

## ***AGRADECIMIENTOS***

---

Desde ADPLA queremos expresar nuestra gratitud a todas las personas que, de algún modo u otro, han colaborado con la realización de este estudio, tanto a nivel asociativo o institucional como a nivel individual.

En primer lugar, queremos agradecer especialmente la importante colaboración de la Asociación de mujeres aragonesas con cáncer genital y de mama (AMAC GEMA).

Así mismo, a las asociaciones que forman parte junto a ADPLA de FEDEAL (Federación española de asociaciones de linfedema): Asociación catalana de afectados de linfedema (LIMFACAT), Asociación de afectados por linfedema primario y secundario (ADELPRISE) en Vitoria-Gasteiz, Asociación de afectados por linfedema primario y secundario (ADELPRISE-SEVILLA) en Sevilla y Asociación gallega de linfedema (AGL).

Al igual que a otras importantes asociaciones de personas con linfedema en España: Asociación de la comunidad valenciana de enfermos de linfedema (ACVEL), Asociación de afectados por linfedema en Lérida (LIMFELLEIDA) y Asociación de afectados por linfedema primario y secundario (ADELPRISE) en Santander.

También a la Asociación española contra el cáncer (AECC) en sus delegaciones en Zaragoza, Huesca y Teruel así como a la Asociación madrileña de afectados de linfedema (AMAL) por atendernos.

Por último, nuestro agradecimiento más profundo a todas y cada una de las personas afectadas por linfedema que han colaborado con sus aportaciones a través de la encuesta y nuestro agradecimiento más profundo en especial, a todas las personas expertas en la materia que han contribuido con sus aportaciones a través de las entrevistas semiestructuradas, así como a todos los profesionales sanitarios que, de algún modo, nos han transmitido sus opiniones.

## **ÍNDICE**

---

### **1. INTRODUCCIÓN**

Introducción.....	8
-------------------	---

### **2. CONTEXTUALIZACIÓN**

Marco teórico.....	10
Marco normativo .....	13
Marco competencial .....	30
Ámbito del proyecto .....	36

### **3. JUSTIFICACIÓN Y PLANIFICACIÓN**

Objeto, objetivos e hipótesis del proyecto.....	39
Actuaciones y técnicas de investigación .....	40
Cronograma .....	41

### **4. EJECUCIÓN Y DESARROLLO**

Documentación.....	42
Investigación cuantitativa: pacientes de linfedema .....	42
Investigación cualitativa: profesionales expertos .....	42

#### **4.1. PRIMERA PARTE**

### **ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES**

#### **DISEÑO DEL ESTUDIO CUANTITATIVO**

Objeto, objetivos e hipótesis de estudio .....	45
Metodología y variables a estudiar .....	46
Técnica cuantitativa: encuesta y ficha técnica.....	47
Cronograma .....	50

#### **ANÁLISIS SOCIODEMOGRÁFICO**

Perfil .....	51
Hábitos saludables .....	52

#### **ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD**

Tipología.....	54
Primeros síntomas .....	58
Fases de la enfermedad.....	60
Localización.....	61
Otras zonas afectadas.....	64
Gasto medio.....	65

#### **ANÁLISIS DEL SERVICIO SANITARIO: DIAGNÓSTICO DEL LINFEDEMA**

Tiempo transcurrido hasta el diagnóstico.....	66
Servicios de Salud consultados antes del diagnóstico .....	67
Valoración del diagnóstico por el paciente.....	70
Servicios de Salud consultados después del diagnóstico .....	73

#### **ANÁLISIS DEL SERVICIO SANITARIO: TRATAMIENTOS DEL LINFEDEMA**

Complicaciones asociadas al linfedema .....	76
Tratamientos habituales .....	78
Tratamientos en servicio sanitario público.....	82
Tratamientos en servicios sanitarios privados .....	85
Tratamientos demandados por los pacientes .....	88

### ***VALORACIONES Y SATISFACCIÓN DE LAS PERSONAS CON LINFEDEMA***

Opinión respecto a factores de la vida cotidiana .....	91
Grado de conocimiento de la enfermedad .....	95
Opinión respecto a factores del servicio público de Salud.....	101
Opinión respecto a las actuaciones de la administración pública competente .....	108
Necesidades prioritarias para la mejora del servicio público de Salud .....	115

### ***ANÁLISIS DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE DE LINFEDEMA***

Grado de conocimiento de los derechos del paciente.....	119
Lugar de información .....	120
Ejercicio de los derechos .....	123

### ***CONCLUSIONES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES***

Conclusiones.....	123
Presentación.....	132

## **4.2. SEGUNDA PARTE**

### **ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS EXPERTOS**

#### **DISEÑO DEL ESTUDIO CUALITATIVO**

Objeto, objetivos e hipótesis.....	134
Metodología y variables a estudiar.....	135
Técnica cualitativa: entrevistas semiestructuradas.....	136
Cronograma.....	137

#### **ANÁLISIS SOBRE LA ENFERMEDAD**

La información clínica disponible: estudios e investigaciones.....	138
El interés de los profesionales sanitarios sobre el linfedema.....	139
La motivación para realizar más estudios e investigaciones clínicas.....	141

#### **ANÁLISIS SOBRE LA ASISTENCIA SANITARIA**

Diagnóstico, tratamiento y seguimiento desde diferentes Servicios.....	142
Las técnicas en el diagnóstico médico del linfedema.....	143
Los tratamientos ante el linfedema.....	144
Protocolos de actuación y la unidad específica del linfedema.....	145

#### **ANÁLISIS SOBRE LA REPERCUSIÓN SOCIAL**

La repercusión en el paciente.....	147
La repercusión en la familia del paciente y en la sociedad en general.....	148
La tendencia del número de personas con linfedema en los últimos años.....	149

#### **ANÁLISIS SOBRE LA GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN DE SALUD**

Recursos destinados al estudio, tratamiento y formación específica en linfedema..	151
Prevención y campañas de sensibilización social en el campo del linfedema.....	152
Aspectos esenciales a impulsar en relación al linfedema.....	153

### **CONCLUSIONES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS EXPERTOS**

Conclusiones.....	157
-------------------	-----

## **5. CONCLUSIONES FINALES Y EVALUACIÓN**

Conclusiones finales .....	160
Evaluación del proyecto .....	169

## **6. BIBLIOGRAFÍA**

Bibliografía básica.....	171
--------------------------	-----

## **ANEXOS**

---

1. Encuesta dirigida a pacientes de linfedema
2. Resumen de las primeras conclusiones
3. Presentación de las primeras conclusiones
4. Encuesta dirigida a profesionales sanitarios (muestreo)
5. Encuesta dirigida a profesionales sanitarios
6. Guión de entrevista semiestructurada a expertos

## ***INTRODUCCIÓN***

---

La Asociación de personas con linfedema en Aragón (ADPLA) surge en el año 2003 de la necesidad de obtener información de primera mano y de calidad acerca del linfedema; para orientar y asesorar a aquellas personas con dudas sobre la enfermedad, que han sido recién diagnosticadas y que necesitan apoyo; para reivindicar en grupo y aunar fuerzas y, sobre todo, para buscar mejoras en el tratamiento integral del linfedema en el sistema sanitario; así como para compartir nuestra andadura con otras personas interesadas en este campo, tanto asociaciones y entidades privadas como profesionales del sector y administraciones públicas.

En 2010 se presenta la oportunidad, a través de la subvención concedida por el *Instituto Aragonés de Empleo* para la contratación temporal de un sociólogo, de realizar un estudio científico de la situación en la que se encuentran las personas afectadas por linfedema en nuestra Comunidad Autónoma desde una perspectiva socio-sanitaria. A continuación, se muestra el resultado de este trabajo en el que se recoge, en primer lugar, la contextualización del proyecto de investigación: el marco teórico define qué es el linfedema desde una perspectiva médica; el marco normativo enumera cuál es la legislación vigente al respecto de la materia sanitaria en los ámbitos internacional, nacional y autonómico aragonés; el marco competencial establece quién es la entidad o administración pública competente con la responsabilidad de desarrollar la legislación y, por último, el ámbito del proyecto sitúa a ADPLA como la entidad desde la que se desarrolla el presente trabajo.



A continuación, justificación, planificación, ejecución y desarrollo del proyecto establecen sus pautas metodológicas: objeto de estudio, objetivos generales, hipótesis de estudio, actuaciones, técnicas de investigación empleadas, cronograma y cómo se han realizado las fases de documentación e investigación cuantitativa y cualitativa.

Finalmente, el apartado de conclusiones y evaluación muestra los principales contenidos sintetizados que resumen los aspectos más importantes extraídos del estudio. Una bibliografía básica complementa las aportaciones del trabajo así como seis anexos útiles para profundizar en el proyecto de investigación.

Pero más importante aún que lo que queda escrito en este trabajo, es la intención que subyace en el estudio, el interés de la Asociación en avanzar, poco a poco pero con firmeza y seguridad, en la mejora de los servicios sanitarios destinados a las personas afectadas por linfedema, la preocupación por colaborar con todos los agentes implicados en la materia que nos ocupa, con la finalidad de encaminarnos hacia un servicio de mayor calidad. Para ADPLA, el análisis de *la situación de las personas con linfedema en Aragón* es otro pequeño paso necesario en el largo y difícil pero gratificante camino de las asociaciones para la mejora de la sociedad.

## **CONTEXTUALIZACIÓN**

---

El marco teórico del proyecto “la situación de las personas con linfedema en Aragón” pretende dar respuesta a la pregunta *¿qué es el linfedema?* de un modo breve y desde una perspectiva sociosanitaria.

El linfedema es una inflamación crónica y progresiva de una o varias partes del cuerpo que se produce por acumulación de líquido (linfa) en tejidos y zonas entre las células debida, a acumulación, a problemas en el sistema linfático.

La linfa es el líquido formado por proteínas, agua, hidratos de carbono y células que ayudan a combatir enfermedades e infecciones. Es transportada por el sistema linfático hasta volver al sistema sanguíneo.

Muchas proteínas y sustancias no pueden ser absorbidas por el sistema sanguíneo debido a su tamaño, creando mayor carga linfática. El fluido del transporte linfático se bloquea y se sobrecarga produciéndose el linfedema.

El linfedema se divide básicamente en dos tipos: primario y secundario. El primario o hereditario, no tiene una causa evidente y es en el que no funcionan o faltan vasos linfáticos, lo que produce un drenaje linfático deficiente. Está catalogada dentro de las llamadas “enfermedades raras” o poco frecuentes y se diferencia del tipo más frecuente, el linfedema secundario, porque se contrae debido a una lesión en el sistema linfático. Se distinguen tres formas clínicas:

- Linfedema congénito o enfermedad de Milroy.
- Linfedema precoz o enfermedad de Meige.
- Linfedema tardío, que aparece después de los 35 años.

El linfedema secundario es producido por un daño u obstrucción de los vasos linfáticos debido a una causa externa:

- Intervenciones quirúrgicas, por extirpación o sección de ganglios.
- Radioterapia que destruye el tumor pero también los ganglios y vasos linfáticos.
- La parálisis de un miembro que entorpece el bombeo del sistema linfático.
- Insuficiencia venosa crónica que afecta a menudo a los vasos linfáticos
- Lipedema que puede evolucionar hacia un linfedema secundario.
- Parásitos, larvas filariales o picaduras de insecto que bloquean el drenaje.
- Traumatismos (fracturas, heridas amplias etc.)

Entre los principales síntomas de cualquiera de los tipos de linfedema se encuentran la pesadez del miembro afectado, el engrosamiento y deformación del miembro afectado, la fragilidad de la piel, el cansancio, la pérdida de sensación táctil o de fuerza y el dolor en algunas ocasiones.

En cuanto a su evolución, el linfedema es una patología crónica y la evolución depende de cada persona. Es una afección que presenta diferentes grados y en algunas personas la evolución es más rápida que en otras. Sin embargo pueden existir ciertos factores externos que pueden precipitar dicho empeoramiento, como puede ser una erisipela.

Es posible, mediante la práctica de hábitos saludables, mantener el edema en estado estacionario e incluso lograr retrocesos a fases anteriores. Cuánto antes se detecte un linfedema será más fácil tomar las medidas adecuadas y la posibilidad de volver a un estadio más leve. Los estados clínicos de un linfedema se pueden definir de acuerdo con la siguiente clasificación:

- Estadio 0 o estadio latente: El funcionamiento del sistema linfático está alterado, no obstante, todavía es capaz de funcionar por los mecanismos de compensación del organismo, por lo que el edema aún no está presente.
- Estadio I o linfedema reversible: El sistema linfático se sobrecarga, aparece una inflamación suave en la zona afectada por acumulación de líquido rico en proteínas. Se puede mejorar aplicando compresión.
- Estadio II o linfedema irreversible: La hinchazón se caracteriza por la existencia de líquido rico en proteínas acumulado en los tejidos y se hace más visible el edema. Aparecen la fibrosis y la esclerosis.
- Estadio III o elefantiasis: La hinchazón es extrema, presentando la parte afectada un volumen entre 1,5 y 2 veces su volumen normal. La piel está endurecida y aparecen verrugas en crecimiento, abultamientos y arrugas en los pliegues de flexión. La piel se vuelve muy vulnerable y el riesgo de que se produzca una erisipela en heridas inflamadas es muy alto.

El marco normativo del proyecto “la situación de las personas con linfedema en Aragón” pretende enumerar en los ámbitos internacional, nacional y autonómico como se regula la normativa vigente que pueda estar relacionada, de alguna manera, con la situación sociosanitaria de las personas con linfedema en Aragón.

En el ámbito sanitario, a través de Instituciones Europeas como el Parlamento Europeo, el Consejo de la Unión Europea y la Comisión Europea, se interviene en las siguientes materias:

- **Salud Pública:** la estrategia para la salud pública de la UE incluye una mejora de la información a los ciudadanos y los mecanismos para actuaciones inmediatas ante amenazas graves para la salud.
- **Protección de los Consumidores:** es una preocupación constante en todas las políticas y actividades comunitarias. La “política de consumidores” compete tanto a la protección de su salud y seguridad, como a la defensa de los intereses económicos y jurídicos, así como de la información, educación y representación que se les debe proporcionar.
- **El Comité Permanente de Hospitales de la UE (Programa HOPE)** tiene como misión promover mejoras en la salud de los ciudadanos en los países de la UE, mediante programas de intercambio de información y de profesionales sanitarios hospitalarios, facilitando la formación y la libre circulación en el contexto europeo.
- **La Federación Internacional de Hospitales (FIH)**

La normativa y recomendaciones de la UE en el ámbito de la salud pública es, a grandes rasgos, la siguiente:

- **Tratado constitutivo de la Comunidad Europea:**

*Artículo 152 SALUD PÚBLICA*

*1. Al definirse y ejecutarse todas las políticas y acciones de la Comunidad se garantizará un alto nivel de protección de la salud humana.*

*La acción de la Comunidad, que complementará las políticas nacionales, se encaminará a mejorar la salud pública, prevenir las enfermedades humanas y evitar las fuentes de peligro para la salud humana. Dicha acción abarcará la lucha contra las enfermedades más graves y ampliamente difundidas, apoyando la investigación de su etiología, de su transmisión y de su prevención, así como la información y la educación sanitarias.*

*La Comunidad complementará la acción de los Estados miembros dirigida a reducir los daños a la salud producidos por las drogas, incluidas la información y la prevención.*

*2. La Comunidad fomentará la cooperación entre los Estados miembros en los ámbitos contemplados en el presente artículo y, en caso necesario, prestará apoyo a su acción.*

*Los Estados miembros, en colaboración con la Comisión, coordinarán entre sí sus políticas y programas respectivos en los ámbitos a que se refiere el apartado 1. La Comisión, en estrecho contacto con los Estados miembros, podrá adoptar cualquier iniciativa útil para fomentar dicha coordinación.*

*3. La Comunidad y los Estados miembros favorecerán la cooperación con terceros países y las organizaciones internacionales competentes en materia de salud pública.*

*4. El Consejo, con arreglo al procedimiento previsto en el artículo 251 y previa consulta al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones, contribuirá a la consecución de los objetivos del presente artículo adoptando:*

*a) medidas que establezcan altos niveles de calidad y seguridad de los órganos y sustancias de origen humano, así como de la sangre y derivados de la sangre; estas medidas no impedirán a ningún Estado miembro mantener o introducir medidas de protección más estrictas;*

*b) como excepción a lo dispuesto en el artículo 37, medidas en los ámbitos veterinario y fitosanitario que tengan como objetivo directo la protección de la salud pública;*

*c) medidas de fomento destinadas a proteger y mejorar la salud humana, con exclusión de cualquier armonización de las disposiciones legales y reglamentarias de los Estados miembros.*

*El Consejo, por mayoría cualificada y a propuesta de la Comisión, podrá también adoptar recomendaciones para los fines establecidos en el presente artículo.*

*5. La acción comunitaria en el ámbito de la salud pública respetará plenamente las responsabilidades de los Estados miembros en materia de organización y suministro de servicios sanitarios y asistencia médica. En particular, las medidas contempladas en la letra a) del apartado 4 no afectarán a las disposiciones nacionales en materia de donaciones o de uso médico de órganos y de sangre.*

*Artículo 153 PROTECCIÓN DE LOS CONSUMIDORES*

*1. Para promover los intereses de los consumidores y garantizarles un alto nivel de protección, la Comunidad contribuirá a proteger la salud, la seguridad y los intereses económicos de los consumidores, así como a promover su derecho a la información, a la educación y a organizarse para salvaguardar sus intereses.*

