

La perspectiva de los pacientes

Ahora voy a daros la perspectiva de los pacientes, contar las vivencias diferentes que tenemos que afrontar la mayoría de los que padecemos esta enfermedad.

Mi brazo de pronto, empezó a hincharse, poco a poco, hasta que se volvió difícil hacer tareas cotidianas como vestirme, conducir o cortar el pan. Fui al médico de cabecera y empezamos a descartar otras patologías: al oncólogo(esto no tiene importancia, si te gusta que te den masajes...), al vascular, al ginecólogo, de médico en médico como una pelota de pin pon, llena de miedo e incertidumbre, sin saber qué hacer, con el brazo hinchándose cada vez más, hasta que llegué al rehabilitador.

Con él llegó la tan ansiada información, pero también la rabia.

Ya sabía lo que tenía, su nombre: linfedema ; y a lo que me enfrentaba: una enfermedad crónica, que puede presentarse de forma inmediata tras una intervención o al cabo de 21 años, como en mi caso.

Ahora tocaba adaptarse a vivir con él.

¿QUÉ HAGO CUANDO ME DICEN QUE TENGO LINFEDEMA?

Tienes que tratar de superar unos sentimientos que van surgiendo a lo largo del tiempo, en el transcurso de la enfermedad.

Al principio te sientes mal, puede ser un recordatorio constante de que has tenido un tratamiento que habías esperado poder olvidar. Si el linfedema es

severo, uno de los sentimientos que aparece es el de la vergüenza. Todos se muestran curiosos, especialmente los niños y hay que preparar respuestas, decidir cuánto quieres contar.

No eres consciente de que casi seguro que el linfedema es más visible para ti, que para los demás, hasta que te das cuenta de que tus verdaderos amigos se preocupan por la persona que eres, no por tu apariencia.

El linfedema afecta al modo en que te ves a ti mismo y puede tener un impacto negativo en las relaciones con los demás.

Tener linfedema requiere un esfuerzo extra en los autocuidados. Seguir la rutina del tratamiento puede llevar un montón de tiempo, es pesado, aburrido y exige paciencia y mucha fuerza de voluntad, además de resultar carísimo, ya que ,en el mejor de los casos, la sanidad pública sólo cubre los tratamientos de choque, siendo por cuenta del paciente los gastos de los tratamientos de mantenimiento, que son necesarios para mantener estable el linfedema.

Puedes sentir frustración, especialmente si los demás son libres para seguir con su vida ordinaria y tú ves que el linfedema mina tu independencia personal y conjugas, más de lo que quisieras, el “NO PUEDO”.

Es bueno hablar con la gente cercana a ti sobre cómo te sientes, encontrar formas en las que puedan ayudarte: que aprendan a darte el masaje linfático, que te lleven al centro de fisioterapia o que te ayuden con las bolsas de la compra o las maletas.

A veces te sientes muy enfadado cuando tienes que tratar con las cargas y los inconvenientes del linfedema. Si el linfedema empezó como consecuencia del tratamiento del cáncer, puede parecer el colmo de los

cambios físicos y emocionales causados por él. El enfado va a menos a medida que te acostumbras a la rutina de los cuidados diarios y la hinchazón empieza a responder al tratamiento.

Sin embargo, llega un momento en que te das cuenta de que tu vida no gira exclusivamente en torno al linfedema, y empiezas a buscar alternativas a las limitaciones que te impone: cambias tus aficiones, tu vestuario y vas conociendo a gente con tus mismos problemas y te das cuenta de que el linfedema no es algo raro.

Somos muchos y tenemos linfedemas muy diferentes, además hay niños y adolescentes con esta enfermedad a los que se les debe dar la esperanza de que hay un tratamiento y un futuro para sus vidas. Vivir recluidos es terrible, y, desde luego, no es la solución.

Los sistemas de salud no tienen un tratamiento a largo plazo para los enfermos crónicos.

La asistencia sanitaria esta fragmentada, concentrada en síntomas agudos y urgentes, y se realiza frecuentemente sin dar completa información médica. No se pone énfasis en el papel del paciente en el tratamiento. No recibimos la información y las habilidades fundamentales para poder tratar nuestras condiciones lo mejor posible.

El paciente con linfedema, a menudo aparecido súbitamente debería recibir

- una explicación de la causa probable, diagnóstico y asesoramiento sobre el tratamiento existente.
- una lista de los cuidados mínimos (medias, mangas, vendas) y las ayudas que ofrece la administración.

En fin, más información y consejos, a través de un especialista en linfedema y a través de grupos de autoayuda.

Por ello, tras el coloquio leeremos una Declaración que hemos elaborado en colaboración con las demás asociaciones, aquí presentes, en la que se recogen nuestras necesidades y nuestros deseos para poder mejorar nuestra calidad de vida.

Tener linfedema nos ha llevado a hacer cambios importantes en nuestras vidas. Desde sacar tiempo para apreciar cada nuevo día, aprender a cuidar mejor de nosotros mismos, (lo que incluye saber vendarnos, hacernos autodrenaje), valorar la forma en que los demás cuidan de nosotros... hasta convertirnos en activistas sociales para mejorar la investigación científica, el tratamiento y el cuidado del linfedema. Todo ello afecta a la forma en que pensamos de nosotros mismos, de los otros y del futuro.

Es importante que todo el mundo sepa que:

EI LINFEDEMA NO ES RARO Y SÍ TIENE IMPORTANCIA.

Susana Baines.

Asociación Madrileña de Afectados de Linfedema (AMAL)

Madrid, 18 de Mayo de 2.005

I Jornada Científica sobre el Linfedema en la Comunidad de Madrid.

