sulla qualità della vita in tutti gli ambiti, coinvolgendo la sfera fisica, ambientale, psicologica e sociale. I ricercatori che hanno esaminato l'impatto psicologico del lipedema hanno menzionato un maggior livello di disagio psicologico, un aumento del rischio di depressione, ansia, disagio legato all'aspetto e disturbi alimentari, sebbene manchino dati statistici raccolti in modo sistematico sulla prevalenza e sulla gravità di questi disturbi tra le donne con lipedema.

Se si considerano i vari aspetti legati alla presenza di un lipedema, come il dolore, le differenze visibili nell'aspetto (distribuzione sproporzionata del tessuto adiposo), il rischio di progressione della patologia e di perdita di mobilità, non sorprende che la qualità della vita delle donne possa essere compromessa. In particolar modo, se collochiamo questi aspetti in un più ampio contesto ambientale, dove il lipedema è ancora relativamente sconosciuto, spesso confuso con l'obesità e dove non esiste un trattamento che ne curi le cause. Le donne con lipedema rischiano quindi di essere stigmatizzate e discriminate e di dover affrontare vari ostacoli ambientali (dalle sedie o stivali stretti alla difficoltà di ottenere una diagnosi e di ricevere cure appropriate e accessibili).

Dolore

Numerosi studi sul dolore cronico suggeriscono che esso porta alla disabilità, al deterioramento della salute fisica e mentale, ha un impatto sulle relazioni con la famiglia e gli amici e ostacola le funzioni nella sfera professionale. L'eziologia del dolore nel lipedema non è del tutto chiara e quindi non si sa come trattarlo con precisione. La situazione dei pazienti può essere complicata anche dal fatto che gli operatori sanitari talvolta sottovalutano l'intensità del dolore nei pazienti, a causa di pregiudizi di genere. Gli studi dimostrano che, quando le donne riferiscono dolore, questo è percepito come meno





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

grave e spesso attribuito a una cattiva salute mentale, invece di essere visto come un sintomo di una malattia cronica che deve essere trattata.

2

Perdita di mobilità

La perdita di mobilità, legata alla progressione del lipedema, si traduce in una limitata capacità di svolgere attività fisica, di camminare e di eseguire compiti di base, che può impedire ai pazienti di mantenere il loro attuale lavoro, comportare difficoltà finanziarie, limitare l'accesso alle cure mediche e ridurre i contatti sociali. Di conseguenza, può portare a una diminuzione della qualità della vita e a un peggioramento della salute mentale (aumento del rischio di depressione o disturbi alimentari) e fisica generale.

Conoscenze insufficienti e diagnosi ritardate

Come già accennato, l'ambiente di vita dei pazienti, inteso sia come dimensione fisica che socioculturale, può amplificare in modo significativo l'impatto negativo della malattia sulla qualità della vita. In primo luogo, la conoscenza del lipedema e del suo trattamento da parte degli operatori sanitari è ancora insufficiente, nonostante gli sforzi crescenti di varie organizzazioni (vale la pena notare che grazie a tali sforzi il lipedema diventa lentamente più conosciuto). I pazienti affetti da lipedema hanno spesso una storia di ricerca a lungo termine della diagnosi corretta, a volte trovandola per caso o spesso grazie alla loro stessa perseveranza. Spesso vengono diagnosticati erroneamente come affetti da linfedema, edema venoso o obesità e ricevono cure e raccomandazioni inadeguate alla malattia e quindi inefficaci. Trovare lo specialista giusto per il lipedema è difficile e alcuni devono convincere il proprio medico della sua esistenza.

Ricevere una diagnosi è spesso fonte di sollievo. Tuttavia, vale la pena notare che può essere accompagnata anche da delusione e senso di impotenza quando si scopre che i metodi di trattamento sono di difficile accesso, costosi, impegnativi (ad esempio, richiedono cambiamenti duraturi nello stile di vita, l'uso di indumenti compressivi scomodi e difficili da indossare) e non portano effetti visibili in tempi brevi. Ricevere una diagnosi può anche portare rabbia o tristezza (per gli anni persi





LIPDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

a cercare la diagnosi giusta, l'essere incolpati per i sintomi) o paura di un peggioramento e incertezza legate a linee guida confuse o poco chiare. La lotta per trovare una diagnosi e cure appropriate può influire notevolmente sulla qualità della vita e sul benessere psicologico delle donne.



Difficoltà pratiche

Le donne spesso lottano con difficoltà quotidiane, puramente pratiche, legate all'inadeguatezza delle strutture sanitarie, dei trasporti pubblici, degli uffici e dei negozi a soddisfare le loro esigenze. I problemi includono porte strette o sedie con braccioli su cui le donne non riescono a sedersi, assenza di letti sufficientemente larghi, bilance e dispositivi per la misurazione della pressione sanguigna (ad esempio, quando le braccia sono affette da lipedema, la misurazione della pressione sanguigna è dolorosa). Una delle principali difficoltà per molte donne è la mancanza di vestiti adatti alle loro esigenze (abiti con vita stretta, gambe e maniche larghe).