*2. Al definirse y ejecutarse otras políticas y acciones comunitarias se tendrán en cuenta las exigencias de la protección de los consumidores.*

*3. La Comunidad contribuirá a que se alcancen los objetivos a que se refiere el apartado 1 mediante:*

*a) medidas que adopte en virtud del artículo 95 en el marco de la realización del mercado interior;*

*b) medidas que apoyen, complementen y supervisen la política llevada a cabo por Estados miembros.*

*4. El Consejo, con arreglo al procedimiento previsto en el artículo 251 y previa consulta al Comité Económico y Social, adoptará las medidas mencionadas en la letra b) del apartado 3.*

*5. Las medidas que se adopten en virtud del apartado 4 no obstarán para que cada uno de los Estados miembros mantenga y adopte medidas de mayor protección. Dichas medidas deberán ser compatibles con el presente Tratado. Se notificarán a la Comisión.*

### Protección de la salud:

- **31993L0042** Directiva 93/42/CEE del Consejo, de 14 de junio de 1993, relativa a los productos sanitarios (DO L 169 de 12.7.1993, p. 1/43)
- **31994Y0118(01)** Resolución del Consejo, de 13 de diciembre de 1993, relativa a las futuras orientaciones del programa «Europa contra el cáncer» tras su evaluación del período 1987-1992 (DO C 15 de 18.1.1994, p. 1/4)
- **31994Y0118(04)** Conclusiones del Consejo, de 13 de diciembre de 1993, relativas a la creación de una red de vigilancia epidemiológica en la Comunidad (DO C 15 de 18.1.1994, p. 6/7)
- **31994Y0617(01)** Resolución del Consejo, de 2 de junio de 1994, relativa al marco de actuación de la Comunidad en el ámbito de la salud pública (DO C 165 de 17.6.1994, p. 1/2)
- **31994Y0617(02)** Resolución del Consejo, de 2 de junio de 1994, sobre las enfermedades cardiovasculares (DO C 165 de 17.6.1994, p. 3/4)
- **31995Y1230(02)** Resolución del Consejo, de 20 de diciembre de 1995, sobre la integración de las exigencias en materia de protección de la salud en las políticas comunitarias (DO C 350 de 30.12.1995, p. 2/3)
- **31995Y1230(03)** Resolución del Consejo, de 20 de diciembre de 1995, relativa a medicamentos huérfanos (DO C 350 de 30.12.1995, p. 3/4)
- **31995Y1230(04)** Resolución del Consejo, de 20 de diciembre de 1995, sobre reconocimiento mutuo en los Estados miembros de la validez de la receta médica (DO C 350 de 30.12.1995, p. 5/5)
- **31995Y1230(06)** Resolución del Consejo, de 20 de diciembre de 1995, relativa a los medicamentos genéricos (DO C 350 de 30.12.1995, p. 7/7)
- **31996D0469** 96/469/CE: Decisión de la Comisión, de 30 de julio de 1996, por la que se crea un Comité consultivo para la prevención del cáncer (DO L 192 de 2.8.1996, p. 31/32)
- **31996Y1211(03)** Resolución del Consejo, de 12 de noviembre de 1996, sobre la integración de las exigencias en materia de protección de la salud en las políticas comunitarias (DO C 374 de 11.12.1996, p. 3/4)
- **31997Y1230(01)** Resolución del Consejo, de 4 de diciembre de 1997, relativa al informe sobre la situación sanitaria de la mujer en la Comunidad Europea (DO C 394 de 30.12.1997, p. 1/2)
- **31998D2119** Decisión n.º 2119/98/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de septiembre de 1998, por la que se crea una red de vigilancia epidemiológica y de control de las enfermedades transmisibles en la Comunidad (DO L 268 de 3.10.1998, p. 1/7)
- **31998Y0604(01)** Conclusiones del Consejo, de 30 de abril de 1998, sobre la integración de las exigencias en materia de protección de la salud en las políticas comunitarias (DO C 169 de 4.6.1998, p. 1/1)
- **31998Y1215(01)** Conclusiones del Consejo, de 26 de noviembre de 1998, sobre el futuro marco de actuación de la Comunidad en materia de salud pública (DO C 390 de 15.12.1998, p. 1/2)
- **31999Y0713(02)** Conclusiones del Consejo, de 8 de junio de 1999, sobre la integración de las exigencias en materia de protección de la salud en las políticas comunitarias (DO C 195 de 13.7.1999, p. 4/4)
- **31999Y0715(01)** Resolución del Consejo, de 8 de junio de 1999, sobre la acción futura de la Comunidad en el ámbito de la salud pública (DO C 200 de 15.7.1999, p. 1/2)
- **32000R0141** Reglamento (CE) n.º 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 1999, sobre medicamentos huérfanos (DO L 18 de 22.1.2000, p. 1/5)
- **32000R0847** Reglamento (CE) n.º 847/2000 de la Comisión, de 27 de abril de 2000, por el que se establecen las disposiciones de aplicación de los criterios de declaración de los medicamentos huérfanos y la definición de los conceptos de «medicamento similar» y «superioridad clínica» (DO L 103 de 28.4.2000, p. 5/8)

- **32000Y0324(01)** Resolución del Consejo, de 18 de noviembre de 1999, sobre la promoción de la salud mental (DO C 86 de 24.3.2000, p. 1/2)
- **32000Y0324(02)** Resolución del Consejo, de 18 de noviembre de 1999, sobre la garantía de protección de la salud en todas las políticas y acciones de la Comunidad (DO C 86 de 24.3.2000, p. 3/3)
- **32000Y0731(03)** Resolución del Consejo, de 29 de junio de 2000, sobre medidas en materia de determinantes sanitarios (DO C 218 de 31.7.2000, p. 8/9)
- **32001H0310** Recomendación de la Comisión, de 4 de abril de 2001, relativa a los principios aplicables a los órganos extrajudiciales de resolución consensual de litigios en materia de consumo (Texto pertinente a efectos del EEE) [notificada con el número C(2001) 1016] (DO L 109 de 19.4.2001, p. 56/61)
- **32001L0020** Directiva 2001/20/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 4 de abril de 2001, relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas de los Estados miembros sobre la aplicación de buenas prácticas clínicas en la realización de ensayos clínicos de medicamentos de uso humano (DO L 121 de 1.5.2001, p. 34/44)
- **32001Y0119(01)** Resolución del Consejo, de 14 de diciembre de 2000, relativa a los medicamentos para usos pediátricos (DO C 17 de 19.1.2001, p. 1/1)
- **32001Y0123(01)** Resolución del Consejo, de 14 de diciembre de 2000, sobre la salud y la nutrición (DO C 20 de 23.1.2001, p. 1/2)
- **32002D0253** 2002/253/CE: Decisión de la Comisión, de 19 de marzo de 2002, por la que se establecen las definiciones de los casos para comunicar las enfermedades transmisibles a la red comunitaria, de conformidad con la Decisión n.º 2119/98/CE del Parlamento Europeo y del Consejo [notificada con el número C(2002) 1043] (DO L 86 de 3.4.2002, p. 44/62)
- **32002G0705(01)** Resolución del Consejo, de 3 de junio de 2002, sobre una nueva estrategia comunitaria de salud y seguridad en el trabajo (2002-2006) (DO C 161 de 5.7.2002, p. 1/4)
- **32004D0389** 2004/389/CE: Decisión de la Comisión, de 20 de abril de 2004, relativa a la publicación de la referencia a la norma EN 12180:2000 "Implantes quirúrgicos no activos. Implantes morfológicos. Requisitos específicos para los implantes mamarios" con arreglo a la Directiva 93/42/CEE del Consejo (Texto pertinente a efectos del EEE) [notificada con el número C(2004) 1275] (DO L 120 de 24.4.2004, p. 48/48)
- **32004R0851** Reglamento (CE) N.º 851/2004 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 21 de abril de 2004, por el que se crea un Centro Europeo para la prevención y el control de las Enfermedades (DO L 142 de 30.4.2004, p. 1/11)
- **32007D0602** 2007/602/CE: Decisión de la Comisión, de 5 de septiembre de 2007, por la que se constituye un grupo de diálogo con las partes interesadas en los ámbitos de la salud pública y la protección de los consumidores (DO L 234 de 6.9.2007, p. 13/15)
- **32007D1350** Decisión n.º 1350/2007/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de octubre de 2007, por la que se establece el segundo Programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud (2008-2013) (Texto pertinente a efectos del EEE) (DO L 301 de 20.11.2007, p. 3/13)
- **32007G0720(01)** Resolución del Consejo, de 31 de mayo de 2007, sobre la estrategia comunitaria en materia de política de los consumidores 2007-2013 (DO C 166 de 20.7.2007, p. 1/3)
- **32007H0718(01)** Recomendación del Consejo, de 31 de mayo de 2007, relativa a la prevención de lesiones y la promoción de la seguridad (DO C 164 de 18.7.2007, p. 1/2)
- **32009D0872** 2009/872/CE: Decisión de la Comisión, de 30 de noviembre de 2009, por la que se establece un Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras (DO L 315 de 2.12.2009, p. 18/21)



- **32009H0703(02)** Recomendación del Consejo, de 8 de junio de 2009, relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (DO C 151 de 3.7.2009, p. 7/10)
- **32009H1019** Recomendación del Consejo, de 22 de diciembre de 2009, sobre la vacunación contra la gripe estacional (Texto pertinente a efectos del EEE) (DO L 348 de 29.12.2009, p. 71/72)
- **32009H1205(01)** Recomendación del Consejo, de 30 de noviembre de 2009, sobre los entornos libres de humo (DO C 296 de 5.12.2009, p. 4/14)
- **32010D0227** 2010/227/: Decisión de la Comisión, de 19 de abril de 2010, relativa a la Base de Datos Europea sobre Productos Sanitarios (Eudamed) [notificada con el número C(2010) 2363] (Texto pertinente a efectos del EEE) (DO L 102 de 23.4.2010, p. 45/48)
- **32010D0728** Decisión de la Comisión, de 27 de julio de 2010, relativa al nombramiento de los miembros del Comité de expertos de la Unión Europea en enfermedades raras creado por la Decisión 2009/872/CE (DO C 204 de 28.7.2010, p. 2/5)
- **32010H0250** Recomendación de la Comisión, de 28 de abril de 2010, relativa a la iniciativa de programación conjunta de la investigación Una dieta sana para una vida sana (DO L 110 de 1.5.2010, p. 36/37)
- **41986X0723(04)** Resolución del Consejo y de los Representantes de los gobiernos de los Estados miembros, reunidos en el seno del Consejo, de 7 de julio de 1986, referente a un programa de acción de las Comunidades Europeas contra el cáncer (DO C 184 de 23.7.1986, p. 19/20)
- **41990X1231** Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados Miembros reunidos en el seno del Consejo, de 3 de diciembre de 1990, relativa a un programa de acción sobre la nutrición y la salud (DO C 329 de 31.12.1990, p. 1/3)
- **41991X1123** Resolución del Consejo y de los ministros de sanidad, reunidos en el seno del Consejo, de 11 de noviembre de 1991, relativa a las opciones fundamentales de la política sanitaria (DO C 304 de 23.11.1991, p. 5/6)

La Constitución Española de 1978 establece las competencias asumibles por las Comunidades Autónomas y las exclusivas del Estado. Las competencias exclusivas del Estado en el ámbito sanitario son: sanidad exterior; bases y coordinación general de la sanidad y legislación sobre productos farmacéuticos.

En materia de sanidad exterior la necesaria colaboración entre la Administración Estatal y las Administraciones Autonómicas está prevista en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (LGS) y disposiciones de desarrollo. En relación con la legislación sobre productos farmacéuticos, la Ley del Medicamento recoge esta materia como competencia exclusiva del Estado, siendo competencia de las CCAA, en general, la ejecución de la legislación. Respecto a las bases de la sanidad, es competencia del Estado el establecimiento de normas que fijen las condiciones y requisitos mínimos, persiguiendo una igualación básica de condiciones en el funcionamiento de los servicios públicos. La LGS relaciona las actuaciones que corresponden al Estado, sin menoscabo de las competencias de las CCAA. En lo referente a la coordinación de la sanidad, debe ser entendida como la fijación de medios y de sistemas de relación que hagan posible la información recíproca, la homogeneidad técnica en determinados aspectos y la acción conjunta de las autoridades sanitarias estatales y comunitarias en el ejercicio de sus respectivas competencias, de tal modo que se logre la integración de actos parciales en la globalidad del sistema sanitario.

Estos y otros principios relacionados con la coordinación están recogidos en la LGS, que además concreta los instrumentos de colaboración y crea como órgano de coordinación el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS). Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud contempla el Consejo Interterritorial con este mismo carácter de órgano de coordinación, atribuyéndole una nueva composición y funciones.

El CISNS, según la definición que recoge el artículo 69 de la Ley de cohesión y calidad del SNS es "el órgano permanente de coordinación, cooperación, comunicación e información de los servicios de salud, entre ellos y con la Administración del Estado, que tiene como finalidad promover la cohesión del Sistema Nacional de Salud a través de la garantía efectiva de los derechos de los ciudadanos en todo el territorio del Estado".

En la LGS se plasma el mandato constitucional, según el cual la Coordinación General Sanitaria corresponde al Estado, que debe fijar los medios para facilitar la información recíproca, la homogeneidad técnica y la acción conjunta que logre la integración de actos parciales en la globalidad del SNS. Además, los criterios de Coordinación General Sanitaria, aprobados por el CISNS, deberán ser tenidos en cuenta en la elaboración del Plan Integrado de Salud, documento que deberá recoger los planes de salud estatales, autonómicos y conjuntos y sus fuentes de financiación. Este Plan también tendrá que ser sometido al CISNS. El establecimiento de Planes de Salud conjuntos entre Estado y CCAA debe formularse en el seno del CISNS, si implican a todas ellas. También, la LGS prevé la constitución entre el Estado y las CCAA de Comisiones y Comités Técnicos, la celebración de Convenios y la elaboración de Programas en común que se requieran para la mayor eficacia y rentabilidad de los Servicios Sanitarios. Asimismo, en la LGS se crea, como órgano de apoyo científico-técnico del Sistema, el Instituto de Salud "Carlos III", al que encomienda que el desarrollo de sus funciones se realice en coordinación con el CISNS, y en colaboración con otras Administraciones Públicas.

La normativa vigente en España en el ámbito de la salud pública es:

- **Constitución Española de 27 de diciembre de 1978 (parte).**

*Artículo 43*

*1. Se reconoce el derecho a la protección de la salud.*

*2. Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto.*

*3. Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio.*

*Artículo 50*

*Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio.*

*Artículo 51*

*1. Los poderes públicos garantizarán la defensa de los consumidores y usuarios, protegiendo, mediante procedimientos eficaces, la seguridad, la salud y los legítimos intereses económicos de los mismos.*

*2. Los poderes públicos promoverán la información y la educación de los consumidores y usuarios, fomentarán sus organizaciones y oírán a estas en las cuestiones que puedan afectar a aquellos, en los términos que la ley establezca.*

*3. En el marco de lo dispuesto por los apartados anteriores, la ley regulará el comercio interior y el régimen de autorización de productos comerciales.*

*Artículo 148*

*1. Las Comunidades Autónomas podrán asumir competencias en las siguientes materias:*

*21ª Sanidad e higiene.*

*Artículo 149*

*1. El Estado tiene competencia exclusiva sobre las siguientes materias:*

*16ª Sanidad exterior. Bases y coordinación general de la sanidad. Legislación sobre productos farmacéuticos.*

*17ª Legislación básica y régimen económico de la Seguridad Social, sin perjuicio de la ejecución de sus servicios por las Comunidades Autónomas.*

## Normas con rango de Ley

- LEY ORGÁNICA 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública.
- LEY 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- LEY 16/1997, de 25 de abril, de Regulación de Servicios de las Oficinas de Farmacia.
- LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- LEY 16/2003, de 28 mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- LEY 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.
- LEY 55/2003, de 16 de diciembre, Estatuto Marco del personal estatutario de servicios de salud.
- LEY 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.
- LEY 29/2006, de 26 de julio, garantías y uso racional de medicamentos y productos sanitarios.
- LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.
- LEY ORGÁNICA 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la IVE.
- REAL DECRETO-LEY 4/2010, de 26 de marzo, de racionalización del gasto farmacéutico con cargo al SNS.
- CORRECCIÓN de errores de Real Decreto-ley 4/2010, de 26 de marzo, de racionalización del gasto farmacéutico con cargo al SNS.

