



Resolución del Ararteko, de 18 de diciembre de 2014, por la que deja constancia del seguimiento que se ha venido realizando desde 2010 con relación al análisis de la atención dispensada al colectivo de personas con linfedema primario y secundario y emite una serie de conclusiones sobre dicho análisis

Antecedentes

1.- Las actuaciones relativas a la cuestión analizada se recogieron en el informe anual correspondiente a 2010 en los siguientes términos:

“IV.2. Personas afectadas de linfedemas primarios y secundarios

El linfedema es la manifestación clínica de un sistema linfático insuficiente y su correspondiente retraso y/o reflujo en el transporte de la linfa. En la mayor parte de los casos se trata de una afección crónica, irreversible y progresiva. La hinchazón corporal, los continuos problemas con el sistema linfático, el engrosamiento y deformación de los miembros afectados, así como el dolor, cansancio, ardor, enrojecimiento, fragilidad de la piel, pérdida de sensación táctil, celulitis, fibrosis, micosis o asimetría, son algunos de los padecimientos que acarrea la enfermedad a quienes la sufren. La mejora de la calidad de vida de estas personas depende de la idoneidad y carácter integral del tratamiento aplicado.

En el Proyecto de Mejora de la Rehabilitación de las Enfermedades Crónicas para el periodo 2007-2009 se incluía el linfedema postmastectomía como una de las patologías en las que era preciso incidir de forma preferente por su mayor impacto en la incapacidad y mejor respuesta a las medidas de rehabilitación. Se indicaba que el linfedema es una enfermedad crónica de terapia física compleja, basada en la prevención, medidas de autocontrol, cuidados de la piel, drenaje físico manual, vendajes de baja elasticidad y cinesiterapia. Especialmente se hacía hincapié en el drenaje linfático realizado por fisioterapeutas expertos, como punto importante. Se aludía también al hecho de que los linfedemas de otras etiologías y localizaciones mejoran notablemente con un tratamiento adecuado; sin embargo, advertían de que se trataba de un recurso poco conocido y utilizado por los profesionales de la red.

El pasado 18 de febrero de 2010 mantuvimos una reunión con la Asociación de Personas Afectadas de Linfedemas Primarios y Secundarios ADELPRISE. Nos planteaban la necesidad de crear Unidades de Linfedema en los hospitales, la especialización de profesionales sanitarios, el impulso del diagnóstico precoz, la derivación de las personas afectadas a las y los especialistas correspondientes, la mejora de las prestaciones y los tratamientos, y la promoción de la formación y la investigación en la materia. También referían con preocupación la existencia de personas que desconocen que padecen esta patología y no reciben tratamiento alguno.

El estudio previo que habíamos realizado en la institución sobre la cuestión relativa a las patologías linfáticas y la información facilitada por la asociación motivaron la apertura de un expediente de oficio en el que solicitamos información a la administración sanitaria concernida -Osakidetza-Servicio Vasco de Salud del Gobierno Vasco- sobre cinco aspectos. Cada uno de ellos fue abordado por Osakidetza en su escrito de respuesta y trasladado a la Asociación la cual, por iniciativa propia, en el momento presente, se encuentra contrastando¹ con las y los afectados tales extremos por entender que la información facilitada no se ajusta del todo a la experiencia cotidiana de estas personas:

- a) *Especialistas dedicados a la prevención y tratamiento de linfedemas. Pasos dados para reorganizar la atención al linfedema estableciéndose un especialista de rehabilitación responsable por territorio, que cuente con fisioterapeutas expertos en drenaje linfático, como se preveía.*

Según la información recibida, los equipos de especialistas son los que se exponen a continuación:

- *Un médico rehabilitador y fisioterapeutas expertos (sin concretar) en el Hospital Donosita (Gipuzkoa).*
- *Dos rehabilitadores con experiencia en esta patología y fisioterapeutas formados en esta materia en el Hospital Basurto (Bizkaia).*
- *Facultativos con formación específica y un equipo de fisioterapeutas expertos en drenaje linfático manual en el Hospital Cruces (Bizkaia).*
- *Cinco fisioterapeutas formados en drenaje linfático manual según método Vodder en el Hospital Galdakao (Bizkaia):*
- *Un rehabilitador con experiencia, un fisioterapeuta experto y el resto de fisioterapeutas del servicio con experiencia en esta técnica (sin concretar) en el Hospital San Eloy (Bizkaia).*
- *Un médico rehabilitador y fisioterapeutas en el servicio con formación en esta técnica en el Hospital Santiago (Álava).*
- *Existencia de formación específica en el servicio de Rehabilitación y fisioterapeuta experto en rehabilitación del linfedema en el Hospital Txagorritxu (Álava), así como un equipo de fisioterapeutas capacitados en el.*

- b) *El drenaje linfático manual: criterios para su prescripción, número de sesiones anuales cubiertas por la sanidad pública, especialistas que lo realizan.*

Nos señalan que el drenaje linfático manual es una de las técnicas más importantes en el tratamiento del linfedema junto con el vendaje compresivo

¹ Mediante la elaboración y divulgación entre sus socios y socias de un cuestionario que consta de 18 preguntas acerca del tratamiento, diagnóstico y financiación recibida.

y la presoterapia combinada con drenaje manual. Este drenaje linfático manual se prescribe en todos los centros de Osakidetza que tratan esta patología siendo llevada a cabo por fisioterapeutas expertos específicamente formados en esta técnica. El número de sesiones que se llevan a cabo se corresponde con la indicación del especialista en rehabilitación correspondiente para cada caso, dependiendo de las características y evolución clínica de cada paciente.

- c) *Avances registrados en los últimos años sobre formación práctica para las y los profesionales del servicio de rehabilitación de la red pública en el tratamiento de esta patología, actividades de formación continuada sobre la detección y tratamiento de ésta en atención primaria.*

Nos indican que las y los fisioterapeutas de los diferentes hospitales han participado en las actividades de formación continua ofertadas y que las y los rehabilitadores de los centros llevan a cabo actividades de actualización según la evidencia científica publicada.

- d) *Situación de la diagnosis de la patología.*

Según nos refieren, Osakidetza sigue los criterios relativos a la diagnosis de esta patología recogidos en el Documento de Consenso de la Sociedad Internacional de Linfología de 2009, prevaleciendo los aspectos clínicos y la exploración de estos/as pacientes como parámetros más importantes en la diagnosis de la patología. Advierten que, sin embargo, hay circunstancias clínicas que pueden generar confusión como son la obesidad mórbida, la insuficiencia venosa, los traumatismos o las infecciones repetidas. Cuando existe un linfedema unilateral hay que descartar un tumor visceral que podría obstruir o invadir los linfáticos proximales.

Para una mayor precisión, cuando no está claro el diagnóstico del linfedema, una herramienta diagnóstica importante es la linfografía isotópica -también denominada linfoescintigrafía o linfangioescintigrafía (LAS)-, que depende de los servicios de medicina nuclear.

Otras herramientas diagnósticas son la resonancia magnética angiográfica, la resonancia magnética linfográfica, tomografía computerizada, ultrasonografía y microlinfangiografía fluorescente.

Otra categoría diagnóstica la constituyen las pruebas genéticas con objeto de definir un número limitado de síndromes hereditarios con una discreta mutación de genes.

Finalmente, otro medio diagnóstico que debe ser usado con especial prudencia y dependiendo de cada tipo de patología es la biopsia.

- e) *Grado de financiación de las medias de compresión, vendaje corporal y cremas específicas.*

De acuerdo con la información facilitada, se lleva a cabo la financiación a cargo de las prestaciones ortoprotésicas del Departamento de Sanidad y Consumo en lo relativo a las prendas de presoterapia utilizadas en esta

patología, tal y como se recogen en el catálogo general de material ortoprotésico (códigos 901 al 920). Esta financiación sigue los criterios establecidos en la cartera de servicios común del sistema Nacional de Salud que contempla la financiación total de estos productos a excepción de 30 euros de aportación a cargo del usuario. No existen cremas específicas que tengan una financiación contemplada. Los materiales como vendajes corporales que se utilizan en la fase de hospitalización se facilitan en el hospital.

