



Asociación de personas
con linfedema en Aragón

GUÍA DE PREVENCIÓN Y AUTOCUIDADOS EN EL **LINFEDEMA**

Declarada de interés sanitario
por el Gobierno de Aragón



GUÍA DE AUTOCUIDADOS EN EL LINFEDEMA

Desde **ADPLA, Asociación de Personas con Linfedema en Aragón**, queremos dar las gracias por su inestimable ayuda:

- A la Dirección General de Atención al Usuario, perteneciente al Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón, por su apoyo continuo a nuestro trabajo.
- A los profesionales que han participado desinteresadamente en la elaboración y/o revisión de esta Guía.
- A los afectados, “pacientes expertos” que han validado el contenido del documento.

Porque sin ellos esta Guía de Autocuidados no hubiera sido posible, muchísimas gracias.

Esta guía está dirigida a:

A todas las personas afectadas de Linfedema Primario y Secundario, a sus familiares y a todos los profesionales de la salud.

Elaboración y coordinación:

- Mireya Sartaguda (*Fisioterapeuta*)
- Pilar Sánchez (*Enfermera*)
- Elena López (*Fisioterapeuta*)

Revisión:

- Doctor Giménez Salillas (*Profesor Titular del Departamento de Fisiatría, Universidad de Zaragoza, Médico Adjunto Servicio de Rehabilitación HCU Zaragoza*)
- Doctor Azcona Elizalde (*Profesor Titular de la EUCS de la Universidad de Zaragoza. Jefe de Servicio de Angiología y Cirugía Vasculardel HCU Zaragoza*)
- Mar Ruíz Labairu (*Fisioterapeuta especializada en tratamiento de linfedema*)

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN
2. EL SISTEMA LINFÁTICO
3. QUÉ ES EL LINFEDEMA.
4. TIPOS DE LINFEDEMA
5. PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO
6. LOS AUTOCUIDADOS COMO BASE DEL TRATAMIENTO
7. BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS REFERENCIAS



1. INTRODUCCIÓN

La afirmación de que el Linfedema es una enfermedad sobre la que existe un gran desconocimiento, tanto entre los profesionales de la medicina como entre las personas afectadas, es compartida por todos los que nos interesamos por ella.

Uno de los objetivos y de las preocupaciones fundamentales de ADPLA, Asociación de Personas con Linfedema en Aragón, es, precisamente, impulsar tanto la divulgación como el conocimiento más profundo y la investigación de la enfermedad, con el fin de ir consiguiendo detección, diagnóstico y tratamiento precoces que (tratándose de una dolencia crónica, progresiva e incapacitante) consigan mejorar y estabilizar al paciente, con la mejor calidad de vida posible y evitando la mala evolución de la enfermedad.

Conscientes de que, como en todas las enfermedades crónicas, los autocuidados y la adherencia al tratamiento son imprescindibles para el mantenimiento y buena evolución de los pacientes, en ADPLA hemos creído necesario impulsar la elaboración de una Guía de Autocuidados:

- Que considere el Linfedema como una enfermedad con entidad propia (no sólo como secundaria a determinados tipos de cáncer o tratamientos), independientemente de su localización y origen.
- Que destaque los autocuidados como base del tratamiento.
- Que sirva a los profesionales sanitarios como soporte escrito de apoyo en su trabajo con el paciente con linfedema (tanto en Atención Primaria, como en Atención Especializada).
- Que sirva a los pacientes como información básica de los cuidados que debe mantener de forma continuada para la mejora/estabilidad de su enfermedad, así como de los signos y síntomas de alarma que debe conocer para detectar y hacer frente a posibles complicaciones.