## Reales Decretos

- REAL DECRETO 331/1982, de 15 de enero, sobre transferencias de competencias, funciones y servicios de la Administración del Estado a la Junta de Comunidades de la Región Castellano-Manchega y Dpto. General de Aragón en materia de sanidad.
- CORRECCIÓN de errores del Real Decreto 331/1982, de 15 de enero, sobre transferencia de competencias, funciones y servicios de la Administración del Estado a la Junta de Comunidades de la Región, Castellano-Manchega y Dpto. General de Aragón...
- REAL DECRETO 340/1982, de 15 de enero, sobre transferencia de competencias, funciones y servicios de la Administración del estado a entes preautonómicos en materia de sanidad.
- CORRECCIÓN de errores del Real Decreto 340/1982, de 15 de enero, sobre transferencia de competencias, funciones y servicios de la Administración del Estado a Entes Preautonómicos en materia de Sanidad (AISNA).
- REAL DECRETO 551/1984 de 8 de febrero, sobre valoración definitiva, ampliación de medios adscritos a los servicios traspasados y adaptación de los transferidos en fase preautonómica a la Comunidad Autónoma de Aragón en materia de sanidad.
- REAL DECRETO 1781/1985, de 11 de septiembre, sobre valoración definitiva, ampliación de funciones y medios adscritos a los servicios traspasados y adaptación de los transferidos en fase preautonómica a la Comunidad Autónoma de Aragón...
- REAL DECRETO 612/1999, de 16 de abril, sobre traspaso de funciones y servicios de la Administración del Estado a la Comunidad Autónoma de Aragón en materia de ejecución de la legislación sobre productos farmacéuticos.
- REAL DECRETO 1475/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Aragón de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.
- REAL DECRETO 779/2006, de 23 de junio, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Aragón de los medios adscritos a la gestión de las prestaciones sanitarias del seguro escolar.

En nuestra Comunidad Autónoma, la asistencia sanitaria y el servicio de salud quedan recogidos en el Estatuto de Autonomía de la siguiente manera:

- Ley Orgánica 5/2007, de 20 de abril de reforma del Estatuto de Autonomía de Aragón (parte).

*Artículo 14. Derecho a la salud.*

*1. Todas las personas tienen derecho a acceder a los servicios públicos de salud, en condiciones de igualdad, universalidad y calidad, y los usuarios del sistema público de salud tienen derecho a la libre elección de médico y centro sanitario, en los términos que establecen las leyes.*

*2. Los poderes públicos aragoneses garantizarán la existencia de un sistema sanitario público desarrollado desde los principios de universalidad y calidad, y una asistencia sanitaria digna, con información suficiente al paciente sobre los derechos que le asisten como usuario.*

*3. Los poderes públicos aragoneses velarán especialmente por el cumplimiento del consentimiento informado.*

*4. Todas las personas podrán expresar su voluntad, incluso de forma anticipada, sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir, en la forma y con los efectos previstos en las leyes.*

*Artículo 71. Competencias exclusivas.*

*55ª Sanidad y salud pública, en especial, la organización, el funcionamiento, la evaluación, la inspección y el control de centros, servicios y establecimientos sanitarios. La Comunidad Autónoma participará, de acuerdo con el Estado, en la planificación y la coordinación estatal en lo relativo a sanidad y salud pública*

*56ª Ordenación farmacéutica.*

*Artículo 77. Competencias ejecutivas.*

*1ª Gestión de la asistencia sanitaria de la Seguridad Social.*

*7ª Productos farmacéuticos.*

### Normas con rango Ley

- LEY 5/1986, de 17 de noviembre, de Salud Escolar.
- LEY 4/1999, de 25 de marzo, de Ordenación Farmacéutica para Aragón.
- LEY 3/2001, de 4 de abril, de prevención, asistencia y reinserción social en drogodependencias.
- LEY 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
- LEY 3/2005, de 12 de mayo, de creación de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos.

### La administración de la Comunidad Autónoma de Aragón

- DECRETO de 6 de julio de 2007, de la Presidencia del Gobierno de Aragón, por el que se modifica la organización de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- DECRETO 112/2007, de 10 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- CORRECCION de errores al Decreto 112/2007, de 10 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- MODIFICADO por el Decreto 189/2007, de 24 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se modifica el Decreto 112/ 2007, de 10 de julio, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón.

### Departamento de Salud y Consumo

- DECRETO 6/2008, de 30 de enero, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Salud y Consumo y del Servicio Aragonés de Salud.

### Servicio Aragonés de Salud

- DECRETO 115/2003, de 3 de junio, del Gobierno de Aragón, sobre plantillas orgánicas del personal de los centros sanitarios adscritos al Servicio Aragonés de Salud.
- DECRETO LEGISLATIVO 2/2004, de 30 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Servicio Aragonés de Salud.
- DECRETO 6/2008, de 30 de enero, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la estructura orgánica del Departamento de Salud y Consumo y del Servicio Aragonés de Salud.
- DECRETO 174/2010, de 21 de septiembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de la estructura y funcionamiento de las áreas y sectores del Sistema de Salud de Aragón.

### Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

- LEY 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
- DECRETO 88/2007, de 8 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se crean los ficheros de datos de carácter personal del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.

### Banco de Sangre y Tejidos

- LEY 3/2005, de 12 de mayo, de creación de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos.
- DECRETO 113/2008, de 10 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se crean los ficheros de datos de carácter personal de la Entidad pública del Banco de sangre y tejidos de Aragón.
- DECRETO 185/2009, de 3 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se crea el fichero de video vigilancia de la Entidad Pública del Banco de sangre y tejidos de Aragón.
- DECRETO 8/2010, de 26 de enero, del Gobierno de Aragón, por el que se designa a los miembros del Consejo de Dirección de la Entidad Pública Aragonesa del Banco de Sangre y Tejidos.

### Consortio

- ORDEN de 5 de octubre de 2006, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se dispone la publicación del Convenio de colaboración suscrito entre el Gobierno de Aragón, los Ayuntamientos de Ejea de los Caballeros, Jaca, Fraga y Tarazona...
- RESOLUCIÓN de 21 de mayo de 2010, de la Dirección Gerencia del Consorcio Aragonés Sanitario de Alta resolución de Salud, por la que se crean los ficheros de carácter personal del Consorcio Aragonés Sanitario de Alta resolución.
- RESOLUCIÓN de 21 de mayo de 2010, de la Dirección Gerencia del Consorcio de Salud Aragonés Sanitario de Alta resolución, por la que se crea el fichero de video vigilancia del Consorcio de Salud Aragonés Sanitario de Alta resolución.

### Asistencia sanitaria Tarjeta sanitaria

- DECRETO 164/2000, de 5 de septiembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el sistema de información asistencial, de ámbito social y sanitario en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN de 29 de marzo de 2010, de la Consejera de Salud y Consumo, por la que se regula la estructura funcional de las Unidades que Gestionan la Tramitación y la emisión de tarjeta sanitaria individual en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Aragón.

### Atención Primaria

- DECRETO 59/1997, de 29 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de Funcionamiento de los Equipos de Atención Primaria en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- RESOLUCIÓN de 18 de agosto de 1997, del Servicio Aragonés de la Salud, por la que se catalogan los Puntos de Atención Continuada, diferenciados de los existentes en los Centros de Salud de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN del 22 de septiembre de 2008, del Dpto. de Salud y Consumo, por la que se regula el Sistema de Información y Evaluación de los servicios de Atención Primaria del Sistema de Salud de Aragón, de sus centros y unidades clínicas.

### Atención Especializada

- ORDEN de 16 de enero de 2001, del Departamento de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, por la que se regula el Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) del alta hospitalaria y procedimientos ambulatorios, en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN de 16 de enero de 2001, del Departamento de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, por la que se establece el sistema de información de atención especializada y se regula el procedimiento de recogida de datos.
- DECRETO 83/2003, de 29 de abril, del Gobierno de Aragón, sobre garantía de plazo en la atención quirúrgica en el Sistema de Salud de Aragón. Nota: el T. II ha sido modificado por DECRETO 114/2010, de 22 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se crean y suprimen ficheros de datos de carácter personal del Departamento de Salud y Consumo y del Servicio Aragonés de Salud.
- ORDEN de 24 de enero de 2005, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la Cirugía Bariátrica en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- DECRETO 57/2007, de 17 de abril, por el que se regula el procedimiento para la libre elección de Médico Especialista y de Hospital en el Sistema Sanitario Público de Aragón.
- ORDEN de 18 de enero de 2008, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la incorporación de los Centros de Atención Especializada a la oferta de libre elección de médico especialista y de hospital
- DECRETO 116/2009, de 23 de junio, del Gobierno de Aragón, sobre plazos máximos de respuesta en la asistencia sanitaria en el Sistema de Salud de Aragón.
- DECRETO 184/2009, de 3 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se crean los ficheros de datos de carácter personal «Registro de demanda de primeras consultas de asistencia especializada» y «Registro de demanda de procedimientos diagnóstico...



- ORDEN de 3 de noviembre de 2009, de la Consejera de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón, por la que se regula la aplicación de los tiempos máximos de respuesta en primeras consultas de asistencia especializada y procedimientos diagnósticos...
- DECRETO 35/2010, de 9 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica.
- CORRECCIÓN de errores del DECRETO 35/2010, de 9 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica.

### Centros, servicios y establecimientos Sanitarios

- DECRETO 106/2004, de 27 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento que regula la autorización de centros y servicios sanitarios en Aragón.
- DECRETO 24/2005, de 8 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento que regula la autorización de los establecimientos sanitarios dedicados a las actividades de óptica, ortopedia y audioprótesis en Aragón.
- ORDEN de 27 de julio de 2005, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regulan las condiciones sanitarias y técnicas de los establecimientos de óptica.
- DECRETO 240/2005, de 22 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la autorización de Publicidad Sanitaria de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN de 8 de marzo de 2006, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regulan los requisitos mínimos para la autorización de centros quirúrgicos en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN de 2 de mayo de 2006, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regulan las condiciones sanitarias y técnicas de los establecimientos de ortopedia.
- ORDEN de 25 de mayo de 2006, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regulan las condiciones sanitarias y técnicas de los establecimientos de audioprótesis.
- ORDEN de 12 de abril de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regulan los requisitos mínimos para la autorización de centros y servicios sanitarios en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- RESOLUCION de 30 de noviembre de 2007, de la Dirección General de Planificación y Aseguramiento, por la que se establecen los requisitos técnicos para la autorización de centros y servicios sanitarios en los que se realizan técnicas de sedación...
- ORDEN de 9 de junio de 2008, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regulan los requisitos técnicos sanitarios de los centros y servicios de podología en la Comunidad Autónoma de Aragón.

### Centros, servicios y establecimientos No Sanitarios

- ORDEN de 2 de octubre de 1989, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo, por la que se establecen diversas normas higiénico-sanitarias dirigidas a los trabajadores de servicios de atención personal.
- DECRETO 160/2002, de 30 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento por el que se regulan las normas sanitarias aplicables a los establecimientos de tatuaje o piercing.
- ORDEN de 14 de enero de 2003 del Dpto. de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se desarrolla el Decreto 160/2002, de 30 de abril, del Gob. de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento por el que se regulan las normas sanitarias...

- ORDEN de 12 de enero de 2005, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se desarrollan requisitos mínimos que deben cumplir el personal y los establecimientos donde se llevan a cabo actividades de piercing, tatuaje y/o micropigmentación.
- DECRETO 229/2006, de 21 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el uso de Desfibriladores Externos por Personal no Médico ni de Enfermería en establecimientos no sanitarios.
- MODIFICACIÓN del Decreto 229/2006. DECRETO 54/2008 de 1 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se procede a la modificación del Decreto 229/2006, de 21 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el uso de desfibriladores...
- DECRETO 95/2007, de 5 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento que regula la actividad de los centros de bronceado y la venta y alquiler de los aparatos de bronceado mediante radiaciones ultravioletas en Aragón.

### Ordenación farmacéutica

- LEY 4/1999, de 25 de marzo, de Ordenación Farmacéutica para Aragón.
- DECRETO 252/2001, de 23 de octubre, del gobierno de Aragón, por el que se regula la reestructuración de los servicios farmacéuticos y su integración en las estructuras sanitarias de atención primaria.
- ORDEN de 4 de diciembre de 2001, del Departamento de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, por la que se dispone la publicación en el «Boletín Oficial de Aragón», del Convenio de 9 de noviembre de 2001 entre la Diputación General de Aragón...
- ORDEN de 8 de julio de 2002, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula el Libro Recetario Oficial de oficinas de farmacia.
- DECRETO 286/2003, de 18 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de los Servicios de Farmacia Hospitalaria y los depósitos de medicamentos.
- ORDEN de 16 de diciembre de 2003, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la autorización y acreditación de los servicios de farmacia y oficinas de farmacia que elaboran fórmulas magistrales y preparados oficinales.
- ORDEN de 11 de septiembre de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la gestión y autoliquidación de la Tasa número 20 por Servicios Farmacéuticos.
- ORDEN de 30 de junio de 2008, del Vicepresidente del Gobierno, por la que se dispone la publicación del Convenio marco de colaboración, entre el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, los Colegios Oficiales de Farmacéuticos...
- ORDEN de 19 de enero de 2009, de la Consejera de Salud y Consumo, por la que se modifica la gestión y liquidación de la tarifa 08, punto 2, de la Tasa 20, por evaluación para la autorización, en su caso, de estudios postautorización...
- DECRETO 197/2009, de 17 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley 4/1999, de 25 de marzo, de Ordenación Farmacéutica, en materia de Oficinas de Farmacia y Botiquines. Actualizado
- ORDEN de 12 de abril de 2010, de la Consejera de Salud y Consumo, por la que se regulan los estudios postautorización de tipo observacional con medicamentos en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN de 26 de mayo 2010, de la Consejera del Departamento de Salud y Consumo, por la que se actualiza la clasificación de las zonas de salud de la Comunidad Autónoma de Aragón a efectos de planificación farmacéutica.
- RESOLUCIÓN de 11 de enero de 2011, de la Dirección General de Planificación y Aseguramiento del Departamento de Salud y Consumo, por la que se convoca concurso para la adjudicación de nuevas oficinas de farmacia de conformidad con la Ley 4/1999...

### Prestaciones sanitarias

- ORDEN de 22 de marzo de 2004, del Departamento de Salud y Consumo, sobre ayudas por gastos de desplazamiento, manutención y hospedaje para pacientes de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN de 5 de noviembre de 2004, del Departamento de Salud y Consumo por la que se regula la prestación de las bombas de infusión continua de insulina en el Sistema de Salud de Aragón.
- ORDEN de 3 de octubre de 2005, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la prescripción y administración gratuita de la Píldora Postcoital en los Centros Sanitarios Públicos del Sistema de Salud de Aragón.
- DECRETO 168/2006, de 18 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se asignan al Departamento de Salud y Consumo la gestión de las prestaciones sanitarias del seguro escolar.
- DECRETO 65/2007, de 8 de mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba la cartera de servicios sanitarios del Sistema de Salud de Aragón.
- ORDEN de 11 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula el procedimiento para la actualización de la cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón.
- ORDEN de 12 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se estructura y se aprueba el contenido funcional de la Cartera de Servicios Sanitarios del Sistema de Salud de Aragón.
- ORDEN de 5 de julio 2010, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se desarrollan determinados aspectos de la Ley Orgánica 2/2010, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

### Prestaciones farmacéuticas

- ORDEN de 8 de abril de 2003, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula la identificación de los usuarios en las Oficinas de Farmacia de Aragón para el acceso a la prestación farmacéutica.
- ORDEN de 9 de junio de 2005, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se establece el Sistema de adquisición y dispensación de medicamentos extranjeros en la Comunidad Autónoma de Aragón.

### Transporte sanitario

- ORDEN de 17 de julio de 2002, del Departamento de Salud, Consumo y Servicios Sociales, por la que se regula la participación de los profesionales sanitarios en el transporte sanitario de urgencia.
- DECRETO 46/2006, de 21 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se crea el fichero de datos de carácter personal de usuarios de transporte sanitario no urgente.
- ORDEN de 27 de abril de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la acción concertada en materia de prestación de servicios sanitarios.
- ORDEN de 21 de enero de 2010, de la Consejera de Salud y Consumo, por la que se modifica el anexo I de la Orden de 27 de abril de 2007, por la que se regula la acción concertada en materia de prestaciones de servicios sanitarios.
- CORRECCIÓN de errores de la Orden de 21 de enero de 2010, de la Consejera de Salud y Consumo, por la que se modifica el anexo I de la Orden de 27 de abril de 2007, que regula la acción concertada en materia de prestaciones de servicios sanitarios.

## Promoción de la salud

- ORDEN de 8 de mayo de 1996, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo, por la que se crea la Red Aragonesa de Proyectos de Promoción de la Salud
- ORDEN de 22 de febrero de 2010, del Departamento de Salud y Consumo, por la que establece la Red Aragonesa de Escuelas Promotoras de Salud y se convocan las subvenciones de 2010
- ORDEN de 22 de febrero de 2010, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se realiza la convocatoria de subvenciones a la Red Aragonesa de Proyectos de Promoción de la Salud (RAPPS) de 2010
- ORDEN de 22 de febrero de 2010, del Dpto. de Salud y Consumo, por la que se realiza la convocatoria de subvenciones de salud pública para entidades sin ánimo de lucro que desarrollen programas de promoción de salud y prevención de la enfermedad
- ORDEN de 17 de junio de 2010, del Dpto. de Salud y Consumo, por la que se resuelve la convocatoria de subvenciones de Salud Pública para entidades sin ánimo de lucro que desarrollen programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad...
- ORDEN de 6 de julio de 2010, de la Consejera del Departamento de Salud y Consumo, por la que se resuelve la convocatoria de subvenciones a la Red Aragonesa de Proyectos de Promoción de la Salud de 2010.
- ORDEN de 19 de agosto de 2010, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se resuelve la convocatoria de la Red Aragonesa de Escuelas Promotoras de Salud y la concesión de subvenciones para 2010.

