

Riabilitazione

Rivista di Medicina Fisica e Riabilitazione

Fondata da Pietro Farneti

Organo Ufficiale
della Sezione di Medicina Manuale
della SIMFER,
dell'Unione Latina Europea e Mediterranea
di Medicina Manuale - ULEMMMA
e dell'Accademia Italiana di Medicina Manuale - AIMM

Indicizzata in: EMBASE/Excerpta Medica
e Current Opinion/Biobase e Medbase

Anno 2002/2-3 vol. XXXV

Edizioni CLE

Il linfedema e i suoi costi sociali

Lymphedema and its Social Costs

Attilio Cavezzi

Servizio di Patologia Vascolare, Clinica Stella Maris, S. Benedetto del Tronto (AP)

Il linfedema (LIN) degli arti inferiori o superiori è una patologia complessa, di difficile trattamento, e con una forte tendenza alla cronicizzazione. Le ripercussioni sociali di questa patologia sono le più varie, e le condizioni legislative in cui il LIN può essere trattato in Italia rappresentano un ostacolo a volte insormontabile per i pazienti con tale affezione. Dal punto di vista epidemiologico il LIN appare avere un'incidenza in aumento, nonostante alcune (poche) misure preventive. Le recenti modifiche legislative apportate dal DPCM del 29 novembre 2001, in vigore dal 23 febbraio 2002, hanno ulteriormente ridotto le possibilità di trattamento del LIN (in regime di ricovero o ambulatoriale), così come la ricaduta sociale di tale malattia (assenze lavorative, costi legati a diagnosi e terapia delle sue complicanze, costi legati alle conseguenze psicologiche e di disabilità ecc) sembra essere sottostimata dal legislatore e da buona parte della classe sanitaria. Laddove non si arrivi ad un migliore approccio legislativo e non si migliori la consapevolezza all'interno della classe medica e degli operatori sanitari, è verosimile attendersi un deterioramento dei costi sociali legati al LIN, ma soprattutto una esasperazione da parte dei pazienti, configurandosi una vera e propria emergenza sanitaria.

Lymphedema (LIN) of the lower and upper limbs is a complex pathology, difficult to treat and with a strong tendency to become chronic. The social repercussions of this pathology are extremely varied and the legislative conditions under which LIN can be treated in Italy represent a sometimes insurmountable obstacle for the patient with such an affliction. From the epidemiological point of view, the incidence of LIN seems to be increasing notwithstanding some (few) preventive measures. Recent legislative modifications brought about by DPCM of 29 November 2001, in effect since 23 February 2002, have ultimately reduced the possibilities of treatment of LIN (in both admitted and ambulatory patient regimes), just as the social effects of this disease (absence from work, costs tied to diagnosis and therapy for its complications, costs connected to its psychological consequences and to disability, ecc.) seem to have been underestimated by the legislature and by a good part of the health field. In the case that there is not a better legislative approach or that there is not better awareness within the medical and health worker classes, it is probable we will see a deterioration of the social costs tied to LIN, but moreover, an exasperation on the part of the patients, giving shape to a true health emergency.

Parole chiave: Linfedema, mastectomia

Key words: *Lymphedema, mastectomy*

Introduzione

Il linfedema (LIN) degli arti costituisce una patologia vascolare negletta, in primis dai pazienti stessi, ma in buona parte anche dai medici (specialisti e non) e dal personale paramedico; analogo scarso, o nullo, interesse è sempre stato dimostrato dalla classe dirigenziale sanitaria e dai legislatori sanitari verso questa problematica altresì fortemente invalidante sia sotto il profilo biologico che sotto quello psicologico.

Di fatto la presenza di un linfedema obbliga molto frequentemente il paziente a vagare fra diverse strutture lungo tutto il territorio nazionale, sottoponendosi a diverse tipologie di terapie molto spesso approssimative, o addirittura obsolete e incongrue. Il tutto si traduce in dispendio di energie e costi per il paziente, che vede nella stragrande maggioranza dei casi la sua patologia peggiorare di anno in anno.