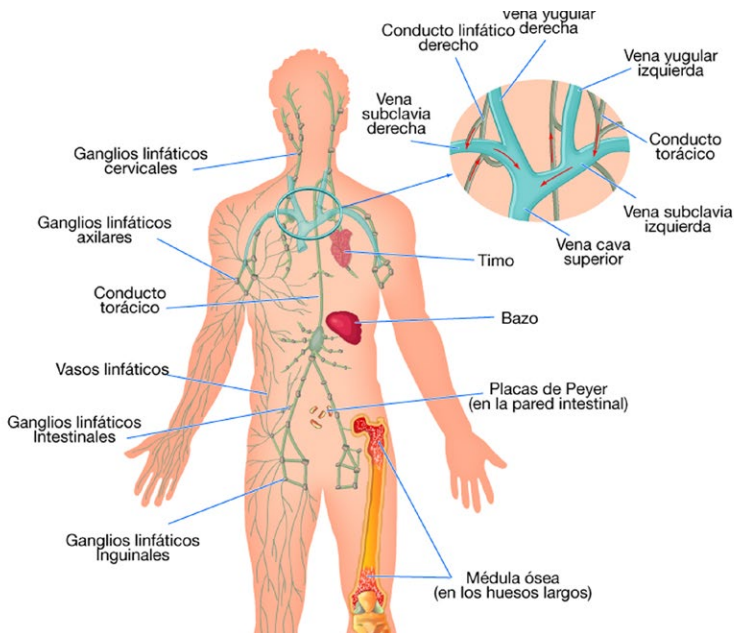
2. LINFA Y SISTEMA LINFÁTICO

La linfa es un líquido claro, ligeramente blanquecino, formado en un 90% por agua en la que van disueltas macromoléculas, sales, partículas de grasa y otras sustancias que por su tamaño no pueden ser absorbidas por los capilares venosos. La cantidad de linfa que se produce en nuestro organismo a diario es de 4-5 litros.

El sistema linfático es un sistema de transporte que acompaña y está asociado al sistema circulatorio; está formado por vasos linfáticos, ganglios y otros órganos linfoides y sus principales funciones son inmunitarias y depurativas, trasladando la linfa desde el espacio intercelular, donde se ha originado, hasta la circulación sanguínea.

El transporte de la linfa se ve favorecido por:

- Las contracciones musculares
- El propio automatismo del sistema, cuando existe un exceso de linfa
- La pulsación de las arterias vecinas
- Las presiones intratorácicas (respiración)



3. ¿QUÉ ES EL LINFEDEMA?

El linfedema es un aumento de volumen de una o varias partes del cuerpo debido a una acumulación del líquido linfático, que generalmente aparecen en el espacio existente entre las fascias musculares y la piel.

Esta acumulación se produce por la incapacidad del sistema linfático para transportar la linfa hasta el sistema sanguíneo. Se considera como una enfermedad con entidad propia y no como un mero signo o síntoma.

El linfedema se localiza habitualmente en las extremidades, pero también puede aparecer en cara, genitales u otros órganos y produce engrosamiento, deformidad, hinchazón, dolor, cansancio, alteración de la imagen corporal, etc.

El linfedema puede producir discapacidad y limitaciones importantes en la vida de la persona que lo padece, como problemas de movilidad de la extremidad afectada, dificultad para la realización de actividades habituales, alteración de la imagen corporal etc. En algunos casos también lleva consigo la necesidad de bajas laborales y dificultades importantes para acceder a un puesto de trabajo adecuado, así como repercusiones psicológicas derivadas de todo ello.




Se trata de una enfermedad evolutiva y crónica para la que no existe actualmente un tratamiento curativo, por lo que es de gran importancia la prevención (cuando es posible) y el diagnóstico y tratamiento precoces, con el objetivo de mejorar y estabilizar el edema y evitar complicaciones y mala evolución (elefantiasis, linfosarcoma..), manteniendo la mejor calidad de vida posible.

Las complicaciones más frecuentes del linfedema, que es muy importante conocer para poder prevenir y detectar lo antes posible, son la linfangitis y erisipela, causadas por la entrada de gérmenes a través de lesiones en la piel (picaduras, pinchazos, cortes, arañazos, quemaduras etc.) y que producen síntomas como fiebre alta, escalofríos, náuseas/vómitos y signos cutáneos como enrojecimiento de la piel, hinchazón, dolor agudo etc. en el miembro afectado. Estas infecciones requieren tratamiento médico urgente (en ocasiones con antibióticos a largo plazo) y suspensión de la terapia descongestiva y compresiva.

Las infecciones pueden producir un empeoramiento del linfedema.