## Salud infantil

- LEY 5/1986, de 17 de noviembre, de Salud Escolar.
- ORDEN de 23 de julio de 1999, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Trabajo, por la que se aprueba el nuevo documento de Salud Infantil en Aragón.
- ORDEN de 28 de marzo de 2005, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la prestación de la atención sanitaria bucodental a la población infantil y juvenil de la Comunidad Autónoma de Aragón.
- DECRETO 178/2005, de 6 de septiembre, del Gobierno de Aragón, por el que se crean los ficheros de datos de usuarios de atención de salud bucodental infantil y juvenil, usuarios de salud mental y de pacientes crónicos dependientes.
- ORDEN de 24 de febrero de 2006, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula la asistencia pediátrica en Atención Primaria en el Sistema de Salud de Aragón.
- DECRETO 168/2006, de 18 de julio, del Gobierno de Aragón, por el que se asignan al Departamento de Salud y Consumo la gestión de las prestaciones sanitarias del seguro escolar.
- ORDEN de 13 de julio de 2007, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se regula el Cribado Neonatal en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- ORDEN de 21 de enero de 2008, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se aprueba el nuevo calendario de vacunaciones sistemáticas en la infancia y adolescencia, de aplicación en la Comunidad Autónoma de Aragón.
- RESOLUCIÓN de 29 de octubre de 2008, de la Dirección Gerencia del SAS, por la que se desarrolla la Orden de 24 de febrero de 2006, del Dpto. de Salud y Consumo, por la que se regula la asistencia pediátrica en atención primaria...

### Ficheros de datos de carácter personal

- DECRETO 178/2005, de 6 de septiembre, del Gobierno de Aragón, por el que se crean los ficheros de datos de usuarios de atención de salud bucodental infantil y juvenil, usuarios de salud mental y de pacientes crónicos dependientes.
- DECRETO 46/2006, de 21 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se crea el fichero de datos de carácter personal de usuarios de transporte sanitario no urgente.
- DECRETO 47/2006, de 21 de febrero, del Gobierno de Aragón, por el que se crea el fichero de datos de carácter personal de usuarias de píldora postcoital.
- DECRETO 237/2008, de 16 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se crea el fichero de datos de carácter personal «Vigilancia de la salud de trabajadores expuestos a amianto».
- ORDEN de 18 de agosto de 2009, de la Consejera del Departamento de Salud y Consumo, por la que se acuerda desarrollar diversos preceptos de ficheros de datos de carácter personal.
- DECRETO 184/2009, de 3 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se crean los ficheros de datos de carácter personal «Registro de demanda de primeras consultas de asistencia especializada» y «Registro de demanda de procedimientos...».
- DECRETO 30/2010, de 9 de marzo, del Gobierno de Aragón, por el que se crea y regula el Sistema de Información de profesionales sanitarios de Aragón y se crea su Fichero de Datos.
- DECRETO 114/2010, de 22 de junio, del Gobierno de Aragón, por el que se crean y suprimen ficheros de datos de carácter personal del Departamento de Salud y Consumo y del Servicio Aragonés de Salud.

### Programas de promoción de salud y prevención de la enfermedad para entidades

- ORDEN de 22 de febrero de 2010, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se realiza la convocatoria de subvenciones de salud pública para entidades sin ánimo de lucro que desarrollen programas de promoción de salud y prevención de...
- ORDEN de 17 de junio de 2010, Dpto. de Salud y Consumo, por la que se resuelve convocatoria de subvenciones de Salud Pública para entidades sin ánimo de lucro que desarrollen programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

### Red Aragonesa de Escuelas Promotoras de Salud

- ORDEN de 22 de febrero de 2010, del Departamento de Salud y Consumo, por la que establece la Red Aragonesa de Escuelas Promotoras de Salud y se convocan las subvenciones de 2010.
- ORDEN de 19 de agosto de 2010, del Departamento de Salud y Consumo, por la que se resuelve la convocatoria de la Red Aragonesa de Escuelas Promotoras de Salud y la concesión de subvenciones para 2010.

El marco competencial del proyecto “la situación de las personas con linfedema en Aragón” pretende reflejar quién tiene las competencias propias para atender a estas personas en nuestra Comunidad Autónoma.

La finalidad del Departamento de *Salud y Consumo* del Gobierno de Aragón es promover y mejorar la salud de los ciudadanos por medio de unos servicios sanitarios que den una adecuada respuesta a las necesidades sanitarias de la ciudadanía. En función de su responsabilidad social por avanzar en la calidad y en eficacia asistencial, el Departamento presenta su *Carta de Compromisos* donde establece garantías para el cumplimiento del derecho a la salud que tienen los usuarios del Sistema Sanitario público de Aragón. La Carta de Compromisos refleja los aspectos fundamentales de la atención al usuario en los ámbitos de la información, la accesibilidad, la calidad y la participación.

- Información y respeto por la autonomía de decisión

1. Garantizar el ejercicio del derecho a la expresión de las voluntades anticipadas, a la libre elección de profesional sanitario y a la segunda opinión médica, de acuerdo con su regulación normativa.

2. Respetar la dignidad, la intimidad y los valores éticos y culturales de cada persona, garantizando la confidencialidad de los datos clínicos.

3. Informar de los derechos que tienen los ciudadanos como usuarios del Sistema de Salud y del funcionamiento de los servicios sanitarios, utilizando las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

4. Proporcionar información y atención personalizada a los ciudadanos, potenciando la utilización de los Servicios de Información y Atención al Usuario.

5. Facilitar información clínica comprensible y suficiente que permita al paciente tomar decisiones sobre su salud y sobre las alternativas asistenciales y de tratamiento. Esta información se proporcionará en espacios que aporten las debidas garantías de privacidad y trato personalizado.

6. Informar a pacientes y familiares de los riesgos que pueden conllevar algunas intervenciones quirúrgicas y pruebas diagnósticas para las que es necesario su consentimiento informado y por escrito.

7. Informar sobre posibles riesgos individuales y ambientales para la salud e impulsar iniciativas que promuevan estilos de vida saludable y programas de educación para la salud.

- **Accesibilidad al sistema público de salud**

8. Aproximar la atención especializada a las comarcas de Aragón, mediante una red de centros sanitarios de alta resolución y de programas móviles de diagnóstico.

9. Facilitar la obtención de cita con los profesionales de Atención Primaria, a través de un sistema centralizado de citación e información telefónica y por Internet que garantice la plena accesibilidad horaria y territorial.

10. Implantación progresiva de la telemedicina como procedimiento útil para mejorar la oferta de consultas y pruebas diagnósticas.

11. Implantación del visado electrónico de recetas y extensión de la receta electrónica a toda la Comunidad Autónoma para evitar desplazamientos a los usuarios.

12. Detección precoz en el recién nacido de enfermedades asociadas a factores genéticos o hereditarios.

13. Detección precoz del cáncer de mama en todas las mujeres de edades comprendidas entre los 50 y los 69 años.

14. Detección precoz del cáncer colorrectal en la población mayor de 50 años.

15. Desarrollo progresivo del programa gratuito de salud bucodental infantil juvenil para la población con edades comprendidas entre los 6 y 17 años.

- **Calidad en la atención**

16. Garantizar la disponibilidad de cita en el mismo día para las consultas urgentes de Atención Primaria y en un plazo no superior a tres días para las consultas no urgentes.

17. Garantizar la consulta de Atención Especializada en un plazo máximo de 60 días. Para la realización de pruebas de radiología, mamografías, TAC y resonancia magnética, el plazo máximo será de 30 días. Asimismo se garantizan los plazos legalmente establecidos para la atención quirúrgica.

18. Garantizar la atención a los procesos oncológicos, en un plazo de 15 días para el diagnóstico desde la sospecha de cáncer y de 30 días para el inicio del tratamiento.

19. Oferta de atención psicológica a todos los pacientes oncológicos y la posibilidad de reconstrucción mamaria cuando esté clínicamente indicada.

20. Desarrollo progresivo de las consultas de acto único, para los procesos que se determinen, permitiendo el diagnóstico y tratamiento en el mismo día.

21. Implantación progresiva de las consultas monográficas en las que intervienen varias especialidades.

22. Desarrollo del Plan de Atención Integral a la Salud de la Mujer, orientado a promover la salud sexual y reproductiva, la lactancia materna y la posibilidad de optar a un parto más natural.

23. Colaborar en la prevención y detección precoz de la violencia de género.

24. Ofertar y financiar, de acuerdo con los protocolos establecidos, las intervenciones quirúrgicas de reorientación de sexo.

25. Facilitar disponibilidad de camas articuladas y grúas para atención en domicilio de pacientes crónicos.

26. Garantizar las condiciones que permitan una muerte digna del paciente y el apoyo en el proceso del duelo a sus familiares.

27. Elaborar un Plan de Confort para los usuarios de los centros del Sistema público de salud.

28. Implantación de dietas hospitalarias adaptadas a las necesidades, la cultura y los valores éticos de los pacientes.

- **Participación de los usuarios**

29. Elaboración periódica de una encuesta de satisfacción para el conjunto del Sistema público de salud de Aragón.

30. Información al usuario del resultado de las gestiones realizadas en relación con las quejas y reclamaciones, en un plazo de tiempo no superior a los 30 días.

31. Facilitar a las asociaciones de pacientes y entidades una mejor difusión de sus actividades y su participación en proyectos de salud.

32. Definir el marco normativo que regule la labor del voluntariado de las entidades, asociaciones de pacientes y familiares en los centros sanitarios.

33. Establecer un sistema de recogida de las sugerencias formuladas por los usuarios para mejorar el funcionamiento y resultados del Sistema público de salud.

34. Adecuar y dinamizar los órganos de participación existentes y definir un modelo de participación en salud para la Comunidad Autónoma de Aragón.

La Ley 6/2002 de 15 de abril, de Salud de Aragón recoge, entre otros, los Derechos y Deberes sobre esta materia de las personas que residen en la Comunidad Autónoma de Aragón. Todos los derechos y deberes que a continuación se expresan, afectan tanto al Sistema Público de Salud, como a los centros asistenciales privados.



- *Derecho a que se respete a la persona a su dignidad e intimidad.* Esto supone respetar la confidencialidad de lo expresado por las personas como fruto de la interacción con el Sistema de Salud, pero también a que se respete la ideología y las creencias de cada individuo.
- *Derecho a conocer a los profesionales implicados en nuestra atención.* Los ciudadanos, ante cualquier falta de identificación, podemos presentarnos y solicitar de los profesionales que se presenten.
- *Derecho a recibir atención sanitaria eficaz, eficiente y segura.* La adecuada a nuestras necesidades con una correcta utilización de los recursos, ágil, con el mayor confort y el menor riesgo. Las personas cuando acudimos al Sistema de Salud, podemos participar a la consecución del derecho, haciendo un correcto uso de las prestaciones y servicios que se nos proporcionan, colaborando así mismo en nuestra propia seguridad, realizando preguntas sobre los tratamientos o las técnicas que se van a utilizar, confirmando y aclarando cuantas dudas podamos tener durante nuestra asistencia.
- *Derecho a disponer de medicación y prestaciones necesarias para recuperación y mantenimiento de nuestra salud.* También los ciudadanos podemos contribuir al cumplimiento de este derecho, respetando y siguiendo las instrucciones que nos indique el profesional que realice el seguimiento de nuestra atención, así como la orientación hacia hábitos saludables que nos propongan.
- *Derecho a que se proporcione información del proceso y que la misma sea comprensible y adaptada a nuestra necesidad para que nos permita tomar decisiones.* Esta información será habitualmente verbal aunque se deberá dejar constancia de la misma, por escrito en la historia clínica. La confidencialidad implica la utilización de los datos clínicos, exclusivamente para nuestra asistencia.

- *Derecho a disponer de informes que acrediten el estado de salud*, cuando se exija por una disposición legal o reglamentaria, sin que esto suponga un coste al Usuario, excepto en las actuaciones para las que exista una normativa específica. La información habitualmente se proporciona de forma verbal, pero por circunstancias especiales puede ser preciso un informe escrito. Es en estos casos cuando se puede solicitar motivando las circunstancias para las que se precisa.
- *Derecho a ser informados sobre aquellos aspectos que pueden ser causa de riesgo para nuestra salud o la de los ciudadanos.*
- *Derecho a ser informados de nuestra participación en cualquier proyecto docente o de investigación y de que el hacerlo no comporte riesgo para nuestra salud.* Para este tipo de estudios deberemos dar nuestra autorización expresa por escrito.
- *Derecho a poder elegir entre diferentes opciones que para nuestra asistencia, nos propongan los profesionales que nos atienden.* Así mismo deberemos expresar por escrito nuestro consentimiento cuando se nos realice cualquier intervención o prueba especial. Para expresar este consentimiento, estaremos previamente informados. Para poder elegir es necesario estar informado, esta información debe ser adecuada a nuestra necesidad y suficiente para que nos permita tomar una decisión, de modo que cuando firmemos dando nuestro consentimiento, lo hagamos con la seguridad de que conocemos el riesgo que implica la actuación y que estamos dispuestos a asumirlo por el beneficio que esperamos nos comporte. La exigencia del Consentimiento informado, tiene algunas excepciones. Las excepciones a la firma del Consentimiento son:
  - Cuando por no ser intervenidos se pueda poner en riesgo la Salud Pública.
  - Cuando la urgencia del caso lo requiera se harán intervenciones indispensables.

- *Derecho a negarnos al tratamiento, con las mismas excepciones que acabamos de mencionar.* En el caso de que esta situación se produjese durante un ingreso hospitalario, deberemos firmar el alta voluntaria, de lo contrario, la dirección del centro, podrá darnos el alta. Únicamente en el caso de que existiesen alternativas al tratamiento al que nos hemos negado y expresásemos nuestra voluntad de recibirlo, podríamos permanecer en el centro.
- *Derecho a expresar nuestras reclamaciones y proponer sugerencias y a que se nos proporcione respuesta por escrito.* Las reclamaciones, sugerencias podemos expresarlas en los Servicios y Unidades de Atención al Usuario y en la web.
- *Derecho a elegir profesional sanitario, servicio y centro asistencial, dentro de las posibilidades reguladas.* Este derecho se refiere al Sistema Público de Salud y en aquellos casos que se contemple en las normas y condiciones al efecto.
- *Derecho a disponer de una segunda opinión médica sobre nuestro diagnóstico o tratamiento.* Este derecho al igual que el anterior se refiere al Sistema Público y con las condiciones que lo regulen. Fortalecerá la confianza en los profesionales y la seguridad en nuestra toma de decisiones. Para ello podemos dirigirnos a los Servicios de Atención al Usuario.

El ámbito del proyecto “la situación de las personas con linfedema en Aragón” recoge el marco desde el cual se realiza el presente trabajo. ADPLA, la Asociación de personas con linfedema en Aragón, en virtud de su Acta fundacional y sus Estatutos es una entidad jurídica dedicada, sin ánimo de lucro, a atender a estas personas en nuestra Comunidad Autónoma procurando mejorar la asistencia sanitaria a este sector de la población en la medida de lo posible.

En el artículo 2º de sus Estatutos se recogen los fines que la asociación se propone: informar, ayudar y colaborar con todas aquellas personas relacionadas con dicha enfermedad y divulgar esta enfermedad entre las entidades tanto públicas como privadas, por la novedad y escaso conocimiento que de la misma se tiene. Los objetivos de ADPLA son:

1. Informar, orientar y asesorar a los afectados y familiares sobre la enfermedad, recursos, tratamiento y medidas higiénicas.
2. Divulgar y sensibilizar la patología a la sociedad en general, y en especial en los ámbitos sanitario, educativo y social.
3. Fomentar la creación de Unidades de linfedema, dentro del sistema sanitario, que atienden íntegramente aspectos físicos, psíquicos y sociales.
4. Sensibilizar a los profesionales e implicar su participación en garantizar el diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado.
5. Potenciar acciones de investigación sobre la patología, el tratamiento y la detección precoz.
6. Reivindicar ante la administración protocolos consensuados para garantizar el diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado e integral.
7. Establecer lazos de colaboración y cooperación con las instituciones sanitarias y con otras asociaciones de fines similares.
8. Fomentar el asociacionismo.

Para la consecución de dicho fines se llevarán a cabo, previo cumplimiento de los requisitos legales establecidos, las siguientes actividades:

1. Campañas de sensibilización e información sobre la patología
2. Establecimiento de grupos de autoayuda: afectados, familiares y profesionales.
3. Desarrollo de acciones formativas, talleres, monográficos, charlas, etc. dirigidas a afectados, familiares, profesionales y a la población en general.
4. Prestación de servicios sociosanitarios para atender las necesidades de afectados y familiares.
5. Elaboración de materiales didácticos, guías, folletos...
6. Participación en foros, jornadas, eventos... organizados por la administración y otras entidades de fines similares.
7. Desarrollo de actividades económicas de todo tipo encaminadas al cumplimiento de sus fines o a conseguir recursos con dicho objetivo.
8. Y cuantas actividades puedan llevar al cumplimiento de sus fines sociales.

Sin perjuicio de las actividades descritas en el apartado anterior, la Asociación, para el cumplimiento de sus fines podrá:

- Desarrollar actividades económicas, encaminadas a la realización de sus fines o a conseguir recursos con ese objetivo.
- Adquirir y poseer bienes de toda clase y por cualquier título, así como a celebrar actos y contratos de todo género.
- Ejercitar toda clase de acciones conforme a las Leyes y sus Estatutos.