Una simile situazione si ripercuote soprattutto in termini di perdita di ore lavorative e nella necessità di reiterati trattamenti spesso non coordinati; se a ciò aggiungiamo che la maggior parte delle terapie per il linfedema è a totale carico del paziente (farmaci, calze/bracciali elastici o bende elastiche, pressoterapia, drenaggio linfatico manuale (DLM) ecc.), se ne deduce che la patologia del LIN comporta oggettivi problemi per le classi sociali più disagiate, con ricadute immaginabili a corto-medio e lungo periodo.

Dati non precisi, ma molto prossimi alla realtà, stimano in 8000 il numero dei nuovi linfedemi post-mastectomia ogni anno in Italia, mentre 40000 dovrebbero essere tutti i nuovi linfedemi ogni anno (1); questi numeri molto preoccupanti hanno una scarsa tendenza a migliorare nonostante la minore invasività chirurgica. Quando ad esempio si utilizza la metodica del linfonodo sentinella nell'ambito del trattamento della neoplasia mammaria, la radio-chemioterapia e l'ablazione linfonodale estesa devono completare la chirurgia mini-invasiva sulla mammella stessa, proprio per garantire una

certa radicalità. Inoltre ad incrementare l'incidenza di LIN in Italia c'è l'arrivo di popolazioni extra-comunitarie con un incremento del tasso di infezioni- infestazioni deleterie per il sistema linfatico.

Va ulteriormente rimarcato come i linfedemi iatrogeni restino piuttosto frequenti, ancor più con le procedure diagnostico-terapeutiche più lesive del capitale linfatico (safenectomie praticate per bypass aorto-coronari, lesioni linfatiche in corso di bypass femoro-distali per intervento chirurgico vascolare di salvataggio d'arto, interventi chirurgici ortopedici ecc.). Questo quadro sulla eziopatogenesi del LIN ci può fornire un'idea di come questa malattia sia destinata ad incidere sul sistema sanitario nazionale (SSN) italiano nei prossimi anni. La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (2) è in possesso di dati piuttosto antiquati sull'incidenza del LIN nel mondo (circa 150 milioni di casi) per cui oggi studi epidemiologici più aggiornati (italiani in primis) stanno facendo nuova luce su questa realtà, latente e misconosciuta il più delle volte. Se aggiungiamo che accanto all'incidenza elevata del LIN un altro fattore peggiorativo della situazione italiana è costituito dalla latenza fra la comparsa della malattia e la sua diagnosi e terapia (è stato calcolato che il 65% dei pazienti inizia la terapia tra i 5 ed i 10 anni dopo la sua insorgenza), allora la criticità della condizione del paziente italiano linfedematoso diviene evidente.

La situazione italiana

In termini di SSN italiano, il LIN è inquadrato come malattia della pelle e non come patologia vascolare (prima problematica insoluta...); ciò rende ragione da un lato della scarsa comprensione del significato di questa patologia, ma soprattutto dello scarsissimo riconoscimento economico per questa malattia. La valutazione economica del DRG correlato al LIN degli arti inferiori è pari a circa 1300-1500 euro, mentre la cifra si riduce a 1100-1300 euro per il LIN

il trattamento del lipedema e del linfedema. Queste cliniche estere convenzionate con il SSN Italiano, per certi pazienti e previa autorizzazione specifica, richiedono soggiorni da parte del paziente per un tempo di 3-4 settimane in media, spesso due volte all'anno. Quanto esposto si traduce in una spesa, sostanzialmente a carico del SSN nella stragrande maggioranza dei casi, che supera abbondantemente di tre-quattro volte la cifra prevista per i DRG del LIN nel SSN italiano.