4. TIPOS DE LINFEDEMA

El linfedema se clasifica fundamentalmente en dos tipos, según la causa que lo ha producido:

 **Linfedema primario:** es una alteración congénita del sistema linfático, producida por ausencia del tejido linfático o anomalía en su desarrollo.

En este tipo de linfedema, las primeras manifestaciones pueden aparecer desde el nacimiento o la niñez, en la adolescencia, o incluso a partir de los 30-40 años y suelen desencadenarse por un traumatismo, esfuerzo, calor, infecciones locales o por los cambios hormonales que suceden en la adolescencia o el embarazo.

Aparece habitualmente en extremidades inferiores y es más frecuente en mujeres.

-  **Linfedema secundario:** es una alteración del sistema linfático provocada por causas externas como por ejemplo:
- Cirugía, tratamiento con radioterapia, infecciones, traumatismos importantes, quemaduras, trombosis, etc.

De estos dos tipos de linfedema, el más frecuente es el secundario, especialmente el derivado del cáncer de mama cuando se realiza una linfadenectomía (extirpación de los ganglios linfáticos de la zona axilar total o parcial).

Es en estos linfedemas secundarios donde la prevención se puede y se debe hacer de la manera más precoz posible.

Cómo evoluciona el linfedema:

Es una patología crónica, aunque su evolución depende de cada persona y de otras muchas circunstancias.

Se establecen los siguientes estadios:

- **Estadio 0 o latente:** el sistema linfático está alterado pero todavía funciona por mecanismos de compensación. Edema aún no presente.
- **Estadio I o reversible:** inflamación suave. Mejora con reposo y la elevación del miembro afectado. Edema blando.
- **Estadio II o irreversible:** aumento de volumen y perímetro junto con fibrosis (tejido endurecido), más o menos amplio y persistente. Posible aparición de infecciones cutáneas. (Linfagitis y erisipela).
- **Estadio III o elefantiasis:** hinchazón extrema. Piel endurecida y engrosada. Edema duro. Infecciones cutáneas repetitivas. Dolor y dificultad funcional clara.

Así pues, aunque es muy difícil prevenir la aparición del linfedema, cuanto antes se detecte, mediante el adecuado tratamiento y la práctica de hábitos saludables, será posible mantener el edema estacionario o incluso volver a un estadio más leve.

Afortunadamente, en los últimos años se han producido importantes avances en las técnicas quirúrgicas (p. Ej. técnica del ganglio centinela, que permite evitar la extirpación ganglionar) que evitan en algunos casos el desarrollo de linfedema post quirúrgico.

La siguiente frase del Dr. Giménez Salillas expresa con claridad una de las claves más importantes del tratamiento del linfedema: la implicación del paciente en sus cuidados.

“También es necesario conseguir que el paciente entienda que su participación es imprescindible y que, a largo plazo, los cuidados que sea capaz de mantener con asiduidad y perseverancia serán los que determinen sus posibilidades futuras “

(Dr. Luis Giménez Salillas –Valoración, prevención y seguimiento del linfedema).

“Del linfedema hay que ocuparse, no preocuparse”.

5. TRATAMIENTO

El tratamiento del linfedema es fundamentalmente conservador y debe ser indicado y controlado por el Médico Rehabilitador, vigilando posibles contraindicaciones.

Tiene estas características:

- Precoz
- Conservador
- De por vida



Está basado en la Terapia Física Descongestiva Compleja, que consiste en:

- Medidas higiénico-dietéticas.
- Drenaje linfático manual: Es un tipo de masaje específico y muy técnico, cuyo objetivo es estimular la actividad de los vasos linfáticos para mejorar el flujo de la linfa, evitando su estancamiento. Debe ser realizado por un fisioterapeuta convenientemente preparado.

- Cinesiterapia y Tratamiento postural.



- Presoterapia.
- Medidas compresivas.

Los objetivos del tratamiento son:

- Reducir el tamaño y evitar la fibrosis.
- Mantener o reestablecer la función de la extremidad afectada.
- Mejorar el equilibrio entre carga y capacidad linfática.
- Prevenir complicaciones.