- f) *Información que se da a las personas afectadas sobre los cuidados que deben seguir para evitar que la enfermedad avance y evitar casos de elefantiasis o linfagiosarcoma; folletos informativos, campañas y proyectos impulsados en este sentido.*

Nos señala que cada servicio de rehabilitación, a la vez que trata esta patología, informa y forma a los y las pacientes en los cuidados preventivos y las señales de alarma que deben detectarse para solicitar una revisión por parte del especialista.

Se les imparte educación en medidas de autocuidado en lo referente a la piel, limpieza, hidratación, medidas preventivas en cuanto a extracción sanguínea, manicuras, trabajos de jardinería, y otros.

Habitualmente, en el postoperatorio inmediato, el personal de enfermería imparte conocimientos de autocuidado, les da una guía por escrito de medidas de prevención del linfedema y de ejercicios a llevar a cabo sobre movilidad articular del hombro, etc.

- g) *Situación de la protocolización y estructuración de las intervenciones de prevención del linfedema y las terapias combinadas, de acuerdo con lo previsto en el proyecto.*

Nos indican que la rehabilitación del linfedema con criterios de calidad adaptados a la mejor evidencia científica disponible comprende los siguientes aspectos:

- Intervención precoz en las primeras 24-48 horas incluyendo educación sanitaria sobre autocuidados y favoreciendo la movilidad articular del hombro.*
- Si aparece el linfedema, intervención terapéutica combinada que incluye el drenaje manual a cargo de fisioterapeuta experto, el vendaje compresivo y la presoterapia combinada con drenaje manual.*
- Existencia de formación específica en el servicio de Rehabilitación y fisioterapeuta experto en rehabilitación del linfedema en el centro hospitalario.*
- Establecimiento de acceso reglado a consulta si reaparecen los síntomas*



En cuanto a la organización del trabajo, nos informan de que el drenaje linfático se aplica en sesiones de 1 hora, durante un periodo de 2 a 4 semanas (salvo excepciones clínicas). La presoterapia se aplica en sesiones de 30 minutos junto con el drenaje linfático. El tratamiento de esta patología se realiza en el hospital o en centros de salud, en función de los recursos. Es una técnica que necesita mucho tiempo de fisioterapeuta para su aplicación y en la actividad extrahospitalaria es más difícil su organización.

En el apartado relativo a las conclusiones también se hacía una referencia a la cuestión:

“En el ámbito de la promoción de los derechos de las personas que padecen enfermedades crónicas advertimos que el trabajo de las asociaciones de apoyo resulta muy eficaz y nos permite, además, contar con una interlocución válida para conocer los principales obstáculos con que aquellas se encuentran. Ello facilita nuestra tarea ante las administraciones vascas para poner en su conocimiento tales dificultades y las propuestas de mejora”.

2.- En el informe anual correspondiente a 2011 se recogieron las actuaciones realizadas como a continuación se transcribe:

“III. 1. Personas afectadas de linfedemas primarios y secundarios

En el [informe del pasado año](#) dedicamos un extenso apartado a las personas con linfedema, su problemática y sus principales reivindicaciones con relación a la atención dispensada por parte de Osakidetza. El estudio realizado por la institución sobre la materia nos había llevado a detectar las posibles áreas de mejora, sobre las cuales dirigimos una petición de información a Osakidetza, de cuya respuesta dejamos constancia en dicho apartado.

Como es habitual en el trabajo de esta institución, tras el análisis de la respuesta recibida, nos pusimos de nuevo en contacto con las entidades sociales de personas afectadas, para trasladar la información facilitada y contrastarla.

El colectivo de personas afectadas nos comunicó que la información facilitada no se ajustaba a su experiencia cotidiana y que, a la vista de la respuesta de la administración sanitaria, habían decidido elaborar un estudio consultando a un total de 140 personas afectadas mediante un cuestionario que abordaba las diferentes cuestiones recogidas en la información emitida por Osakidetza, por entender que ello ofrecería mayor rigor a su valoración.