En su artículo 4 se establece el ámbito territorial de la Asociación: el ámbito en el que desarrollará principalmente sus funciones comprende el territorio histórico de Aragón lo que no obsta para que pueda atender a personas no residentes en dicho territorio así como unirse o federarse con otras asociaciones similares.

En virtud de sus Estatutos, ADPLA concurre a la convocatoria del año 2010 de las subvenciones a conceder por el Instituto Aragonés de Empleo INAEM en el ámbito de colaboración con órganos de la Administración General del Estado y sus organismos autónomos, órganos de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón y sus organismos adscritos o dependientes, universidades e instituciones sin ánimo de lucro, para la contratación de trabajadores desempleados para la realización de proyectos de interés general y social publicada en resolución de 10 de marzo de 2010, de la Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Empleo en el Boletín Oficial de Aragón n.º 58 de 23 de marzo de 2010.

Por resolución de 10 de marzo de 2010, de la Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Empleo, se convocan para el año 2010 las subvenciones a conceder por el Instituto Aragonés de Empleo en el ámbito de colaboración con órganos de la Administración General del Estado y sus organismos autónomos, órganos de la Administración de la Comunidad Autónoma de Aragón y sus organismos adscritos o dependientes, universidades e instituciones sin ánimo de lucro, para la contratación de trabajadores desempleados para la realización de proyectos de interés general y social en el Boletín Oficial de Aragón n.º 163 de 20 de agosto de 2010. En la que se concede a ADPLA la subvención para la realización del presente proyecto.

## ***JUSTIFICACIÓN Y PLANIFICACIÓN***

---

El objeto de este proyecto presentado por ADPLA es el análisis de la situación de las personas con linfedema en Aragón, esto es, conocer y describir cuál es la situación de estas personas afectadas por dicha enfermedad y en relación a la misma, en el territorio de nuestra Comunidad Autónoma.

Los objetivos del proyecto de investigación planteados inicialmente quedan pues redactados de la siguiente manera:

- Analizar la situación desde la perspectiva del paciente.
- Analizar la situación desde la perspectiva del profesional sanitario.
- Establecer pautas para mejorar la situación de las personas con linfedema.

La hipótesis del proyecto de investigación dice que: conocer mejor la situación de los pacientes con linfedema en Aragón, sus necesidades y demandas, implica una mejor intervención desde los servicios sanitarios, tanto públicos como privados, con los que las personas afectadas cuentan en nuestra Comunidad Autónoma; y conforme mejor sea la intervención sanitaria, mayor será su cobertura y, por tanto, el servicio aragonés de salud destinado a las personas con linfedema será de mayor calidad.

Para llevar a cabo el proyecto de investigación se plantean 2 líneas de actuación diferenciadas tanto en la forma como en el contenido pero cuyos resultados reflejados en sus respectivas conclusiones se complementan para alcanzar el tercer objetivo del proyecto, esto es, para establecer las pautas necesarias para mejorar la situación de las personas con linfedema en Aragón.

En cuanto a la forma, la primera línea de actuación sigue una metodología basada en una técnica cuantitativa de investigación como es la encuesta y, la segunda línea de actuación sigue una metodología basada en una técnica cualitativa de investigación como es la entrevista semiestructurada mediante un guión abierto.

En cuanto al contenido, la primera línea de actuación está dirigida a reflejar la perspectiva de las personas afectadas por linfedema en virtud del primer objetivo del proyecto de investigación: analizar la situación desde la perspectiva del paciente; y la segunda línea de actuación está dirigida a reflejar la perspectiva de los profesionales sanitarios expertos en la materia en virtud del segundo objetivo del proyecto de investigación: analizar la situación desde la perspectiva del profesional sanitario.

Cada una de estas dos líneas de actuación se plasma en el presente informe del proyecto en las dos partes señaladas que forman el grueso del trabajo:

- Primera parte: Análisis de la situación desde la perspectiva del paciente.
- Segunda parte: Análisis de la situación desde la perspectiva de los expertos.

Y, a su vez, cada una de las dos partes, corresponde a estudios independientes con su diseño propio, su objeto de estudio, sus objetivos específicos, sus hipótesis de estudio, su cronograma y su planificación metodológica concreta y diferente en cada una de las partes.



El cronograma del proyecto de investigación se configura en función de los cronogramas planteados en cada una de las dos líneas de actuación planteadas. Así, de manera esquemática, el cronograma definitivo queda de la siguiente forma:

<b>2010/2011</b>	<b>Proyecto</b>	<b>Primera parte</b>	<b>Segunda parte</b>
<i>Octubre</i>	Documentación y diseño		
<i>Noviembre</i>		Distribución de encuesta a ADPLA	Reunión ADPLA-Administración
<i>Diciembre</i>	Datos oficiales	Distribución a otras entidades	Documentación y diseño (2)
<i>Enero</i>	Evaluación parcial	Recogida de encuestas y tabulación	Contacto con expertos
<i>Febrero</i>		Análisis y conclusiones	Recogida de entrevistas
<i>Marzo</i>		Presentación	Análisis y conclusiones
<i>Abril</i>	Informe		

## ***EJECUCIÓN Y DESARROLLO***

---

La primera fase del proyecto de investigación, la fase de documentación, se ha desarrollado, en cierto modo, de manera rápida y eficiente en el sentido de que realmente son pocos los estudios científicos especializados al respecto del linfedema en general, y más en concreto del linfedema de tipo primario, que podemos encontrar en las bases de recursos y fuentes bibliográficas comunes tanto en publicaciones en papel como en soporte informático, de ámbito nacional e internacional. Si bien ésta ha sido la principal vía de documentación, otra no menos importante ha sido la documentación generada mediante consultas a informantes cercanos a la asociación ADPLA: pacientes de linfedema, miembros de la asociación, profesionales cualificados, etc.

En cuanto a la siguiente fase del proyecto, el diseño del mismo así como de las actuaciones a realizar, se ha desarrollado con criterio lógico en función de los medios y recursos disponibles, tanto técnicos como económicos y que, en cierto modo, definen en gran medida, lo que coherentemente se puede llevar a cabo y lo que materialmente es imposible de hacer en un plazo inferior a 6 meses de trabajo, maximizando cada uno de los pasos y disponiendo de alternativas ante posibles situaciones adversas ajenas a la Asociación en el desarrollo del proyecto.

En la fase de ejecución y desarrollo de ambas partes de las investigaciones, tanto la cuantitativa como la cualitativa, los plazos de tiempo han marcado el ritmo casi simultáneo de los dos estudios, el dirigido a conocer la perspectiva de los pacientes de linfedema y el dirigido a conocer la perspectiva de los expertos en la materia, en el sentido de que mientras se recogen los datos de la primera parte resultados de las encuestas a pacientes se procede al contacto con expertos cualificados para el análisis de la segunda parte; y mientras se procede al análisis de los datos obtenidos respecto a la primera parte se recogen los de la segunda parte.

Finalmente, en la fase de evaluación del proyecto, en cuanto al contenido se presenta este informe que refleja la situación de las personas con linfedema en Aragón aportando unas conclusiones finales en las que se pone en común las perspectivas estudiadas tanto de los pacientes de linfedema como de los profesionales expertos en la materia, destacando los puntos en común de ambas perspectivas y las divergencias más comunes. En cuanto a la forma, la evaluación del proyecto se realiza en dos momentos concretos que se sitúan en el medio y el final del tiempo de duración del proyecto. En la evaluación de mitad del proyecto, en enero de 2011, se replantea el proyecto en su segunda parte en el sentido de que se declina la realización de una encuesta dirigida a profesionales sanitarios pertenecientes al Servicio Aragonés de Salud (Anexo 5) por los motivos ajenos a la Asociación mencionados anteriormente, a favor de la entrevista semiestructurada realizada con guión abierto (Anexo 6) dirigida a los profesionales sanitarios expertos en el campo del linfedema.

---

# *LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON LINFEDEMA EN ARAGÓN*

---

## **PRIMERA PARTE**

### ***ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES***

## ***DISEÑO DEL ESTUDIO CUANTITATIVO***

---

El objeto fundamental del estudio cuantitativo es recoger y reflejar la opinión de las personas afectadas por linfedema en Aragón. Trata de responder al primer objetivo del proyecto de investigación que se enmarca en el ámbito del análisis de la situación de las personas con linfedema en Aragón desde la perspectiva del paciente.

Los objetivos del estudio cuantitativo, en el ámbito del análisis de la situación en Aragón desde la perspectiva del paciente con linfedema, son los siguientes:

- Analizar las principales variables relativas a la enfermedad.
- Analizar los servicios sanitarios en los ámbitos de diagnóstico y tratamiento.
- Analizar el grado de satisfacción del paciente respecto a tres dimensiones:
  - a. su conocimiento de la enfermedad y vida cotidiana.
  - b. el Servicio público de Salud.
  - c. la administración competente.
- Analizar los derechos del paciente como usuario del Servicio público de Salud.

Las hipótesis del estudio cuantitativo, en el ámbito del análisis de la situación en Aragón desde la perspectiva del paciente con linfedema, son las siguientes:

- Existen importantes diferenciaciones desde el Servicio público de Salud en el diagnóstico y tratamiento de las personas con linfedema en función del tipo de linfedema que padecen.
- Existen graves deficiencias en el Servicio público de Salud en el diagnóstico y tratamiento de las personas con linfedema.
- Existe un importante número de personas afectadas por linfedema secundario cuyo origen reside en procedimientos clínicos.

La metodología del estudio cuantitativo, en el ámbito del análisis de la situación en Aragón desde la perspectiva del paciente con linfedema, es la del análisis sociológico mediante la técnica de la encuesta. Tras el diseño del proyecto y la documentación correspondiente en fuentes bibliográficas e informáticas, se han definido las variables a analizar para alcanzar los objetivos descritos y en virtud de las hipótesis establecidas. Dichas variables se agrupan y organizan estructuralmente en la encuesta que se difunde a través de las personas asociadas a ADPLA y otras entidades colaboradoras (Anexo 1). La recogida, tabulación y análisis de los datos proporcionados mediante las variables de la encuesta dan lugar a las conclusiones que responden al objeto del estudio.

Las variables a estudiar se agrupan, en función de los objetivos descritos, en 5 grupos diferenciados pero abiertos en la medida en que no son variables excluyentes de relacionarse entre si, bien dentro del mismo grupo o bien con variables de otros grupos:

1. Variables sobre la enfermedad:

- tipo de linfedema
- tiempo de aparición de los primeros síntomas
- fase actual de la enfermedad
- localización de la enfermedad
- otras zonas afectadas
- complicaciones a raíz del linfedema

2. Variables sobre el Servicio Público de Salud:

- tiempo transcurrido hasta el diagnóstico
- servicios visitados antes del diagnóstico
- servicios visitados después del diagnóstico
- valoración de la información recibida en el diagnóstico
- tratamientos recibidos y demandados
- prioridades en mejoras

3. Variables sobre satisfacción de los pacientes:

- movilidad, imagen propia, comunicación, relación personal y motivación
- conocimiento, información, causas, consecuencias, tratamientos y recursos
- comunicación con profesionales, diagnóstico y recursos para tratamientos
- campañas de sensibilización, formación, prevención, coordinación y atención

4. Variables sobre consumo:

- conocimiento de derechos del paciente
- lugar de información
- grado de conocimiento de derechos
- ejercicio de derechos como usuario

5. Variables demográficas:

- sexo
- edad
- unidad familiar
- nivel de renta
- práctica de deporte y tipo de deporte
- alimentación, dietas y tipo de alimentación
- gasto anual en la enfermedad

La técnica cuantitativa empleada ha sido la encuesta que, como ya se ha dicho, se difunde a través de las personas asociadas a ADPLA y otras entidades colaboradoras. La difusión se lleva a cabo mediante correo postal y correo electrónico principalmente, si bien en pocos casos se completan encuestas presenciales en el local de la asociación y mediante llamadas de teléfono.

Para establecer la muestra de la encuesta, partiendo de la base de que no existe un registro oficial de personas con linfedema, se ha registrado una petición al Servicio de *Evaluación, Acreditación y Calidad* de la Dirección General de *Planificación y Aseguramiento* del Departamento de *Salud y Consumo* del Gobierno de Aragón para la estimación en virtud de sus fuentes de la población afectada de linfedema en Aragón.

Datos oficiales de la *Dirección General de Planificación y Aseguramiento* del Departamento de *Salud y Consumo* del Gobierno de Aragón (2010) a partir de la EHA (Estadística Hospitalaria de Aragón) y el CMBD (Conjunto Mínimo Básico de Datos) en el período comprendido de 2003 a 2009.

- En torno a 126 episodios de altas al año de media relacionados con el linfedema:
  - el 11% de episodios de altas con linfedema como diagnóstico principal; y,
  - el 89% de episodios de altas con linfedema como diagnóstico secundario.
  
- De los 126 episodios de altas al año de media relacionados con el linfedema:
  - encontramos en torno a 77 historiales diferentes abiertos nuevos.
  - encontramos en torno a 75 tarjetas sanitarias diferentes atendidas.

*Según datos oficiales se estima en 75 los casos nuevos de linfedema al año.*

RATIOS:           1/17.940 personas

                      6/100.000 personas



Datos que definen el universo poblacional (N) para diseñar la muestra (n) de la encuesta de personas afectadas por linfedema en Aragón:

Aragón (2003 a 2009)

N = 525

Nivel de confianza del 95%

k (constante) = 1,96

margen de error = 5%

p = q = 0,5

n = 222

**n' = 156**

$$n = \frac{k^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{e^2 (N - 1) + k^2 \cdot p \cdot q}$$

siendo:  $\frac{1}{n'} = \frac{1}{n} = \frac{1}{N}$

Proporcionalidad:

En la EHA (Estadística Hospitalaria de Aragón del año 2009) las proporciones de los diagnósticos principales de linfedema en función del Código CIE9MC han sido:

- CIE9MC 757.0 Linfedema congénito o hereditario = 34%  $\Rightarrow n_1' = 53$  encuestas
- CIE9MC 457.1 Linfedema adquirido o secundario = 50%  $\Rightarrow n_2' = 78$  encuestas
- CIE9MC 457.0 Linfedema quirúrgico postmastectomía = 16%  $\Rightarrow n_3' = 25$  encuestas

Se distribuyen 164 encuestas en noviembre de 2010 con la siguiente proporción:

- CIE9MC 757.0 Linfedema congénito o hereditario = 35%  $\Rightarrow n_1' = 58$  encuestas
- CIE9MC 457 Linfedema adquirido y quirúrgico = 65%  $\Rightarrow n_2' = 106$  encuestas

En enero de 2011 se recogen las encuestas, se tabulan los datos en SPSS v.12 y se comienza el análisis en febrero de 2011.

De esta manera, el cronograma del estudio cuantitativo, en el ámbito del análisis de la situación en Aragón desde la perspectiva del paciente con linfedema, queda del siguiente modo:

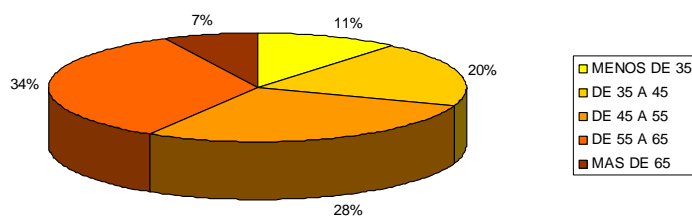
Octubre	Documentación y diseño de estudio cuantitativo
Noviembre	Distribución de encuesta a socios de ADPLA
Diciembre	Distribución de encuesta a socios de otras entidades
Enero	Recogida de encuestas y tabulación
Febrero	Análisis y conclusiones
Marzo	Presentación e informe

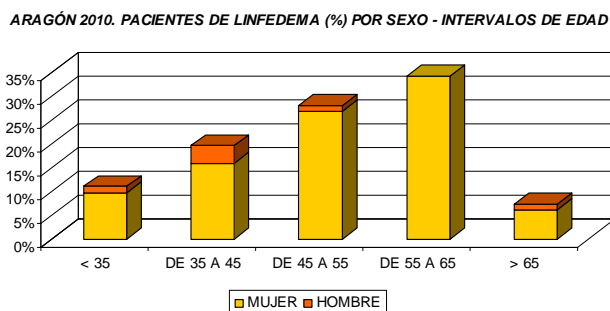
## ANÁLISIS SOCIODEMOGRÁFICO

El perfil medio de la persona encuestada paciente de linfedema, es el de mujer con edad comprendida entre 55 y 65 años cuya unidad familiar está compuesta por dos personas, de renta media, que realiza ejercicio físico dos o tres veces por semana, por lo general al aire libre, y que mantiene una alimentación mixta normalizada, sin dietas específicas, compuesta de todos los grupos alimentarios (carnes, pescados, verduras, etc.).