Differenza visibile nell'aspetto e stigmatizzazione

Un aspetto significativo, che influisce negativamente sulla qualità della vita e sulla sfera psicologica delle donne, è il fatto che il lipedema provoca cambiamenti visibili nell'aspetto. Tali cambiamenti, attraverso i quali la figura di un individuo si discosta da ciò che viene percepito come "norma", possono causare notevole stress e disagio, in quanto riducono la probabilità di essere accettati dal gruppo sociale. Le persone che non rientrano nella "norma" possono essere soggette a stigmatizzazione – l'essere etichettati negativamente a causa di una specifica caratteristica, in questo caso una differenza fisica - e alla relativa discriminazione (cioè, azioni a seguito delle quali gli individui che possiedono determinate caratteristiche, in questo caso l'eccesso di tessuto adiposo, sono trattati in modo meno favorevole o sono oggetto di bullismo).

La stigmatizzazione del peso si verifica nei media, nella sanità, nell'istruzione, nel lavoro e nella vita sociale e familiare. Le persone etichettate come "grasse" possono essere oggetto di umiliazioni, insulti, aggressioni, accuse. Altri comportamenti legati allo stigma del peso includono commenti sull'aspetto, sulle abitudini alimentari, foto scattate senza consenso, allontanamento, dimostrazioni





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

4

di disgusto, rifiuto, domande invadenti, sguardi indiscreti. Spesso persino i familiari commentano, criticano, talvolta deridono o giudicano lo stile di vita di una persona con tessuto adiposo in eccesso. Le persone il cui peso si discosta dalla norma sono spesso disoccupate, subiscono più spesso licenziamenti o molestie sul posto di lavoro e hanno salari più bassi. Gli operatori sanitari percepiscono le persone con eccesso di tessuto adiposo come meno disciplinate e più irritanti. Più alto è il BMI, più bassa è la fiducia "paziente-medico", che può di conseguenza portare a una minore efficacia dei consigli medici. I pazienti con lipedema spesso si sentono dire dai medici che sono obesi e che dovrebbero mettersi a dieta e, quando non perdono peso, vengono sospettati di non seguire le raccomandazioni. Questa eccessiva attenzione al volume di tessuto adiposo da parte dei medici può portare a trascurare altri disturbi o ad attribuirli esclusivamente all'elevato peso corporeo. Le persone affette da lipedema sono inoltre vulnerabili alla stigmatizzazione, poiché la loro figura è spesso sproporzionata e difficile da nascondere e la malattia stessa rimane in gran parte fuori dal loro controllo.

La stigmatizzazione ha numerose conseguenze psicologiche e biologiche e si manifesta in specifiche risposte fisiologiche dell'organismo legate allo stress. L'aumento dei livelli di cortisolo, dei fattori pro-infiammatori e di altre reazioni corporee può esacerbare le malattie legate allo stress cronico, particolarmente significativo nelle persone con lipedema, dove si presume che i fattori pro-infiammatori influenzino la progressione della malattia. L'esperienza della stigmatizzazione può portare a trascurare la propria salute evitando test di screening e cure mediche, con conseguente peggioramento del lipedema e delle sue patologie concomitanti. Gli studi indicano che l'esperienza della stigmatizzazione raddoppia il rischio di insorgenza dell'obesità e triplica il suo mantenimento. Le persone stigmatizzate hanno più probabilità di mangiare troppo, di scegliere cibi non salutari, di evitare l'attività fisica, di avere un atteggiamento negativo nei confronti dello sport e di utilizzare metodi di controllo del peso non salutari. L'esperienza della stigmatizzazione aumenta il rischio di depressione, di disturbi alimentari e di altre difficoltà psicologiche. Inoltre, la stigmatizzazione in vari ambiti della vita, accompagnata da norme culturali relative a un aspetto attraente, desiderabile o "sano", può essere interiorizzata e portare a una minore autostima, a un peggioramento dell'umore e a una maggiore insoddisfazione per il proprio aspetto. I sentimenti di vergogna e di colpa possono portare a evitare i contatti sociali e i luoghi in cui è probabile subire stigmatizzazioni o discriminazioni





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

(spazi pubblici, ristoranti, negozi, piscine, spiagge e luoghi in cui si pratica attività fisica), con conseguente isolamento sociale, diminuzione dell'attività fisica ed esacerbazione della malattia.

5

Fattori preventivi e protettivi

Promuovere la consapevolezza sul lipedema e aumentare la conoscenza di tale patologia e del suo trattamento tra il pubblico in generale e tra gli operatori sanitari potrebbe ridurre la discriminazione che colpisce le donne affette da lipedema. La diagnosi precoce potrebbe aiutare le persone a comprendere la propria condizione e a adottare comportamenti che promuovano la propria salute e il proprio benessere, proteggendole dall'interiorizzazione dello stigma del peso o almeno riducendo l'impatto dello stigma sulla loro salute psicologica. I pazienti dovrebbero ricevere un aiuto psicologico (se necessario) per affrontare la diagnosi.