6. AUTOUIDADOS



Medidas preventivas generales:

- Llevar una alimentación pobre en calorías y sal.
- Se recomienda evitar el exceso de peso y limitar el consumo de proteínas animales, grasas saturadas, azúcares, bollería industrial, embutidos, comidas precocinadas, frituras...Incrementando el consumo de verduras, frutas, legumbres y pescados.
- No es conveniente abusar del café ni del alcohol. Se recomienda no fumar.
- Es importante mantenerse bien hidratado con una correcta ingesta de líquidos.
- Evitar automedicación. No se deben utilizar diuréticos en el tratamiento del linfedema por estar contraindicados.
- Higiene y limpieza corporal meticulosa con jabones de pH neutro e hidratación diaria de la piel.
- Deporte apropiado y con moderación. No están recomendados deportes de riesgo ó que conlleven movimientos bruscos y repetitivos, como aeróbic o tenis. Son muy recomendables la natación y el caminar, así como ejercicios de estiramiento, relajación, respiración, yoga, tai-chi ó ciertos tipos de danzas (danza del vientre, sevillanas).

- Evitar exposición directa al sol, baños calientes y calor ambiental (sauna y rayos UVA contraindicados). Depilarse con crema o maquinilla eléctrica (ni cera caliente ni cuchillas).
- En los viajes tener en cuenta el clima (frío/calor extremos, clima tropical) y las condiciones higiénico-sanitarias de la zona, no olvidar un pequeño botiquín de “urgencia” (antiséptico, repelente de insectos, protección solar,...). En desplazamientos largos y especialmente los realizados en avión, no olvidar el uso de la prenda de compresión así como evitar posiciones estáticas mantenidas.
- Corte de uñas meticuloso, no cortar cutículas.
- Huir de los riesgos de arañazos, mordeduras y picaduras de insectos y de cualquier herida ó traumatismo.
- Prohibidas las inyecciones, incluida la acupuntura en la extremidad de riesgo ó con linfedema.
- Especial cuidado con los masajes no especializados y sin indicación médica.

Medidas preventivas en miembros superiores:

- Evitar transporte de cargas pesadas con la extremidad afectada.



- No mantener la postura de flexión de forma prolongada.
- Evitar el efecto compresivo de joyas (anillos, relojes) y ropas ajustadas.

- Usar sujetadores de tirante ancho y sin aros, que no compriman el contorno del tronco.
- Evitar extracciones de sangre, vacunas, toma de tensión, tatuajes, acupuntura, en la extremidad afectada. En cocina usar guantes como protección de salpicaduras calientes, pinchazos ó cortes.

Medidas preventivas en miembros inferiores:

- Posiciones de elevación de los miembros siempre que sea posible.
- Elevar los pies de la cama para facilitar el drenaje postural nocturno.
- Evitar mantener posturas prolongadas de pie o sentado.
- Evitar marchas largas.
- Uso de calzado cómodo evitando estrecheces. No usar ligas.
- Tacón intermedio, ni demasiado alto, ni plano.
- Cuidado con la extirpación de callos o durezas.
- No ir descalzo, tener el máximo cuidado para evitar heridas e infecciones.
- No se recomienda la calefacción “de pavimento”, es decir, por el suelo de la vivienda.
- Debe consultar al médico si aparecen lesiones/infecciones entre los dedos del pie, alteraciones de la piel o de las uñas.

 **Ejercicio físico:**

La realización de ejercicio físico de manera habitual redonda en nuestro propio beneficio, proporcionando un mayor bienestar y equilibrio físico y mental.

Es muy recomendable caminar unos 30 minutos diarios. Es importante realizarlo con calzado adecuado y con las prendas de compresión puestas.



La natación y los ejercicios acuáticos son muy recomendables. Muchos de los ejercicios que vamos a proponer a continuación pueden realizarse en el agua.



Normas generales de cinesiterapia aplicada al tratamiento del linfedema:

La cinesiterapia o terapia del movimiento, forma parte fundamental del tratamiento rehabilitador del linfedema, junto con la terapia compresiva y el drenaje linfático manual. Estas tres medidas ya muestran su eficacia en su aplicación continua de forma aislada; no obstante, si se combinan de manera constante a lo largo del tiempo, su eficacia aumenta considerablemente, incidiendo directamente en el bienestar de la persona afectada.