Si bien la diferencia en función de la variable sexo es bastante amplia (el 92,68% de mujeres frente al 7,32% restante de hombres) apreciamos que, en función de la variable edad, las diferencias se reducen considerablemente: casi un tercio de las personas encuestadas tiene una edad inferior a los 45 años de la misma manera que, un 28% tiene una edad comprendida entre los 45 y los 55 años y, poco más de otro tercio (34%) tiene una edad comprendida entre los 55 y los 65 años. Así pues, cabe destacar que, en función de la edad, el linfedema no es una enfermedad exclusiva de un sector de la población concreto; aunque es relevante que más de una décima parte de las personas afectadas es menor de 35 años, bastante joven, tratándose de una enfermedad crónica.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR INTERVALOS DE EDAD



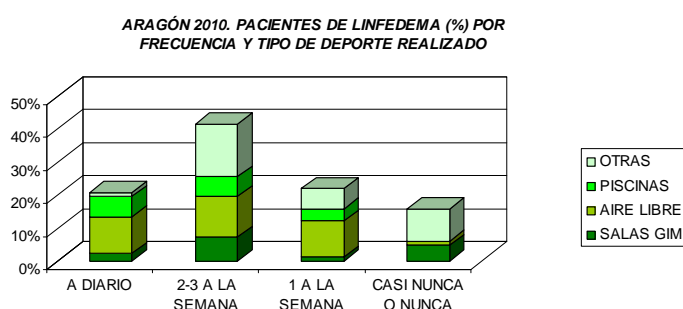


Si bien el 34,15% de las personas afectadas convive en su domicilio con otra persona, un 14,6% de las personas afectadas por linfedema reside solo en su domicilio. Además, una de cada cuatro personas encuestadas se considera de renta media baja o baja frente al 60% que se considera de renta media y al 12,2% que se considera de renta media alta.

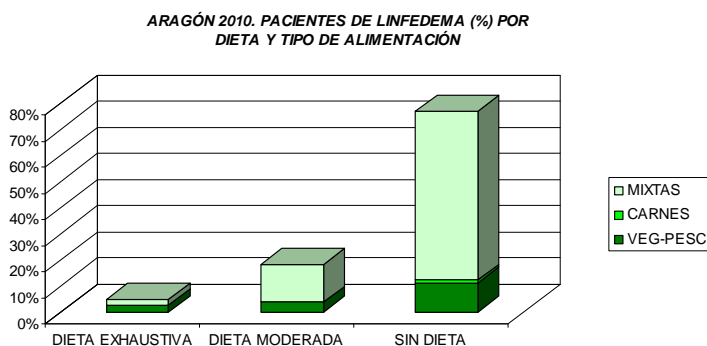
En cuanto a los hábitos de vida referidos a conductas saludables, como son la alimentación equilibrada y el ejercicio físico, observamos que las personas con linfedema presentan comportamientos muy similares a los habituales en la sociedad actual: un tercio de las personas afectadas por linfedema no realizan ningún tipo de deporte de manera continua y estable mientras que, algo más, el 35,37% lo realiza con una frecuencia de dos a tres veces por semana; el resto de personas encuestadas se divide por igual (15,85%) entre quienes lo realiza a diario y quienes lo realizan una vez a la semana.

En cuanto al tipo de ejercicio realizado, lo más frecuente son las actividades al aire libre (41,5%) como correr o dar largos paseos, seguido de las actividades realizadas en piscinas cubiertas (21,9%) y salas de gimnasia (20,7%) dirigidas, en ambos casos, por monitores deportivos.

En definitiva, en cuanto al ejercicio físico, el sector de población más frecuente, sin considerar a quienes realizan deporte de manera puntual o nunca, es el que sale a correr o a dar largos paseos al aire libre dos o tres veces a la semana (12,2%) seguido de los sectores de población que van a la piscina o al gimnasio también dos o tres veces por semana en igual número (10,98%).



En cuanto al hábito de seguir una alimentación equilibrada, más de tres cuartas partes de las personas con linfedema no siguen dieta de ningún tipo frente a los que sí realizan una dieta moderada (18,3%) o exhaustiva (4,9%). La alimentación de más del 80% de las personas encuestadas es mixta en tanto en cuanto se compone por igual de carnes, pescados, vegetales, etc. Casi una quinta parte (17,1%) de la población a estudio basa su alimentación en vegetales y pescados.



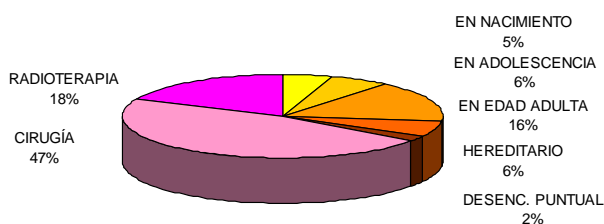
## ANÁLISIS DE LA ENFERMEDAD

En función de las múltiples tipologías y clasificaciones médicas del linfedema, optamos por reflejar todas sus categorías de tal manera que ninguna posibilidad quedara excluida, si bien, como veremos luego, agrupamos esas categorías en los dos tipos de linfedema más comúnmente conocidos: primario y secundario.

El tipo de linfedema más frecuente con el 46,34% de los casos, es el que surge como consecuencia de procesos quirúrgicos. Seguido del tipo de linfedema que surge a raíz de tratamientos con radioterapia (18,29%) y en tercer lugar, del tipo de linfedema congénito que aparece en la edad adulta (15,85%).

<b>Tipo de linfedema</b>	<b>Porcentaje</b>
En nacimiento	4,88
En adolescencia	6,10
En edad adulta	15,85
Hereditario	6,10
Desencadenante puntual	2,44
Por cirugía	46,34
Por radioterapia	18,29
<b>Total</b>	<b>100,00</b>

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE LINFEDEMA



Prácticamente dos terceras partes de las personas con linfedema en Aragón, lo han adquirido a raíz de otros procesos y como consecuencia de tratamientos médicos.

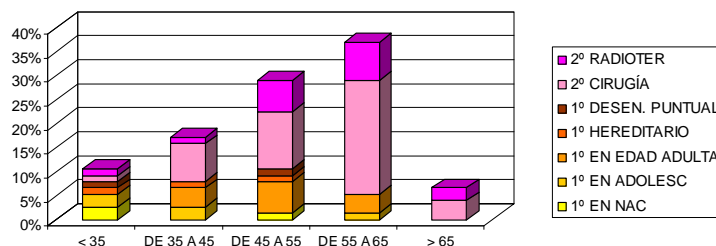
En función del sexo y la edad, el tipo de linfedema más frecuente para las mujeres es el que surge de un procedimiento quirúrgico (mastectomía) que supone el 48,68% de los casos en mujeres de cualquier edad: de las que un 23,68% tiene una edad comprendida entre 55 y 65 años, un 11,84% tiene una edad comprendida entre 45 y 55 años y un 7,89% tiene una edad comprendida entre 35 y 45 años.

El segundo tipo de linfedema más frecuente para las mujeres es el que surge de otro tratamiento para el cáncer (radioterapia) que supone el 19,74% de los casos en mujeres de cualquier edad: de las que un 7,89% tiene una edad comprendida entre 55 y 65 años, un 6,58% tiene una edad comprendida entre 45 y 55 años y un 2,63% tiene una edad superior a 65 años.

El tercer tipo de linfedema más frecuente para las mujeres es el congénito que aparece durante la edad adulta y que supone el 14,47% de los casos en mujeres de cualquier edad, si bien, en este caso, la edad es la comprendida entre 35 y 65 años: de las que un 6,58% tiene una edad comprendida entre 45 y 55 años.

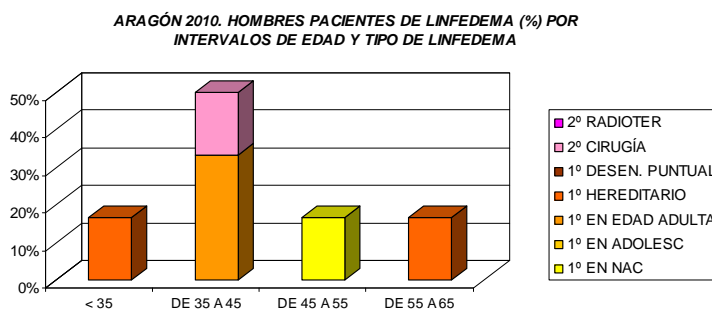
Cabe destacar por otro lado que el sector de población compuesto por mujeres de edad menor a 35 años representado por el 10,5% de las mujeres, si bien no es muy frecuente, alberga de manera muy equilibrada seis de los siete tipos de linfedema estudiados, entre los que destacan los aparecidos en el nacimiento y en la adolescencia.

ARAGÓN 2010. MUJERES PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR INTERVALOS DE EDAD Y TIPO DE LINFEDEMA



En función del sexo y la edad, los dos tipos de linfedema más frecuentes para los hombres son el congénito que aparece durante la edad adulta y que supone un tercio de los casos en hombres de cualquier edad, si bien, en este caso, todos se encuentran en el sector de edad comprendida entre 35 y 45 años; y el hereditario que supone otro tercio de los casos en hombres de cualquier edad, repartiéndose a partes iguales entre el sector de población de edad comprendida entre 55 y 65 años y el sector de población de edad menor a 35 años.

En el caso de los hombres, el tipo de linfedema que surge de un procedimiento quirúrgico (prostatectomía) afecta al 16,67% de los casos en hombres de cualquier edad, si bien, todos se encuentran en el sector de edad comprendida entre 35 y 45 años.

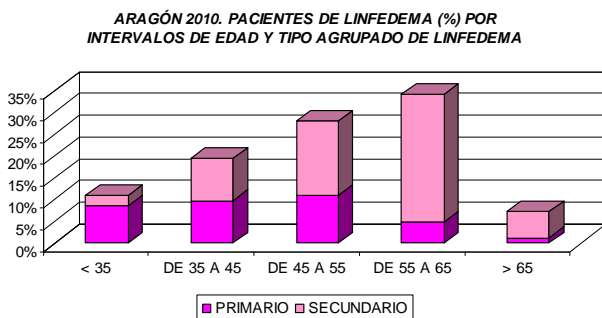


Una vez analizados los diferentes tipos de linfedema más frecuentes, tanto en mujeres como en hombres y por tramos de edad, desde aquí y en lo sucesivo, todos estos tipos de linfedema los agruparemos en dos categorías (primario y secundario) para facilitar su análisis con el resto de variables. En el linfedema primario se integran los tipos congénitos de linfedema surgidos antes del nacimiento, en el nacimiento, en la adolescencia y en la edad adulta, el linfedema hereditario (enfermedad de Millroy) y el linfedema latente que aparece por algún desencadenante concreto. En el linfedema secundario se integran los tipos de linfedema surgidos como consecuencia de factores externos: cirugía, radioterapia, traumatismos, parásitos...

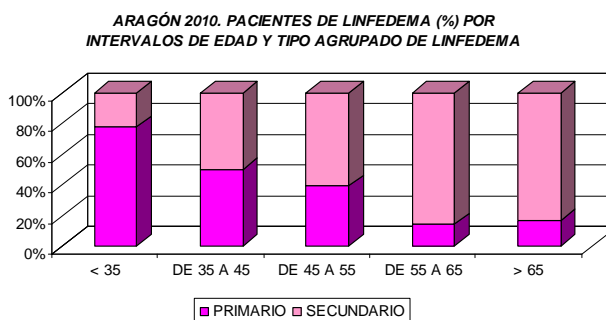


En el linfedema primario encontramos el 35,37% de los casos estudiados. En función de los tramos de edad, el sector más numeroso es el de las personas con edad comprendida entre 45 y 55 años con el 10,98% del total, seguido del sector de personas con edad comprendida entre 35 y 45 años con el 9,76% de los casos y, en tercer lugar, el sector de personas con edad menor a 35 años con el 8,54%.

En el linfedema secundario encontramos el 64,63% de los casos estudiados. En función de los tramos de edad, el sector más numeroso es el de las personas con edad comprendida entre 55 y 65 años con el 29,27% del total, seguido del sector de personas con edad comprendida entre 45 y 55 años con el 17,07% de los casos y, en tercer lugar, el sector de personas con edad comprendida entre 35 y 45 años con el 9,76%.



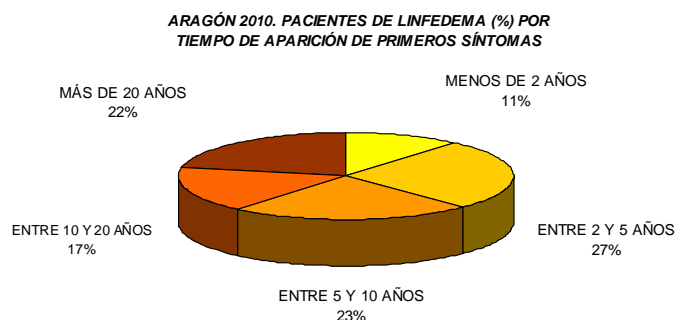
En función del peso que representa cada tipo de linfedema en los diferentes tramos de edad, cabe destacar que en el sector de población con edad menor a 35 años el 77,48% de las personas tiene linfedema primario, y, en el otro extremo, en el sector de población con edad mayor a 65 años el 83,33% tiene linfedema secundario. Conforme aumenta el tramo de edad aumenta la proporción de personas afectadas por linfedema secundario. El sector de población estudiado en el tramo de edad comprendida entre 35 y 45 años encontramos que linfedema primario y secundario se dan en igual medida, al 50%.



En cuanto al tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, al tratarse de una enfermedad crónica, encontramos una distribución homogénea en los diferentes tramos de tiempo transcurrido a pesar de que estos tramos no tengan la misma amplitud, algo que permite reflejar a la persona afectada por linfedema el tiempo durante el cual convive conscientemente con la enfermedad aún sin estar o sin haber estado diagnosticada.

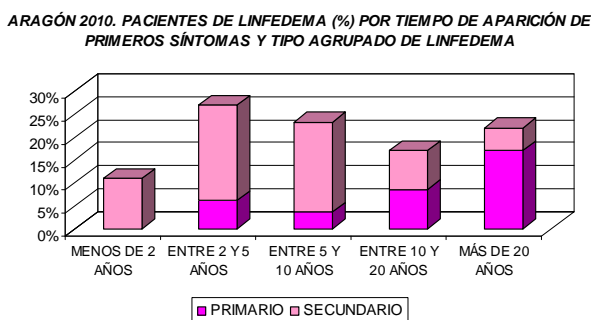
El tramo más frecuente con el 26,83% de los casos es el que tiene una amplitud de tres años: una de cada cuatro personas con linfedema lleva entre 2 y 5 años con la enfermedad. El segundo tramo más frecuente con el 23,17% de los casos es el que tiene una amplitud de cinco años: el 23,17% de las personas con linfedema lleva más de 5 años con la enfermedad pero menos de 10 años. El tercer sector de población más frecuente con el 21,95% de los casos (más de una quinta parte de los afectados) es el que integra a las personas a quienes le aparecieron los primeros síntomas hace más de 20 años.

<b>Primeros síntomas</b>	<b>Porcentaje</b>
Menos de 2 años	10,98
Entre 2 y 5 años	26,83
Entre 5 y 10 años	23,17
Entre 10 y 20 años	17,07
Más de 20 años	21,95
<i>Total</i>	<i>100,00</i>

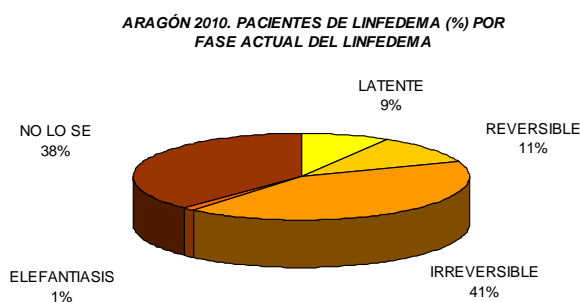


En el análisis del linfedema como enfermedad crónica, casi en el 40% de los casos los primeros síntomas aparecieron hacen más de 10 años y en el 60% restante aparecieron en los últimos 10 años, por lo que, de continuar este comportamiento en el tiempo de modo estable, la tendencia es de un aumento constante de personas afectadas por linfedema.

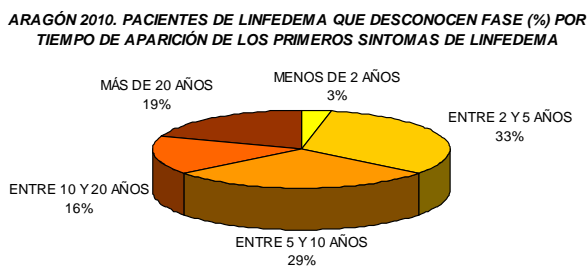
En cuanto al tipo de linfedema más frecuente en cada uno de esos tramos de tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas, es relevante que todos los pacientes a quienes les han aparecido los primeros síntomas en el último año son pacientes de linfedema secundario; en el otro extremo, entre las personas a quienes les aparecieron los primeros síntomas hace más de 20 años, el 77,8% son pacientes de linfedema primario. Las personas con linfedema primario conviven más tiempo con la enfermedad que las personas con linfedema secundario.



En función de la fase en la que se encuentra el linfedema en el momento del estudio, hay que destacar dos matices relevantes: el 41,46% de los casos se presentan en un Nivel III o fase irreversible y, lo que es más significativo aún, el 37,8% de las personas encuestadas no conoce la fase en la que se encuentra su enfermedad, señal muy descriptiva de la situación de desinformación generalizada en la que están las personas afectadas por esta enfermedad.



Si analizamos con mayor detenimiento a ese sector de personas con linfedema que desconocen la fase en la que se encuentra su enfermedad, de ese 38% del total, casi dos terceras partes (64%) lleva más de 5 años conviviendo con la enfermedad; más de una tercera parte (35%) lleva más de 10 años conviviendo con la enfermedad; y casi una quinta parte (19%) lleva más de 20 años conviviendo con la enfermedad.

