

ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

Linfedema: il ruolo delle associazioni di volontariato

Alberto ONORATO

MD, PhD, IRCCS Centro di Riferimento Oncologico – Aviano (PN), LINFAMED Srl – Udine
Presidente Associazione Lotta al Linfedema OdV

Alessandro Busetto

MD, Referente di attività di Chirurgia Linfatica c/o U.O.C. di Chirurgia Vascolare, Ospedale “Dell’Angelo”, Venezia-Mestre, ULSS 3 Veneto.
Vicepresidente Associazione Lotta al Linfedema OdV

Corrispondenza a: a.onorato@linfamed.it

Introduzione

Il linfedema è una patologia cronica, abitualmente ad andamento inaggravante, caratterizzata dall’accumulo negli spazi interstiziali di fluidi ad elevato contenuto proteico (1). Conseguenze all’alterazione organica del circolo linfatico di uno o più territori, il più delle volte determinata dalla terapia dei tumori maligni o da alterazioni vascolari congenite. Diverse altre cause concorrono ad aumentare il numero delle persone colpite. (2)

Vari motivi impediscono di conoscere la prevalenza e quindi di comprenderne l’impatto a livello economico e sociale. La mancanza di registri per la patologia e la non accessibilità di questi pazienti a trattamenti degenziali (se non a causa delle complicazioni) impedisce di ottenere dati epidemiologici attendibili, che consentano ad esempio di comprendere l’entità del ricorso alle strutture sanitarie e il numero di ore lavorative perse.

Una ricerca eseguita diversi anni fa da un piccolo gruppo di linfologi ha permesso di stimarne l’incidenza in Italia, consistente in circa 40.000 nuovi casi all’anno (3).

Nonostante la Linfologia sia ormai ben definita dal punto di vista diagnostico e terapeutico (come ben indicato dal documento di consenso della International Society of Lymphology) (4), i percorsi di cura sono in genere frammentari e non adeguati ad una patologia che, per cronicità

e complessità, richiede invece chiarezza sui metodi di valutazione e sui setting terapeutici.

In anni recenti le importanti lacune tuttora presenti in Italia nei percorsi diagnostici e di cura del linfedema hanno portato alla costituzione di diverse associazioni di volontariato, con obiettivi diversi, ma sostanzialmente col fine comune di ottenere un riconoscimento giuridico e amministrativo della patologia, di realizzare percorsi diagnostico-terapeutici definiti e in linea con le nozioni più recenti, di sostenere le persone con linfedema in difficoltà.

Breve inquadramento storico del volontariato

È grazie al volontariato che già nel periodo medioevale si svilupparono le prime strutture sanitarie, distinte in xenodochie ed hospitalia (5). Il sistema assistenziale si basava su una risposta al bisogno gratuita e di natura associativa. In quei primi nuclei costitutivi possiamo riconoscere l’origine di molti ospedali ancor oggi operanti sui nostri territori. Alla fine del ‘700 si costituivano le prime società di mutuo soccorso, associazioni volontarie nate con lo scopo di migliorare le condizioni materiali e morali dei ceti dei lavoratori. Tutte queste esperienze sono maturate per l’assenza di una protezione sanitaria e, più in generale, di assistenza per le persone in difficoltà per ragioni economiche, di salute, sociali. Nel secolo scorso si

sono sviluppati modelli di assistenza, inquadrabili in un concetto di welfare. Le prime esperienze sono quelle del “welfare capitalism” (1919) (6) in cui le grandi imprese provvedevano alle esigenze dei dipendenti e delle famiglie in ambito sanitario, educativo, assistenziale. Nel 1939 Keynes (7) introdusse il principio della redistribuzione: doveva essere lo Stato, dopo avere riscosso le tasse, a fornire i servizi indispensabili. Nel 1942 col “pacchetto Beveridge” fu istituito in Gran Bretagna il Servizio Sanitario Nazionale, provvedendo anche all’assistenza per le persone in difficoltà e alla gratuità delle prestazioni educative. Lo Stato diventava responsabile delle situazioni di bisogno dei cittadini “dalla culla alla bara”. Nei decenni successivi a questo modello si sono sostanzialmente uniformate le politiche sanitarie e assistenziali dei Paesi Europei, sia del blocco occidentale che di quello orientale. Tuttavia le importanti conquiste hanno progressivamente dimostrato diversi limiti, come una deresponsabilizzazione dei cittadini (legittimati a rinunciare all’impegno diretto, limitandosi a pagare le tasse) e una tendenza alla perdita di efficacia e di efficienza, anche per la moltiplicazione delle aree di intervento.