Este año hemos podido conocer los resultados arrojados por el estudio realizado por este colectivo:

- El 75 % de los encuestados nunca ha recibido nociones de autocuidado sobre linfedema.*
- El 80% no ha recibido ninguna guía en prevención postoperatoria y el 20% ha recibido nociones sobre prevención que, desde el punto de*



vista del colectivo, resultan perjudiciales (limpiar cristales como ejercicio rehabilitador).

- *El 70% nunca ha recibido información sobre cuidados preventivos. El 30% restante ha sido informado por parte del o la fisioterapeuta.*
- *El 20% de las personas asociadas se encuentran sin diagnosticar.*
- *El 33% de las personas encuestadas han sido diagnosticadas en el plazo de un año. El resto, un 67%, ha tardado de 10 a 20 años; la prolongación del diagnóstico y la falta de tratamiento posterior empeora considerablemente la calidad de vida de la persona afectada, pudiendo llegar a padecer elephantiasis.*
- *La gran mayoría de personas sin diagnosticar son afectadas de linfedema primario, normalmente se desarrolla en la infancia y se diagnostica, en el mejor de los casos, en la madurez.*
- *El 20% no recibe ningún tratamiento. El tratamiento que recibe el 80% restante se reduce a entre 15 y 20 sesiones anuales de 20-30 minutos de duración cada una. En el mejor de los casos se repite de forma anual; algunos pacientes no repiten el tratamiento hasta pasados 2 años.*
- *La mayoría de las personas encuestadas recibe drenaje linfático manual y posterior vendaje, pero el 50% de las personas que reciben un drenaje no recibe un posterior vendaje.*
- *Pocas personas reciben presoterapia por haber sufrido complicaciones anteriormente tras aplicárseles dicha técnica (traslado del edema a escroto, pene, labios vaginales, espalda...). Los pacientes se niegan a su uso.*
- *Sólo se facilita material de vendaje la primera vez, nunca cada año, la mayoría de pacientes debe llevar sus vendas para el tratamiento.*
- *El 46% de las personas encuestadas no recibe ayuda económica de ningún tipo. El resto reciben de 100 a 150 euros anualmente o material de vendaje y compresión.*
- *Las personas encuestadas plantean, en su mayoría, problemas relacionados con el cambio de profesionales en la mitad del tratamiento; el desconocimiento del personal sanitario sobre la enfermedad, sus causas, evolución, síntomas y complicaciones; las desatenciones consecuencia de la negativa de las y los pacientes a someterse a tratamientos de presoterapia; la falta de seguimiento de los casos y las dificultades para continuar con los tratamientos; las largas listas de espera o la ausencia de protocolos de actuación.*
- *Se registran casos de pacientes a los que no se les permite el acceso a las terapias o son invitados a abandonar el hospital por saturación o desconocimiento de la problemática.*



Dado que el informe-valoración realizado por las personas afectadas alude a ciertas lagunas que no se desprendían de la información facilitada por Osakidetza, trasladamos a este ente las valoraciones emitidas por el colectivo, con el fin de que su dirección pudiera conocer la percepción que las personas afectadas tienen sobre la atención que se les dispensa, testar la aplicación práctica de sus previsiones organizativas y adoptar las medidas oportunas”.

En el apartado de conclusiones también se hacía una referencia:

“IV. Conclusiones

En general, la percepción que las personas afectadas por linfedema, enfermedades congénitas del metabolismo y otras enfermedades de baja prevalencia tienen sobre la atención que se les dispensa difiere de la información facilitada por el Servicio Vasco de Salud-Osakidetza. Ello constituye una herramienta muy útil para que la administración sanitaria pueda testar la aplicación práctica de sus previsiones organizativas y adoptar las medidas oportunas de corrección”.