Nei casi, pur piuttosto rari, in cui può essere indicato un intervento chirurgico (7), la gestione economica del paziente linfedematoso con il SSN si fa ancora più complessa e costosa: pochi sono i centri che eseguono interventi di così alta specializzazione e così dispendiosi (sotto il profilo economico e delle risorse umane); le liste di attesa si amplificano e molti pazienti devono optare per l'intervento chirurgico in regime privato, con costi completamente a proprio carico nella quasi totalità dei casi. Va inoltre ricordato che a fronte del LIN sussistono poi una serie di temibili complicanze che, in maniera reiterata nel tempo, vengono a presentarsi in questi pazienti: dermatolinfangioadeniti ed altre infezioni sono piuttosto comuni e deteriorano il quadro linfedematoso, nonché la qualità di vita del paziente, innalzando ancora una volta tutta una serie di costi e amplificando le assenze lavorative. Accanto a ciò aggiungiamo complicanze molto più gravi (infezioni sistemiche, degenerazioni tumorali) ulteriormente complicanti il decorso del LIN sino al possibile decesso quale complicanza estrema (pur del tutto eccezionale). Altre complicanze non propriamente vascolari sono costituite dai problemi osteo-artro-neuromuscolari indotti dal LIN o concomitanti ad esso e queste complicanze necessitano quasi sempre di trattamenti ripetuti nel tempo; una ulteriore complicanza del LIN è costituita dalla sindrome depressiva che si instaura in molte delle pazienti mastectomizzate o nei portatori di linfedemi più gravi: ciò richiede spesso consulenze e terapie di ordine psichiatrico-psico-

logico. In sostanza il LIN si caratterizza per una disabilità ed una invalidità progressiva che investe, oltre ovviamente il profilo biologico, anche la sfera sociale, psicologica e la qualità della vita del paziente, con alterazioni di moltissimi aspetti della vita quotidiana, deteriorata da un vero e proprio handicap di natura psico-organica.

A fronte di questa situazione complessa, potrebbe essere utile anche instaurare una consapevolezza nuova nella classe medica e negli operatori sanitari verso la prevenzione del LIN: se tale patologia è foriera di così tanti risvolti negativi, gli sforzi per prevenirla o limitarne l'insorgenza appaiono ad oggi molto limitati e i costi sociali che ne derivano risultano pesanti. Tutte le branche della medicina (dall'oncologia all'ortopedia passando per la chirurgia cardiaca e vascolare) dovrebbero prestare una attenzione maggiore verso la necessità di limitare i danni sul capitale linfatico nel dover eseguire una terapia che inevitabilmente produce dei danni su vasi linfatici e linfonodi.

Conclusioni

Il LIN viene a determinare in definitiva una cascata di problematiche concatenate, amplificanti i costi vivi e quelli sociali, ma soprattutto creando un ciclo vizioso temibilissimo, sino all'abbandono da parte del paziente di qualsiasi interesse verso il trattamento della sua patologia. Da questa breve disamina si evince la necessità di rivedere in Italia molti aspetti dell'approccio diagnostico-terapeutico al LIN, al fine di ridurre le "migrazioni" intra- ed extra-nazionali costanti di questi pazienti, alla ricerca di una speranza o semplicemente di uno specialista, o di un centro in grado di prendersi carico della loro patologia. Questo processo passa necessariamente per una rinnovata formazione ed un significativo aggiornamento del personale sanitario in primis, ma soprattutto si rende obbligatorio un adeguamento della gestione economica ed ergonomica della tera-

pia del LIN. Dovrebbe imporsi probabilmente anche una maggiore attenzione della classe politica e quindi del SSN verso questi pazienti altresì dimenticati, vuoi per antichi e nuovi deficit legislativi, vuoi per necessità economiche, e per scarso interesse verso questa "emergenza sanitaria" in Italia.

Bibliografia

1. Michelini S. *Epidemiologia del linfedema in Italia e nel mondo*. *Flebologia oggi*, 1998; 23:67-71
2. World Health Organization. *Fourth Report of the WHO expert committee on lymphatic filariasis*. Geneva, WHO, 1994
3. DPCM del 22 novembre 2001 G:U. n.33, suppl. ord., 26 dell'8 febbraio 2002
4. Cavezzi A Michelini S. *Il flebolinfedema: dalla diagnosi alla terapia*. Bologna, PR Communications Ed. 1998
5. Foldi E., Foldi M, Clodius *The lymphoedema chaos: a lancet* *Ann Plast Surg* 22; 1989:505-15
6. Casley-Smith JR , Casley-Smith J *Modern Treatment for Lymphoedema*, Adelaide: L.A.A. Ed., 1997
7. ISL. Executive Committee. *The diagnosis and treatment of peripheral lymphoedema*. Consensus document, *Lymphology* 1995; 28: 113-7