Negli anni ‘80 è emerso il concetto di “welfare generativo”, in cui non è più lo Stato bensì l’intera collettività a farsi carico delle esigenze di tutti.

In questa prospettiva si inserisce la ripartizione di tale carico tra tre poli: le

Istituzioni, che devono garantire che nessuno sia escluso; le Imprese, che devono contribuire con le proprie risorse; il Terzo settore, che deve condividere informazioni e know-how per realizzare gli interventi più urgenti. (8)

Attualmente, con un'evoluzione legislativa tuttora in corso, il Terzo Settore risulta costituito da Organizzazioni di volontariato, Cooperative sociali, Associazioni di promozione sociale, Fondazioni "pro-sociali". L'ambito delle attività è molto vasto, spaziando dall'educazione alla sanità, ai servizi sociali, alla tutela ambientale, allo sport e altro ancora.

L'attività di volontariato si sviluppa secondo due principi: la gratuità (tutt'al più il volontario riceve rimborsi per spese documentate) e la solidarietà (fini esclusivi sono la tutela dei diritti e l'aiuto di terzi in stato di bisogno, e la tutela e la maggior fruibilità dei beni comuni).

Motivi per costituire un'associazione di volontariato in ambito sanitario

Le associazioni di volontariato non sono tutte uguali e quelle dell'ambito sanitario hanno le loro peculiarità. Abitualmente nei loro statuti sono espressi obiettivi di educazione alla patologia, di sostegno alla ricerca, di beneficenza. Non viene solitamente incluso quello che rappresenta un importante valore aggiunto: la possibilità di raccogliere le esigenze e le istanze delle persone affette dalla patologia di interesse, per un rapporto dialettico con le istituzioni e con chi deve concepire e realizzare una legislazione e un'organizzazione adeguate al massimo soddisfacimento delle necessità dei pazienti, nel rispetto delle risorse disponibili.

Purtroppo, il più delle volte in ambito istituzionale le associazioni dei pazienti sono viste con sospetto, ritenendo che alla base ci sia soltanto un generico atteggiamento rivendicativo. Viene ancor più disapprovata la presenza di sanitari al loro interno, pensando che questi possano dare maggior vigore ad eventuali azioni di protesta.

In genere non viene colta la grande opportunità che le associazioni

dell'ambito sanitario offrono: quella di raccogliere in modo strutturato le esigenze dei singoli pazienti (la cui voce altrimenti non avrebbe alcun ascolto salvo che per gesti clamorosi), veicolandole alle amministrazioni e concordando con queste un programma comune di interventi, che utilizzi in modo sinergico le risorse pubbliche, delle Imprese e quelle del volontariato. Le associazioni stesse potrebbero, con la caratteristica azione di ascolto dei propri utenti, verificare l'efficacia e l'efficienza degli interventi.

La presenza di sanitari all'interno delle associazioni non dovrebbe quindi essere vista con sospetto, ma come elemento di qualificazione delle proposte degli utenti, perché vincolate ad aspetti tecnici imprescindibili.

Quindi le associazioni possono essere viste come organizzazioni "intermedie", assimilabili ad altre strutture rappresentative, cardini della democrazia e dell'organizzazione sociale, quali i partiti e i sindacati.

In sintesi, le motivazioni per costituire un'associazione di volontariato in ambito sanitario sono:

- creare una comunità delle persone colpite e degli operatori (sanitari e non) interessati
- rendere disponibili informazioni e nozioni per un approccio consapevole alla prevenzione, alla diagnosi e alla terapia della patologia oggetto di interesse
- realizzazione di servizi e iniziative per l'aiuto delle persone affette dalla patologia
- promozione e sostegno della ricerca scientifica dedicata
- dialogo con le istituzioni.