3.- De nuevo en 2012 la atención a las personas afectadas por esta patología fue objeto de nuestro análisis. En esta ocasión el seguimiento se recogió en los siguientes términos:

“3.1.1. Personas afectadas de linfedemas primarios y secundarios

En el [informe de 2010](#) (apartado IV.2 del capítulo III.4) dedicamos un extenso apartado a las personas con linfedema, su problemática y sus principales reivindicaciones con relación a la atención dispensada por parte de Osakidetza. El estudio realizado por la institución sobre la materia nos había llevado a detectar las posibles áreas de mejora, sobre las cuales dirigimos una petición de información a Osakidetza, de cuya respuesta dejamos constancia en dicho apartado. Tras el análisis de la respuesta recibida, nos pusimos de nuevo en contacto con las entidades sociales de personas afectadas, para trasladar la información facilitada y contrastarla. El colectivo de personas afectadas nos comunicó que la información facilitada no se ajustaba a su experiencia cotidiana y que, a la vista de la respuesta de la administración sanitaria, habían decidido elaborar un estudio consultando a un total de 140 personas afectadas mediante un cuestionario que abordaba las diferentes cuestiones recogidas en la información emitida por Osakidetza, por entender que ello ofrecería mayor rigor a su valoración.

En el [informe del año pasado](#) (apartado III.1 del capítulo III.4) hacíamos constar los resultados arrojados por dicho estudio. Estos resultados fueron trasladados a Osakidetza por entender que se trataba de una herramienta muy útil para que la administración sanitaria pudiera conocer la percepción de las personas afectadas sobre la atención que se les dispensa, testar la aplicación práctica de sus previsiones organizativas y adoptar las medidas oportunas de corrección.

Osakidetza, en su contestación, no se muestra receptiva con las propuestas que realizaba el colectivo, lo cual lamentamos profundamente pues ello no resulta coherente con los principios de potenciación del papel de los grupos de pacientes en la gestión de la cronicidad y de participación activa de estos en la promoción de la salud y prevención, ambos proclamados en la [Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi](#). Seguiremos insistiendo en la necesidad de tener en cuenta dichas propuestas.

Por su parte, el colectivo subraya la necesidad de profundizar en el conocimiento sobre esta enfermedad por parte de nuestra administración sanitaria y la conveniencia de observar la guía de práctica clínica europea [Best Practice Guide for the Management of Lymphedema](#), utilizada en la actualidad por los distintos países de nuestro entorno. Asimismo, consideran preciso que se tengan en cuenta por dicha administración sus reclamaciones, con el fin de prevenir esta condición progresiva y crónica, cuyo grado más avanzado y grave se conoce como elefantiasis”.

En el apartado de valoración también se hacía una referencia (apartado 4.4):

“4. Valoración del estado de los derechos ciudadanos

(...)

4.4. La percepción que las personas afectadas por linfedema tienen sobre la atención que se les dispensa difiere de la información facilitada por el Servicio Vasco de Salud-Osakidetza. Ello constituye una herramienta muy útil que, en nuestra opinión, no está siendo debidamente aprovechada por nuestra administración sanitaria, en contradicción con los principios de participación activa de los grupos de pacientes que proclama su estrategia de la cronicidad”.

4.- Por último, el resultado del seguimiento realizado en 2013 se plasmó en el informe anual correspondiente a ese año:

“3.3. Seguimiento de la atención prestada a personas afectadas de linfedemas primarios y secundarios

Para contextualizar las actuaciones del Ararteko en este ámbito conviene remitirnos al contenido del [apartado IV.2 del capítulo III.4 del informe al Parlamento de 2010](#), [apartado III.1 del capítulo III.4 del informe de 2011](#) y [apartado 3.1.1 del capítulo III.4 de informe de 2012](#).

Este año hemos insistido ante el Departamento de Salud sobre la necesidad de tener en cuenta las propuestas que realizaba el colectivo de personas afectadas, con el fin de prevenir esta condición progresiva y crónica, cuyo grado más avanzado y grave se conoce como elefantiasis, así como la conveniencia de observar la guía de práctica clínica europea [Best Practice Guide for the Management of Lymphedema](#), utilizada en la actualidad por los distintos países de nuestro entorno.

El colectivo nos ha trasladado que registra avances significativos en la atención al linfedema secundario, no así en la dispensada al linfedema

primario. Subraya la necesidad de sufragar desde el sistema público de salud las medias y dediles precisos en cantidad superior a la actualmente ofrecida, incrementar el número de sesiones de drenaje linfático efectuado por profesionales cualificados y garantizar el seguimiento y tratamiento en los casos de linfedema primario”.