La realización de ejercicio físico origina contracciones musculares que actúan como bomba, favoreciendo el retorno venoso y facilitando el flujo linfático.

Una práctica respiratoria adecuada es fundamental, tanto en forma de ejercicios respiratorios propiamente dichos, como en el acompañamiento de todo ejercicio físico y de nuestra vida diaria en general, ya que nacemos respirando y hasta que exhalamos el último suspiro será nuestro acompañamiento vital.

El tipo de respiración más adecuada para favorecer la circulación es la respiración diafragmática o abdominal y la respiración completa, que implique movimientos del diafragma.

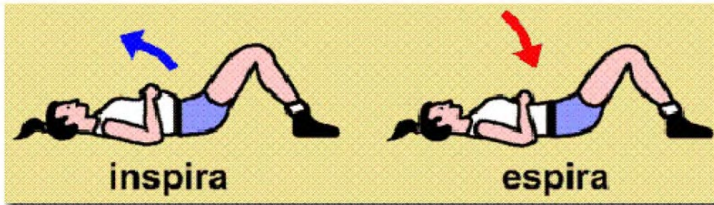
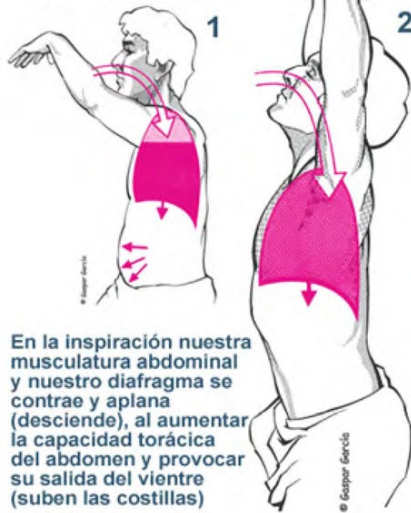
Ejercicios respiratorios:

Hay que tumbarse con tranquilidad, la respiración ha de seguir un ritmo pausado y sosegado. Cada cual tiene que encontrar su propio ritmo respiratorio. Habitualmente el acto de expirar dura aproximadamente el doble que el de inspirar. Los ejercicios respiratorios con expiración forzada se realizarán preferentemente en el suelo sobre una superficie dura (alfombra o esterilla).

Respiración abdominal tumbada:

Se toma aire hinchando el vientre (para percibirlo mejor se puede colocar la mano encima y observar el cambio del volumen). A continuación se expulsa el aire despacio, experimentando la disminución del volumen del vientre y toda la cavidad torácica.

INSPIRACIÓN



Ejercicios recomendados en el linfedema de miembro superior:

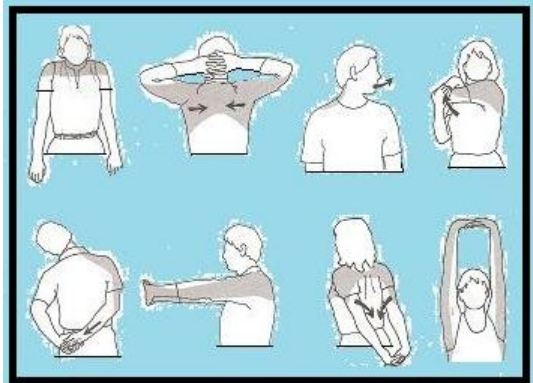
- **Ejercicios respiratorios**
- **Ejercicios de cuello:** consistentes en movilizaciones de la cabeza (son muy importantes para estimular los ganglios linfáticos, muy abundantes en dicha zona y facilitar el drenaje linfático hacia la subclavia).

Se pueden realizar de pie o sentado. Es importante que los realicemos con la espalda recta, partiendo de la posición de la cabeza erguida, y ejecutarlos muy despacio con el fin de evitar mareos.