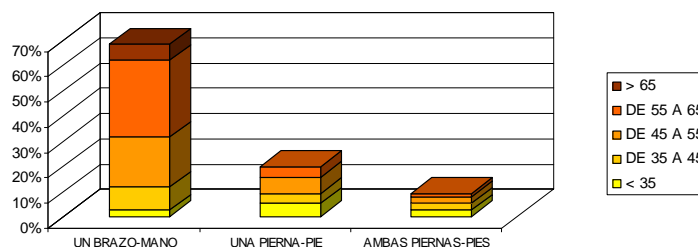


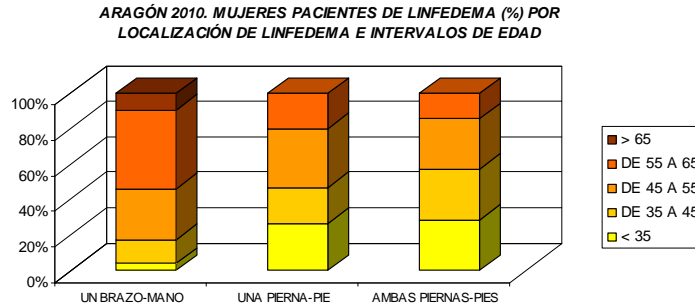
En función de la localización del linfedema, el 63,4% de las personas encuestadas presenta linfedema en un brazo mientras que el 19,5% lo presenta en una pierna. Así como se da una frecuencia baja de personas que presentan el linfedema en ambos brazos (1,22%), en el caso de de personas que presentan el linfedema en ambas piernas la frecuencia es más amplia (14,63%). En el 1,22% restante de los casos, el linfedema se presenta en otras zonas del cuerpo (pecho, espalda, órganos internos...)

<b>Localización</b>	<b>Porcentaje</b>
Un brazo-mano	63,41
Ambos brazos-manos	1,22
Una pierna-pie	19,51
Ambas piernas-pies	14,63
Otras zonas	1,22
<b>Total</b>	<b>100,00</b>

En mujeres, en función de la localización del linfedema, encontramos que, de las pacientes con linfedema en un brazo (el 68,42% del total de mujeres), la mayor parte de los casos (44,2%) está en el tramo de edad comprendida entre 55 y 65 años; de las pacientes con linfedema en una pierna (el 17,11% del total de mujeres), el 38,5% de los casos está en el tramo de edad comprendida entre 45 a 55 años; y de las pacientes con linfedema en ambas piernas (el 11,84% del total de mujeres) el 44,4% de los casos tiene una edad menor a 35 años.

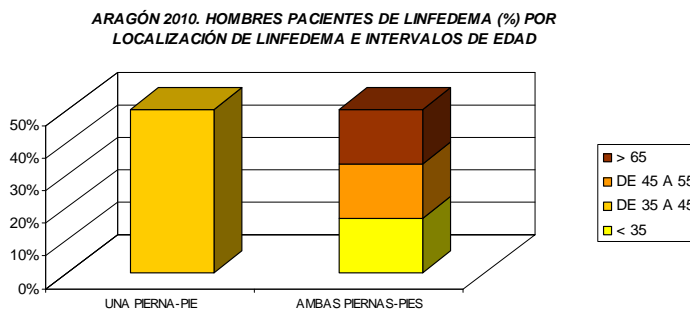
ARAGÓN 2010. MUJERES PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR LOCALIZACIÓN DE LINFEDEMA E INTERVALOS DE EDAD



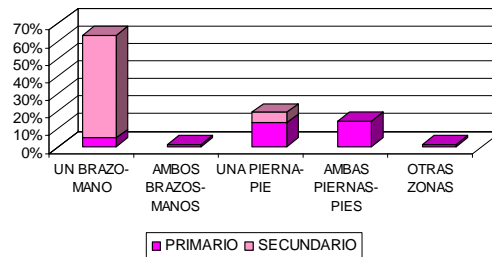


Además, cabe destacar que todas las mujeres mayores de 65 años presentan el linfedema en un brazo, de la misma manera que todas las mujeres con linfedema en ambos brazos tienen una edad comprendida entre 35 y 45 años o que todas las mujeres con linfedema en otras zonas tienen una edad comprendida entre 55 y 65 años.

En hombres, en función de la localización del linfedema, encontramos que, de los pacientes con linfedema en una pierna (el 50% del total de hombres), la totalidad de los casos está en el tramo de edad comprendida entre 35 y 45 años; de los pacientes con linfedema en ambas piernas (el otro 50% del total de hombres), un tercio de los casos tiene una edad menor de 35 años, otro tercio está en el tramo de edad comprendida entre 45 y 55 años y el tercio restante de los casos tiene una edad mayor de 65 años. Además, cabe destacar que en ningún caso de los analizados encontramos el linfedema en brazos u otras partes si bien, el linfedema en las piernas sí les puede afectar a otras zonas.

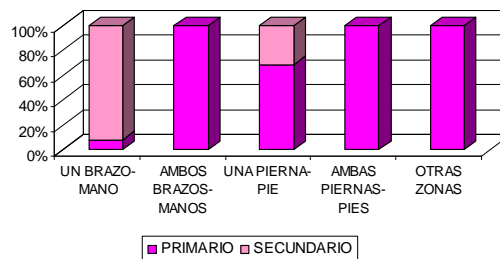


**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR LOCALIZACIÓN Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA**



En cuanto al tipo de linfedema más frecuente en cada una de las zonas afectadas del cuerpo, es relevante que todas las personas a quienes se les localiza el linfedema en ambas extremidades, bien sea en brazos o piernas e incluso en otras zonas, son pacientes de linfedema primario; por otro lado, a todas las personas con linfedema secundario éste les afecta exclusivamente a un brazo o una pierna. En función del peso que representa cada tipo de linfedema en las distintas localizaciones del cuerpo, cabe destacar que, cuando se trata de las extremidades inferiores el 68,8% y el 100% de los casos tiene linfedema primario en una pierna o en ambas respectivamente, y, cuando se trata de las extremidades superiores el 92,3% de los casos tiene linfedema secundario en un brazo, mientras que el 100% de los casos con linfedema en ambos brazos tiene linfedema primario. Así pues, a grandes rasgos, el linfedema secundario afecta a un brazo en mujeres o a una pierna en hombres y el linfedema primario afecta, indistintamente a un brazo o ambos, una pierna o ambas e incluso a otras zonas.

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR LOCALIZACIÓN Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA**

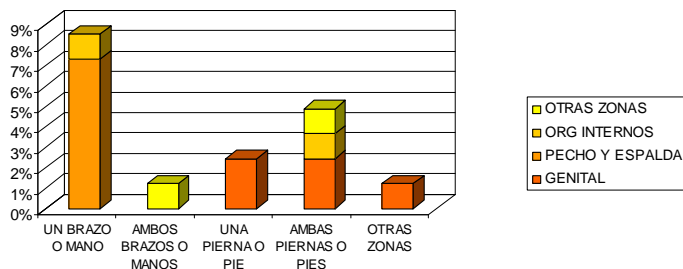


Si bien el linfedema puede localizarse en una o ambas extremidades, tanto superiores como inferiores, e incluso en otras zonas del cuerpo, además, el linfedema puede afectar a otras zonas contiguas. En el 81,71% de los casos no es así y no afecta a ninguna otra zona pero en el restante 18,29% de los casos, casi en uno de cada cinco afectados, el linfedema afecta a otras zonas: al 7,32% de las personas con linfedema en un brazo le afecta además a parte del pecho o espalda, al 6,09% de las personas con linfedema en las extremidades inferiores le afecta a la zona genital y al 4,88% de las personas con linfedema tanto en extremidades inferiores como en superiores le afecta en órganos internos u otras zonas.

Localización	Otras zonas afectadas					Total
	Ninguna	Genital	Pecho/esp.	Órg.interno	Otras	
Un brazo o mano	54,88%		7,32%	1,22%		63,41%
Ambos brazos o manos					1,22%	1,22%
Una pierna o pie	17,07%	2,44%				19,51%
Ambas piernas o pies	9,76%	2,44%		1,22%	1,22%	14,63%
Otras zonas		1,22%				1,22%
<b>Total</b>	<b>81,71%</b>	<b>6,10%</b>	<b>7,32%</b>	<b>2,44%</b>	<b>2,44%</b>	<b>100,00%</b>

Así pues, considerando sólo a las personas a quienes el linfedema le afecta a otras zonas del cuerpo, el sector de población más frecuente es el de las personas con linfedema en un brazo y a quienes dicho linfedema les afecta a parte del pecho o espalda (40%), seguido del sector de población con linfedema en las extremidades inferiores (una o ambas piernas) a quienes dicho linfedema les afecta a la zona genital (26,6%).

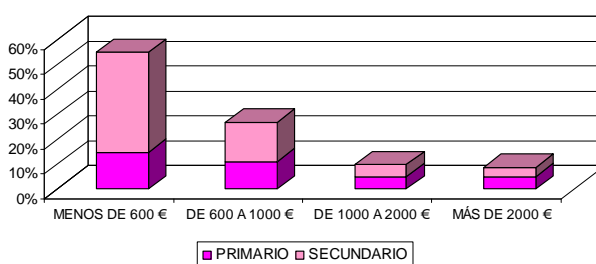
ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR LOCALIZACIÓN DEL LINFEDEMA Y OTRAS ZONAS AFECTADAS





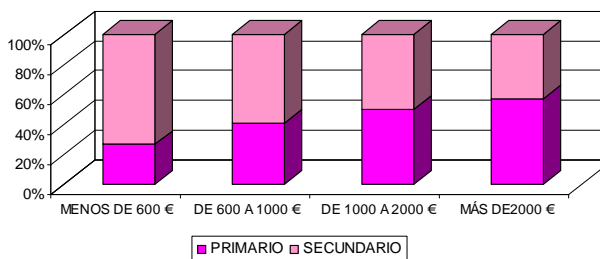
La enfermedad del linfedema supone a la persona afectada un gasto medio anual y aproximado de hasta 600 euros en el 54,88% de los casos; a más de una cuarta parte (26,83%) le supone un gasto medio anual entre 600 y 1000 euros; y al restante 18,29% le supone un gasto medio superior a 1000 euros anuales.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR INTERVALOS DE GASTO ANUAL APROXIMADO Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA



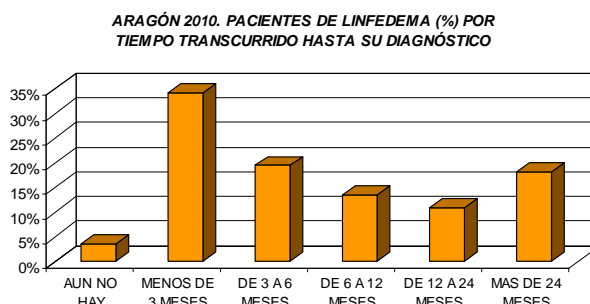
En función del tipo de linfedema, las personas con linfedema secundario tienen un gasto menor respecto a las personas con linfedema primario en la medida en la que el peso de éste aumenta conforme lo hace la cantidad media anual: del peso de un 26,7% correspondiente a personas con linfedema primario que gastan anualmente de media hasta 600 euros se pasa al peso de un 40,9% de las que gastan anualmente de media entre 600 y 1000 euros, y de éste, se pasa al de un 50% de las que gastan anualmente de media entre 1000 y 2000 euros; y de éste, se pasa al peso de un 57,1% correspondiente a personas con linfedema primario que gastan anualmente de media más de 2000 euros.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR INTERVALOS DE GASTO ANUAL APROXIMADO Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA



## ***ANÁLISIS DEL SERVICIO SANITARIO: DIAGNÓSTICO DEL LINFEDEMA***

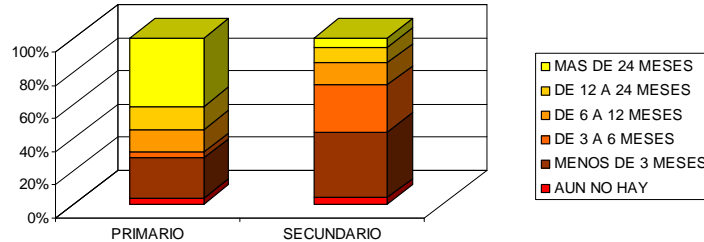
En función de tiempo transcurrido hasta el diagnóstico médico del linfedema, si bien en algo más de un tercio de las personas encuestadas (34,15%) se le diagnóstico en un período de tiempo inferior a tres meses, encontramos que en un 29,27% de los casos se tardo más de un año en realizarlo, y en un 18,29% de los casos se tardo más de dos años en realizar el diagnóstico del linfedema. Además, en un 3,66% de los casos aún no se le ha diagnosticado de manera oficial por ningún servicio sanitario el linfedema que se padece.



El linfedema de tipo secundario se diagnostica, en general, en menos tiempo que el linfedema primario: en un período inferior a 12 meses el 81% de los casos de linfedema secundario ya se ha diagnosticado frente al 41% de los casos de linfedema primario diagnosticado en ese período. Esa misma frecuencia (41%) es la que representa el porcentaje de casos con linfedema primario ha quienes se diagnostica la enfermedad en un período superior a 2 años frente al 6% de los casos de linfedema secundario diagnosticado en este período.

Además, en cuanto al peso de los casos a los que aún no se les ha diagnosticado el linfedema por un servicio sanitario de manera oficial, apenas hay diferencias en función del tipo de linfedema y en ambos casos se sitúa en torno al 3,5%.

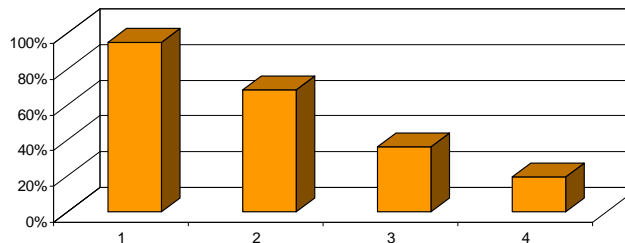
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y TIEMPO TRANSCURRIDO HASTA EL DIAGNÓSTICO**



Para profundizar en la causa por la cual pueden transcurrir estos plazos de tiempo necesarios en la realización del diagnóstico de esta enfermedad, vamos a ver a continuación cuántos Servicios se han visitado a raíz del linfedema y cuáles han sido los más visitados en dos momentos diferenciales: antes y después del diagnóstico.

Antes del diagnóstico del linfedema, las personas afectadas por esta enfermedad han visitado de media 2,19 servicios sanitarios: el 95,12% de los casos ha visitado al menos un servicio sanitario, el 68,29% de los casos ha visitado al menos dos servicios sanitarios, el 36,59% de los casos ha visitado al menos tres servicios sanitarios y el 19,51% de los casos ha visitado al menos cuatro servicios sanitarios para que le diagnosticaran el linfedema: casi una quinta parte de las personas afectadas por linfedema tiene que visitar al menos cuatro servicios sanitarios diferentes para que le diagnostiquen de manera oficial la enfermedad.

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR NÚMERO DE SERVICIOS DE SALUD VISITADOS ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE LINFEDEMA**



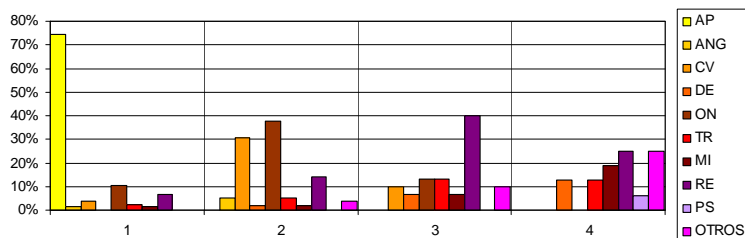
Del 95,12% de los casos que visitan al menos un servicio sanitario antes del diagnóstico del linfedema, en primer lugar un 74% visita al facultativo de Atención Primaria, un 10% visita al facultativo de Oncología y el resto visita a los facultativos de Rehabilitación (6%), Cirugía Vascul ar (4%), Traumatología (3%) y otros como pueden ser Angiología y Medicina Interna.

Del 68,29% de los casos que visitan al menos dos servicios sanitarios antes del diagnóstico del linfedema, en segunda opción un 38% visita al facultativo de Oncología, un 30% visita al facultativo de Cirugía Vascul ar, un 14% visita al facultativo de Rehabilitación y el resto visita a los facultativos de Angiología (5%), Traumatología (5%), Dermatología (2%) y Medicina Interna (2%) y otros (4%).

Del 36,59% de los casos que visitan al menos tres servicios sanitarios antes del diagnóstico del linfedema, en tercera opción un 40% visita al facultativo de Rehabilitación, un 13% visita al facultativo de Oncología así como otro 13% visita al facultativo de Traumatología, un 10% visita al facultativo de Cirugía Vascul ar así como otro 10% visita a los facultativos de otros servicios y el resto visita a los facultativos de Dermatología (7%) y Medicina Interna (7%).

Del 19,51% de los casos que visitan al menos cuatro servicios sanitarios antes del diagnóstico del linfedema, en cuarta opción un 25% visita al facultativo de Rehabilitación, un 18% visita al facultativo de Medicina Interna, un 13% visita al facultativo de Dermatología así como otro 13% visita al facultativo de Traumatología, un 6% visita al facultativo de Psiquiatría/Psicología y el resto visita a los facultativos de otros servicios (25%).