En el apartado relativo a la valoración del estado de los derechos ciudadanos se incluía la siguiente consideración general, aplicable también a la comunidad de pacientes afectados/as por esta patología:

“5.4. Es preciso intensificar el apoyo institucional a las entidades de iniciativa social sin ánimo de lucro que persiguen la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica y sus familias, por su demostrada eficacia en la promoción del autocuidado, la autonomía y el empoderamiento de las personas afectadas y su entorno familiar y social, así como por la labor de formación, información y apoyo psicológico que desarrollan. Junto a la toma en consideración de sus propuestas, el apoyo a sus iniciativas y el incremento de las dotaciones presupuestarias, la estabilidad y continuidad de los servicios y programas que lideran ha de verse garantizada mediante la publicación y resolución de las convocatorias en los primeros meses del año, así como mediante el impulso de vías de ayuda y colaboración que superen el reducido marco temporal del año presupuestario y ofrezcan una mayor seguridad (créditos de compromiso plurianual, convenios a medio plazo, etc.)”.

Consideraciones

Atendiendo a las [recomendaciones de carácter institucional y organizativo para el Buen Gobierno y buena gestión de Osakidetza](#), establecidas por el Consejo Asesor creado para tal fin, resulta preciso adoptar medidas tendentes a favorecer la participación ciudadana y de la comunidad de pacientes, así como establecer cauces de comunicación e información estables con la ciudadanía.

Los planteamientos estratégicos para avanzar en el buen gobierno de la sanidad se sostienen, entre otros, sobre *la participación y la respuesta a las necesidades, demandas y expectativas de la ciudadanía*.

Entre los diez compromisos en los que se concretan estos planteamientos estratégicos, los compromisos 2.1 y 2.8 hacen especial hincapié en la mencionada participación cívica.

La participación ciudadana que se persigue para el buen gobierno de la sanidad pública vasca exige colocar al paciente y a la población en el centro de la sanidad pública vasca, que esta refuerce proactivamente los instrumentos que le permiten la identificación de necesidades, de demandas y preferencias de los/as pacientes, cuidadores, familiares y ciudadanía en general, así como monitorizar el nivel de satisfacción con los servicios, poniendo esta información a disposición de la sociedad con la mayor transparencia.



De acuerdo con la Recomendación 8.6, la participación ciudadana como un mecanismo que favorece el buen gobierno debe tener en la ciudadanía organizada en torno al Tercer Sector un cauce reglado de participación que favorezca la regulación de derechos de petición, de iniciativa, de intervención, etc.; así como la interlocución con el sector y promoción de nuevos canales para que participen pacientes, cuidadores y asociaciones.

El establecimiento por parte de la administración sanitaria de un cauce de comunicación e información estable con la *Asociación de Personas Afectadas de Linfedemas Primarios y Secundarios ADELPRISE* constituye una herramienta óptima para garantizar la participación ciudadana y de la comunidad de pacientes que aquella se propone.

Conclusiones

- 1.- Procede dar traslado del seguimiento realizado a la administración sanitaria para su conocimiento, con el ánimo de que dicho seguimiento constituya una herramienta para la mejora de la atención al colectivo de personas afectadas.
- 2.- Parece conveniente insistir sobre la necesidad de tener en cuenta las propuestas que realizaba el colectivo de personas afectadas, con el fin de prevenir esta condición progresiva y crónica, cuyo grado más avanzado y grave se conoce como elefantiasis, así como la conveniencia de observar la guía de práctica clínica europea [Best Practice Guide for the Management of Lymphedema](#), utilizada en la actualidad por los distintos países de nuestro entorno.
- 3.- Los avances significativos registrados en la atención al linfedema secundario, de los que nos ha dado cuenta el tejido asociativo, permiten concluir que la atención a las personas que padecen esta dolencia resulta adecuada.
- 4.- La necesidad de sufragar desde el sistema público de salud las medias y dediles precisos en cantidad superior a la actualmente ofrecida, incrementar el número de sesiones de drenaje linfático efectuado por profesionales cualificados y garantizar el seguimiento y tratamiento en los casos de linfedema primario, referida por el colectivo de personas afectadas justifica que esta institución continúe interesándose ante la Administración por estos aspectos en el contexto de su Plan de Actuaciones correspondiente al año 2015.