Le associazioni di volontariato per il linfedema presenti in Italia

Negli ultimi anni sono sorte in Italia diverse associazioni dedicate al linfedema, probabilmente come risposta ad una aumentata consapevolezza rispetto alla patologia e alle possibilità di terapie efficaci, oltre che per la prognosi sicuramente migliore delle patologie oncologiche (con un progressivo aumento del numero di persone guarite dalla malattia, ma a rischio di esiti cronici quali il disturbo del circolo linfatico).

Se inizialmente ad interessarsi sono state associazioni dell'ambito oncologico (ad esempio Lega Italiana per la Lotta ai Tumori e Associazione Nazionale delle Donne Operate al Seno), vi è stato il successivo orientamento di pazienti e operatori sulla specifica patologia, con diverse motivazioni: il linfedema non consegue soltanto alle terapie oncologiche, riconoscendo anche cause malfornite, traumatiche, da sovraccarico funzionale, parassitarie; l'approccio diagnostico e terapeutico non è banale ed è completamente diverso rispetto a quello di altre patologie; la sua cronicità si esprime con problematiche non assimilabili a quelle di altre malattie; vi è una grave carenza legislativa e organizzativa relativa al linfedema.

Una associazione ha assunto da subito una valenza nazionale: si tratta di SOS Linfedema (www.soslinfedema.it). Conta su una rappresentanza pluriterritoriale, espressa da delegati regionali, ed è stata capace di interagire con le istituzioni centrali, fino all'introduzione del linfedema primario nella normativa dei nuovi LEA (DPCM 12 gennaio 2017, GU n. 65 18 marzo 2017, Supplemento ordinario n. 15), col riconoscimento di un codice (RGG020) che dà diritto all'esenzione del ticket per la diagnostica specifica della malattia, al riconoscimento dell'invalidità civile, e al rimborso per l'acquisto degli indumenti elastocompressivi. È inoltre impegnata in un'attività di supporto della ricerca genetica, per ampliare le conoscenze sui geni implicati nello sviluppo dei linfedemi ereditari.

Altre associazioni hanno valenza territoriale (ad es. Lympholab in Liguria e Associazione Lotta al Linfedema in Friuli Venezia Giulia), ma con possibilità di raggiungere ambiti sovraregionali, grazie ai propri siti web.

La presenza in Italia di più associazioni per il linfedema può frammentarne l'azione, rendendo meno visibili le loro iniziative. La soluzione può essere quella di un coordinamento nazionale di tali organizzazioni, così come si è visto per le associazioni dei traumatizzati cranici e dei loro famigliari. Una risposta diversa a tale esigenza può essere rappresentata dall'Italian Lymphoedema Framework, organizzazione no profit che lavora a livello

nazionale per sostenere e diffondere la filosofia dell'International Lymphoedema Framework. Questa, mettendo al centro dell'azione la persona con linfedema, intende riunire in una progettualità comune tutti i portatori di interesse sulla patologia, tra i quali gli operatori sanitari, gli educatori, i ricercatori, il governo, l'industria e i rappresentanti delle compagnie di assicurazione.

L'esempio di un'azione sul territorio: l'Associazione Lotta al Linfedema OdV

L'Associazione Lotta al Linfedema è stata costituita a Udine il 10 marzo 2009 da alcuni pazienti affetti dalla patologia e da alcuni sanitari specializzati nella sua diagnosi e cura. Obiettivi statutari sono la promozione della cultura e dell'educazione sanitaria relativa al linfedema e alle patologie correlate, ottenuta mediante iniziative rivolte ai pazienti e ai sanitari: realizzazione di servizi dedicati, sviluppo di modelli e standard di assistenza, organizzazione di corsi e convegni, istituzione di borse di studio. Fino ad oggi sono state realizzate diverse attività.

Studi clinici hanno visto gli associati sia in qualità di ricercatori (i professionisti) sia come casi (i pazienti). Sono stati studiati in particolare: la elasticità dei tessuti valutata con sonoelastografia nel linfedema dell'arto superiore; gli effetti indesiderati nell'uso di tutori compressivi a maglia piatta per l'arto superiore; il grado di soddisfazione nell'uso di tutori cosmetici da utilizzare sopra il bracciale compressivo. I risultati delle ricerche sono stati presentati in congressi nazionali, oltre che internazionali della European Society of Lymphology (Stoccarda, Barcellona, Brussel) e della International Society of Lymphology (Roma, San Francisco, Buenos Aires.)