Ulteriori cambiamenti dovrebbero includere l'adeguamento dell'ambiente alle esigenze delle donne, un migliore accesso a trattamenti specializzati e la lotta allo stigma del peso (ad esempio promuovendo la diversità corporea e creando nuove "norme", sufficientemente ampie da includere tutti i tipi di forme del corpo).

Se i pazienti con lipedema soffrono di depressione, disturbi d'ansia o disturbi alimentari, devono essere curati di conseguenza, poiché questi problemi di salute mentale possono peggiorare il loro equilibrio, portando a un'accelerazione della progressione della malattia e riducendo ulteriormente la loro qualità di vita. La depressione può essere associata a una riduzione dell'attività fisica, a un aumento dei livelli di dolore percepito, all'esacerbazione degli stati infiammatori nell'organismo e a cambiamenti nelle abitudini alimentari. I disturbi d'ansia possono portare a limitare l'attività e a evitare azioni che potrebbero potenzialmente migliorare la qualità della vita e la salute. Pertanto, devono essere affrontati in aggiunta al trattamento del lipedema.

Infine, vale la pena sottolineare che molte donne affette da lipedema non sperimentano una diminuzione della qualità di vita e problemi psicologici. Esistono numerosi fattori di salvaguardia che promuovono la salute e il benessere mentale, come il supporto sociale (l'importanza dei gruppi di sostegno, delle organizzazioni di pazienti), la connessione sociale (avere interazioni cordiali e strette





LIPDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

con gli altri), la flessibilità psicologica (capacità di impegnarsi in azioni efficaci anche in presenza di pensieri o sentimenti difficili), l'autocompassione (trattare se stessi con gentilezza e comprensione), la gratitudine e molti altri. È importante notare che questi fattori possono essere rafforzati attraverso interventi, sostegno psicologico o programmi di auto-aiuto, se necessario. In conclusione, vale la pena ricordare che sia la ricerca sia l'esperienza personale di molti dimostrano che con il lipedema si può non solo sopravvivere ma anche prosperare, avendo una vita che dà significato, soddisfazione e gioia.

6

LIO
Lipedema
Italia





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

Bibliografia:

1. Alwardat, N., Di Renzo, L., Alwardat, M., Romano, L., De Santis, G. L., Gualtieri, P., ... & De Lorenzo, A. (2020). The effect of lipedema on health-related quality of life and psychological status: a narrative review of the literature. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 25, 851-856.
2. Buck, D. W., & Herbst, K. L. (2016). Lipedema: a relatively common disease with extremely common misconceptions. *Plastic and Reconstructive Surgery Global Open*, 4(9).
3. Clarke, C., Kirby, J. N., Smidt, T., & Best, T. (2023). Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. *Quality of Life Research*, 32(1), 127-137.
4. Czerwińska, M., Ostrowska, P., & Hansdorfer-Korzon, R. (2021). Lipoedema as a social problem. A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(19), 10223.
5. Dudek, J. E., Białaszek, W., & Ostaszewski, P. (2016). Quality of life in women with lipoedema: a contextual behavioral approach. *Quality of Life Research*, 25, 401-408.
6. Dudek, J. E., Białaszek, W., Ostaszewski, P., & Smidt, T. (2018). Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema. *Psychology, health & medicine*, 23(7), 846-853.
7. Fife, C. E., Maus, E. A., & Carter, M. J. (2010). Lipedema: a frequently misdiagnosed and misunderstood fatty deposition syndrome. *Advances in skin & wound care*, 23(2), 81-92.
8. Golden, J. (2020). Gender bias in the treatment of chronic pain. *Social Accountability: Giving Voice To The Voiceless*.
9. Puhl, R. M., Himmelstein, M. S., & Pearl, R. L. (2020). Weight stigma as a psychosocial contributor to obesity. *American Psychologist*, 75(2), 274.
10. Puhl, R., & Suh, Y. (2015). Health consequences of weight stigma: implications for obesity prevention and treatment. *Current obesity reports*, 4, 182-190.
11. Seo, C. A. (2014). You mean it's not my fault: Learning about lipedema, a fat disorder. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 4(2), E6-E9.
12. Schvey, N. A., Puhl, R. M., & Brownell, K. D. (2014). The stress of stigma: exploring the effect of weight stigma on cortisol reactivity. *Psychosomatic medicine*, 76(2), 156-162.
13. Torre, Y. S. D. L., Wadea, R., Rosas, V., & Herbst, K. L. (2018). Lipedema: friend and foe. *Hormone molecular biology and clinical investigation*, 33(1), 20170076.
14. Zhang, L., Losin, E. A. R., Ashar, Y. K., Koban, L., & Wager, T. D. (2021). Gender biases in estimation of others' pain. *The journal of pain*, 22(9), 1048-1059.