1. Partiendo inicialmente de la posición de la cabeza erguida, inclinar muy despacio la cabeza hacia delante, intentando tocar con la barbilla el pecho para volver a la posición de cabeza erguida.
2. Seguidamente estirar la cabeza hacia atrás y volver a la posición inicial. Repetir el ejercicio 5 veces.
3. Partiendo de cabeza erguida, inclinar la cabeza hacia la izquierda, volver a la posición inicial e inclinar seguidamente la cabeza hacia la derecha. Repetir el ejercicio 5 veces.
4. Partimos de cabeza erguida, girar la cabeza hacia la izquierda sin mover los hombros ni la espalda para a continuación y muy despacio girar a la derecha. Repetir 5 veces.
5. Rotaciones de la cabeza, primero en sentido de las agujas del reloj y después en sentido contrario a las agujas del reloj. Realizar 3 giros en cada sentido.

Ejercicios de hombro y brazo:

1. Partimos de la posición de firme, levantamos los hombros hacia arriba, y volver a la posición inicial. A continuación, tirar con los hombros hacia abajo.
2. Realizar giros con los hombros hacia delante y hacia detrás.
3. Se coloca el brazo derecho en posición horizontal a la altura del hombro, se toca el hombro con los dedos y se vuelve el brazo a la posición horizontal, se repite 5 veces y luego se realiza con el brazo izquierdo.
4. Flexionar y extender los brazos, abriendo y cerrando las manos a la vez.
5. Hacer el gesto de enroscar y desenroscar una bombilla.
6. Nadar en el aire a braza.
7. Se pueden utilizar también pelotas de espuma para hacerlas rodar sobre la pared, apretarlas suavemente bajo las axilas, etc.

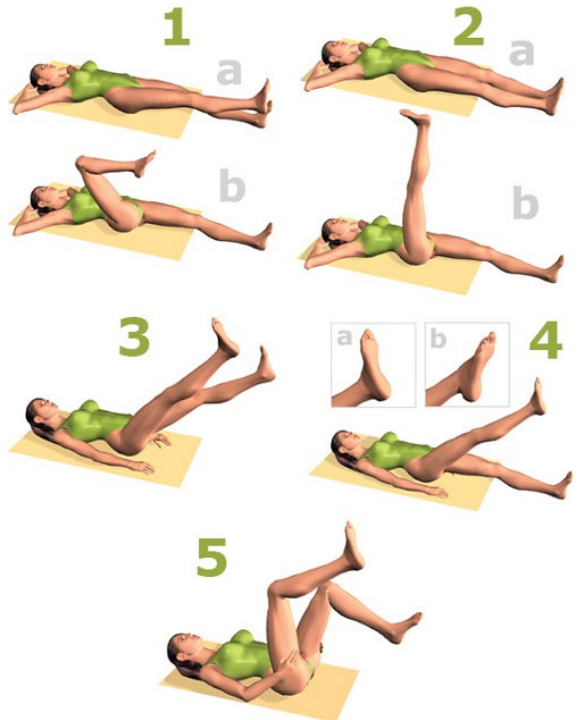


 **Ejercicios recomendados en el linfedema de miembro inferior:****• Ejercicios respiratorios****• Ejercicios en posición costada:**

1. Pedaleo hacia delante y hacia atrás.
2. Con las piernas flexionadas y elevadas del suelo, juntar y separar las rodillas.
3. Flexionar y estirar los dedos de los pies.
4. Flexión y extensión de tobillos.
5. Contraer los glúteos y levantar el trasero.

• Ejercicios de pie:

1. Caminar exagerando los movimientos de la marcha.
2. Caminar de puntillas, talones, el borde interno. Después avanzar únicamente apoyando los talones.



ASOCIACIONES DE LINFEDEMA EN ESPAÑA

ADELPRISE (Asociación de Afectados de Linfedema de Alava)

adelprise@yahoo.es
Telf. 945226061 / 600555105

AGL (Asociación Galega de Linfedema)

info@linfedemagalicia.com
Telf. 986505443

ADPLA (Asociación de Personas con Linfedema de Aragón)

adplaragon@hotmail.com , adpla@adplaragon.org
www.adplaragon.org
Telf. 976379024 (ext 6) / 650835345