A livello locale e in collaborazione con altre associazioni di volontariato (in particolare con l'Associazione Nazionale Donne Operate al Seno) sono stati organizzati convegni, con lo scopo di far conoscere le problematiche

relative al linfedema e per creare occasioni di incontro tra professionisti e pazienti. In due occasioni la giornata mondiale del linfedema (6 marzo) è stata celebrata con un convegno presso l'I.R.C.C.S. Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. Sono stati eseguiti corsi di autobendaggio ed un corso sulla Medicina Narrativa.

Tra i servizi offerti, vi è la possibilità di utilizzare a domicilio apparecchi di pressoterapia dell'associazione. Inoltre, nel periodo 2010-2012 è stato aperto un Ambulatorio Linfedemi, che ha erogato 778 visite a favore di 303 persone. Un grosso traguardo che l'Associazione ha contribuito a raggiungere è stata la istituzione di una Sezione per la diagnosi e il trattamento del linfedema presso l'Ospizio Marino di Grado, struttura che eroga prestazioni riabilitative in regime ex art. 26 in convenzione con la Regione Friuli Venezia Giulia. Dall'Agosto 2017 a fine dicembre 2020 sono state trattate 116 persone, per complessivi 302 cicli di trattamento, con applicazione nella massima parte dei casi di Fisioterapia Complessa Decongestionante, in regime ambulatoriale, Day Hospital o di degenza ordinaria (durata 2-4 settimane).

Uno dei messaggi più volte diffusi sui propri materiali (cartacei e web) e negli eventi organizzati è quello della consapevolezza. L'immagine utilizzata è quella di un iceberg, accompagnato dalla frase "fai emergere la consapevolezza".

La parte emersa dell'iceberg rappresenta la quantità di persone con linfedema e gli operatori sanitari che sanno cosa fare o a chi indirizzare/indirizzarsi, mentre la parte sommersa, molto più grande della prima, è quella delle persone e degli operatori che non hanno queste conoscenze/competenze. Far emergere l'iceberg, nella metafora significa aumentare la quantità di pazienti ed operatori sanitari che sanno come affrontare la problematica.

Conclusioni

Le organizzazioni di volontariato costituiscono un elemento fondamen-

tale del Terzo Settore, ambito che contribuisce al benessere della società insieme con Stato e Mercato. Caratteristiche peculiari della loro azione sono la gratuità e la solidarietà. Il linfedema rappresenta un ambito privilegiato di attività delle associazioni, persistendo la necessità di sviluppare una legislazione adeguata e una organizzazione integrata delle attività diagnostiche e terapeutiche, in raccordo con quelle della Riabilitazione sociale. Fattori da tenere in conto per il futuro saranno la velocità dei cambiamenti sociali, con crisi del welfare strutturato e tendenza all'individualismo, e la carenza di risorse economiche, con l'aumento della fragilità economico-sociale e la riduzione dei fondi a disposizione delle organizzazioni di volontariato.

Bibliografia e sitografia

1. PS Mortimer: Investigation and management of lymphoedema. *Vascular Medicine Review*, 1990, 1, 1-20
2. M. Foeldi, E. Foeldi, S. Kubik: *Textbook of lymphology*. Urban&Fischer Verlag, 2007, 240-252
3. S. Micheleni e coll.: Linee guida italiane sul linfedema. *Eur Med Phys* 2007; 43(Suppl. 1 to No. 3)
4. International Society of Lymphology: The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema: 2013 consensus document of International Society of Lymphology. *Lymphology* 46 (2013) 1-11
5. HW Dey: *Diaconiae, xenodochia, hospitalia and monasteries: 'social security' and the meaning of monasticism in early medieval Rome*. *Early Medieval Europe*, Volume 16 (4) – Nov 1, 2008
6. T Iversen: *Capitalism, Democracy, and Welfare*. Cambridge University Press, 2005
7. M. Lettieri: *Keynes. I principi della macroeconomia*. Ed. Aracne, 2013
8. [https://www.treccani.it/enciclopedia/terzo-settore_\(Enciclopedia-Italiana\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/terzo-settore_(Enciclopedia-Italiana)/)