LIMFACAT (Asociación Catalana d'afectats de Limfedema)

limfacat@hotmail.com
Telf.654502653

ADELPRISE SEVILLA

adelprise.sevilla@gmail.com
www.adelprise-sevilla.es
Telf. 667325001

AMAL, Asociación de Personas con Linfedema de Madrid

amal.org.es@gmail.com, asociacion@amal.org.es
Telf. 620266650

ACVEL (Asociación de Personas con Linfedema de Valencia)

acvel@hotmail.com
Telf.665837412

BIZADELPRISE (Asociación de Personas con Linfedema de Bizkaia)

biz_adelprise@hotmail.es
Telf. 945226061 / 600555105

ADELPRISE SANTANDER

adelprisesantander@gmail.com

ADELPRISE CYL (Castilla y León)

adelprisecyl@gmail.com

AGADELPRISE (Asociación de afectados de Linfedema Primario y Secundario de Guipuzcoa)

ag_adelprise@hotmail.com
Telf. 945226061 / 600555105

FEDEAL, Federación Española de Asociaciones de Linfedema, fue constituida el 29 de septiembre de 2010 en Zaragoza.

Está debidamente registrada en el Registro Nacional de Asociaciones en el grupo 1 sección 2 y con el número: 50984.

E. Mail: fedeal@fedeal.org

BIBLIOGRAFÍA

- 1. Fisioterapia en el Linfedema Postmastectomía**
Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud
Ministerio de Sanidad y Consumo-2002
- 2. Flebolinfedema. Clínica y tratamiento**
Dra. Margarita Serra Escorihuela
Serv. De Rehabilitación H.U. La Fé de Valencia
Servicio de Documentación Científica del Grupo FAES-1997
- 3. Linfedema. Métodos de tratamiento aplicados al edema del miembro superior post-mastectomía**
Dra. Margarita Serra Escorihuela
Serv. De Rehabilitación H.U. La Fé de Valencia
Servicio de Documentación Científica del Grupo FAES-1994
- 4. Linfedema. Lipoedema**
Franz-Josef Schingale
Schlütersche-2003
- 5. Linfedema: prevención y tratamiento**
Asociación Española contra el Cáncer-2005
- 6. Hospital Virgen del Camino-Servicio Navarro de Salud**
Unidad de Linfedema-Servicio de rehabilitación
 - Normas y Recomendaciones para Prevenir el Linfedema en Mujeres Operadas de Mama.
 - Normas y Recomendaciones para Prevenir el Linfedema de Extremidad Superior.
 - Normas y Recomendaciones para Prevenir el Linfedema de Extremidad Inferior.
- 7. Dossier: ¿Qué saber acerca del Linfedema?**
ADELPRISE-ADPLA
- 8. Dossier : Linfedema y Ejercicio Físico.**
ADELPRISE-ADPLA
- 9. Pequeña Guía de Alimentación en Personas con Linfedema**
Xavier Uriarte – ADELPRISE

10. Vendaje de Linfedema

Guenter Klose

Lohmann & Rauscher -1998

11. Tratamiento del Edema

Guía Asistencial. Manual para las Prendas de Compresión Linfológicas

Mediven-medi 2008

12. Medias de Compresión para el Tratamiento del Linfedema

Lymphoedema Framework- London 2006

13. Dossier : El Linfedema

AMAL (As. Madrileña Afectados de Linfedema)

14. FLEBOLINFOLOGÍA

Formación Continuada en Patología Venolinfática

Año 5 – nº 12- Nov. 1997. Lab. Servier S.A.

15. Rehabilitación del Linfedema. Actualización y Protocolo

Hospital Comarcal de Valedorras.

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación. Abril 2008.

Servizo Galego de Saúde-Xunta de Galicia

16. Animate al cambio. Cuidados del Linfedema

Obra Social-Fundación "La Caixa" 2005

17. Complicaciones más habituales del Linfedema

ADELPRISE

Publicación subvencionada por el Departamento de Sanidad del Gobierno

Vasco.

18. A prática da atividade física em mulheres submetidas à cirurgia por cancer de mama : percepção de barreiras e beneficios.

Rev. Latino-Americana de Enfermagem- 2004

19. María del Mar Ruíz Labairu

Fisioterapeuta especializada en tratamiento de Linfedema.

20. Web

Fundación Salvador Nieto

NOTAS