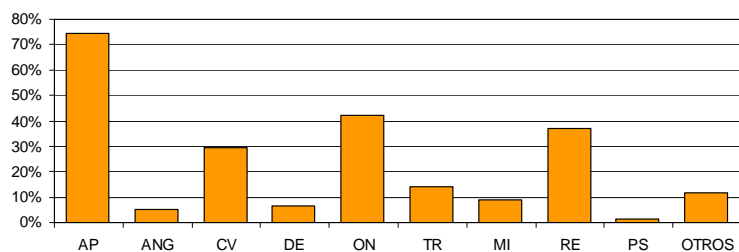
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR NÚMERO Y TIPO DE SERVICIOS DE SALUD VISITADOS ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE LINFEDEMA**



En definitiva, antes del diagnóstico de linfedema, las personas afectadas por esta enfermedad pasan por los servicios sanitarios de Atención Primaria en casi tres de cada cuatro casos (74,36%), de Oncología en el 42,31% de los casos, de Rehabilitación en el 37,18% de los casos y de Cirugía Vasculuar en el 29,49% de los casos.

<b>Antes de diagnóstico.</b>	<b>Porcentaje</b>
Atención Primaria	74,36
Angiología	5,13
Cirugía vascular	29,49
Dermatología	6,41
Oncología	42,31
Trauma	14,10
Medicina interna	8,97
Rehabilitación	37,18
Psiquiatría-psicología	1,28
Otros	11,54
<b>Total</b>	<b>100,00</b>

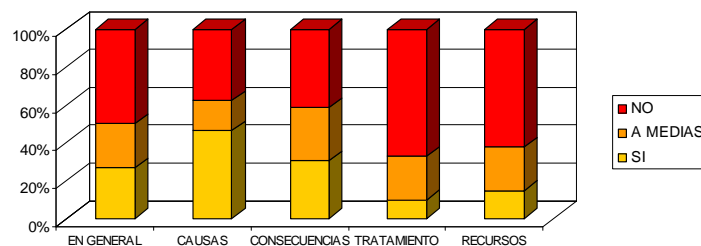
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE SERVICIOS DE SALUD VISITADOS ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE LINFEDEMA**



Tras el paso por los diferentes servicios sanitarios en cada caso para el definitivo diagnóstico de linfedema, las personas afectadas por esta enfermedad, valoran de la siguiente manera los aspectos a destacar del propio diagnóstico:

1. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la información recibida en general no le parece suficiente al 50% de las personas afectadas y no le parece satisfactoria del todo a otro 23%.
2. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud las causas de la enfermedad no le quedan claras al 38% de las personas afectadas y no le parecen satisfactorias del todo a otro 16%.
3. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la explicación de las posibles consecuencias no le parece suficiente al 41% de las personas afectadas y no le parece satisfactoria del todo a otro 28%.
4. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la explicación de los diferentes tratamientos no le parece suficiente al 67% de las personas afectadas y no le parece satisfactoria del todo a otro 23%.
5. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la información recibida de los recursos existentes no le parece suficiente al 62% de las personas afectadas y no le parece satisfactoria del todo a otro 23%.

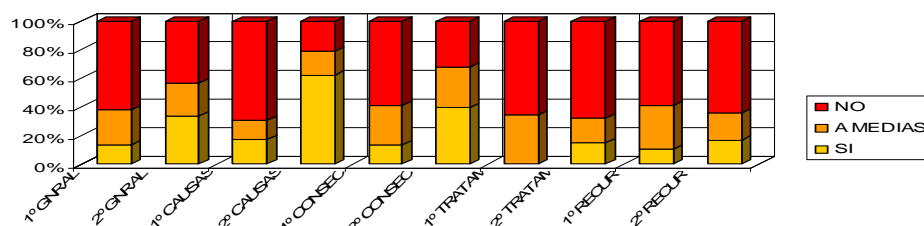
ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE INFORMACIÓN RECIBIDA EN DIAGNÓSTICO Y GRADO DE SATISFACCIÓN



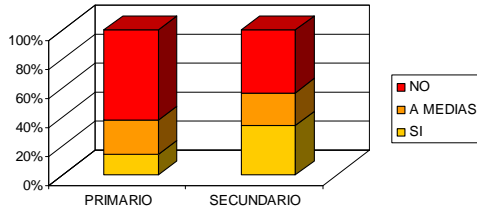
En función del tipo de linfedema, las personas afectadas por linfedema primario realizan una valoración notablemente peor a la valoración de las personas afectadas por linfedema secundario:

1. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la información recibida en general no le parece suficiente y no le parece satisfactoria del todo al 86% de las personas afectadas por linfedema primario.
2. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud las causas de la enfermedad no le quedan claras y no le parecen satisfactorias del todo al 82% de las personas afectadas por linfedema primario.
3. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la explicación de las posibles consecuencias no le parece suficiente y no es satisfactoria del todo para el 86% de las personas con linfedema primario.
4. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la explicación de los diferentes tratamientos no le parece suficiente y no le parece satisfactoria del todo al 100% de las personas con linfedema primario.
5. Cuando recibe el diagnóstico del linfedema realizado por el sistema de Salud la información recibida de los recursos existentes no le parece suficiente y no le parece satisfactoria del todo al 90% de las personas con linfedema primario.

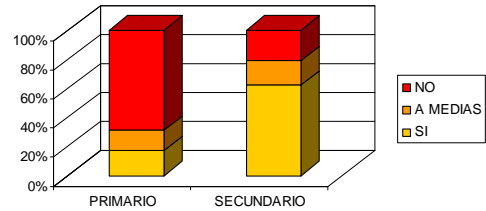
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA, INFORMACIÓN RECIBIDA EN DIAGNÓSTICO Y GRADO DE SATISFACCIÓN**



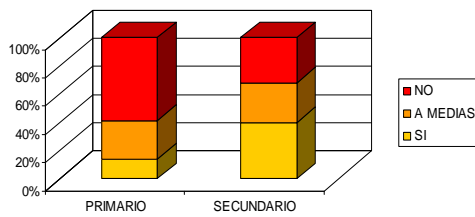
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y GRADO DE SATISFACCIÓN CON INFORMACIÓN (EN GENERAL) RECIBIDA**



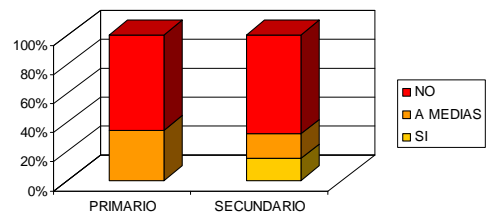
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y GRADO DE SATISFACCIÓN CON INFORMACIÓN (CAUSAS) RECIBIDA**



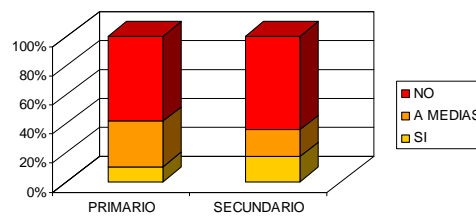
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y GRADO DE SATISFACCIÓN CON INFORMACIÓN (CONSECUENCIAS) RECIBIDA**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y GRADO DE SATISFACCIÓN CON INFORMACIÓN (TRATAMIENTOS) RECIBIDA**



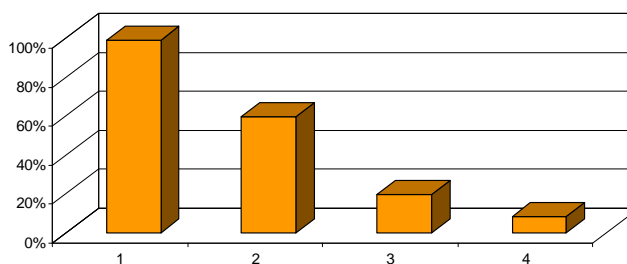
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y GRADO DE SATISFACCIÓN CON INFORMACIÓN (RECURSOS) RECIBIDA**





Después del diagnóstico del linfedema, las personas afectadas por esta enfermedad han visitado de media 1,85 servicios sanitarios: el 98,78% de los casos ha visitado al menos un servicio sanitario, el 59,76% de los casos ha visitado al menos dos servicios sanitarios, el 19,51% de los casos ha visitado al menos tres servicios sanitarios y el 8,54% de los casos ha visitado al menos cuatro servicios sanitarios después del diagnóstico del linfedema: casi una quinta parte de las personas afectadas por linfedema tiene que visitar al menos tres servicios sanitarios diferentes tras el diagnóstico de la enfermedad para que le indiquen el tratamiento a seguir.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR NÚMERO DE SERVICIOS DE SALUD VISITADOS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE LINFEDEMA



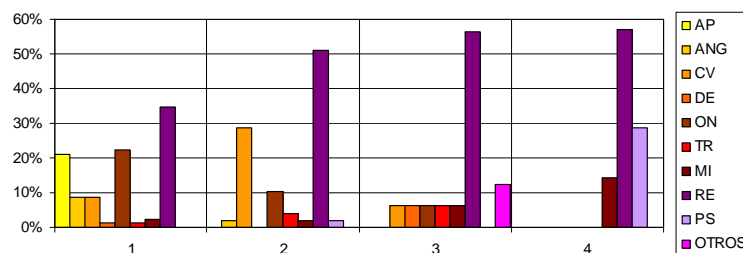
Del 98,78% de los casos que visitan al menos un servicio sanitario después del diagnóstico del linfedema, en primer lugar un 35% visita al facultativo de Rehabilitación, un 22% visita al facultativo de Oncología, un 21% visita al facultativo de Atención Primaria y el resto visita a los facultativos de Angiología (9%), Cirugía Vascul ar (9%) y otros como Medicina Interna, Dermatología o Traumatología.

Del 59,76% de los casos que visitan al menos dos servicios sanitarios después del diagnóstico del linfedema, en segunda opción un 51% visita al facultativo de Rehabilitación, un 29% visita al facultativo de Cirugía Vascul ar, un 10% visita al facultativo de Oncología, un 4% visita al facultativo de Traumatología y el resto visita a facultativos de Angiología, Psiquiatría/Psicología o Medicina Interna por igual (2%).

Del 19,51% de los casos que visitan al menos tres servicios sanitarios después del diagnóstico del linfedema, en tercera opción un 56% visita al facultativo de Rehabilitación, un 13% visita a los facultativos de otros servicios y el resto visita a los facultativos de Medicina Interna, Traumatología, Oncología, Dermatología y Cirugía Vasculare en la misma medida (6%).

Del 8,54% de los casos que visitan al menos cuatro servicios sanitarios después del diagnóstico del linfedema, en cuarta opción un 57% visita al facultativo de Rehabilitación, un 29% visita al facultativo de Psiquiatría/Psicología y un 14% visita al facultativo de Medicina Interna.

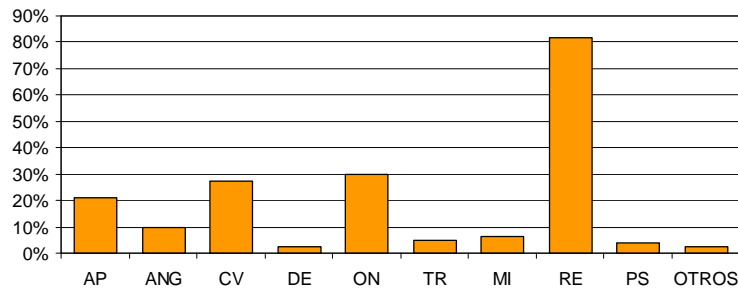
ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR NÚMERO Y TIPO DE SERVICIOS DE SALUD VISITADOS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE LINFEDEMA



<i>Después de diagnóstico</i>	<i>Porcentaje</i>
Atención Primaria	20,99
Angiología	9,88
Cirugía vascular	27,16
Dermatología	2,47
Oncología	29,63
Trauma	4,94
Medicina interna	6,17
Rehabilitación	81,48
Psiquiatría-psicología	3,70
Otros	2,47
<i>Total</i>	<i>100,00</i>

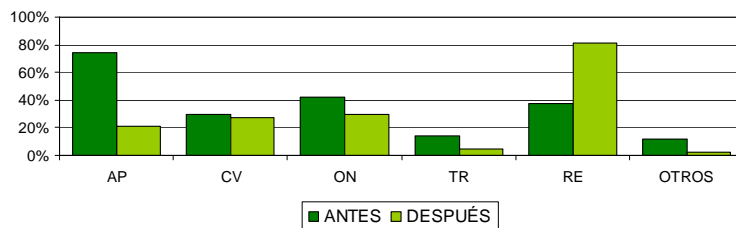
En definitiva, después del diagnóstico de linfedema, las personas afectadas por esta enfermedad pasan por los servicios sanitarios de Rehabilitación en el 81,48% de los casos, por los servicios sanitarios de Oncología en el 29,63% de los casos, por los servicios sanitarios de Cirugía Vasculuar en el 27,16% de los casos, y por los servicios sanitarios de Atención Primaria en el 20,99% de los casos, teniendo ya diagnosticado el linfedema y esperando que se les indique el tratamiento a seguir.

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE SERVICIOS DE SALUD VISITADOS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE LINFEDEMA**



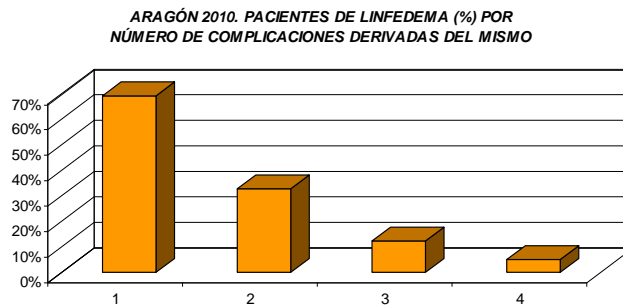
Comparando las visitas a los servicios sanitarios en función del momento en el que se realiza el diagnóstico del linfedema, en general, después del mismo, bajan las visitas a la mayoría de los servicios si bien aumentan en más de 43 puntos porcentuales las visitas al servicio de Rehabilitación, en más de 4 puntos porcentuales al servicio de Angiología, y en más de 2 puntos porcentuales al servicio de Psiquiatría/Psicología.

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) EN COMPARATIVA POR PRINCIPALES TIPOS DE SERVICIOS DE SALUD VISITADOS ANTES Y DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO**



## ***ANÁLISIS DEL SERVICIO SANITARIO: TRATAMIENTOS DEL LINFEDEMA***

El linfedema como proceso principal de una enfermedad conlleva en ocasiones una serie de complicaciones secundarias asociadas que caben ser señaladas en el análisis de la situación de las personas con esta enfermedad. Casi en un 70% de los casos la persona con linfedema presenta al menos una complicación derivada de esa enfermedad, un tercio de las personas afectadas por linfedema presenta al menos dos complicaciones, un 12,2% presenta al menos tres complicaciones y casi en un 5% de los casos la persona con linfedema presenta al menos cuatro complicaciones.

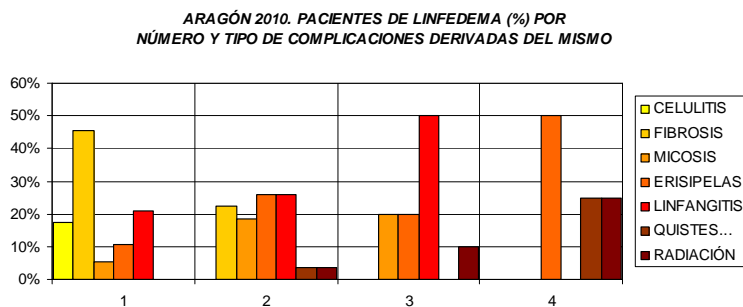


Del 69,51% de las personas con linfedema que presentan al menos una complicación, el 45,61% padece fibrosis o endurecimiento y engrosamiento del tejido en las zonas afectadas, el 21,05% padece linfangitis o inflamación de vasos linfáticos y el 17,54% padece celulitis en las capas profundas de la piel. Además las erisipelas o infección aguda en forma de rojez aparecen en el 10,53% de las personas con al menos una complicación y la micosis en forma de hongo o papiloma aparece en el 5,26% de los casos.

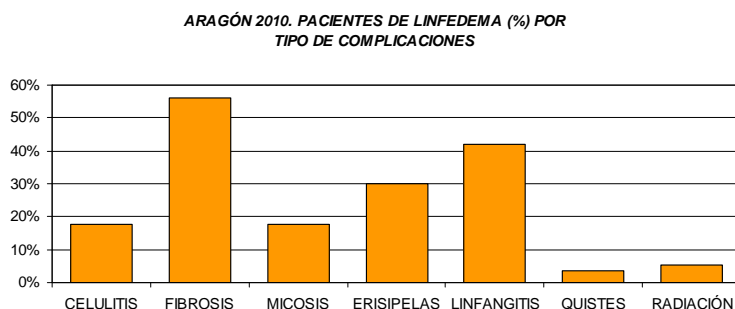
Del 32,93% de las personas con linfedema que presentan al menos dos complicaciones, el 25,93% padece erisipelas así como linfangitis en las zonas afectadas, el 22,22% padece fibrosis, el 18,52% padece micosis y el 3,7% de los casos presenta quistes, fístulas o tumores así como lesiones por radiación en otro 3,7% de los casos.

Del 12,2% de las personas con linfedema que presentan al menos tres complicaciones, la mitad padece linfangitis en las zonas afectadas, una quinta parte padece erisipelas así como micosis en la misma proporción (20%) y el 10% de los casos presenta lesiones por radiación.

Del 4,88% de las personas con linfedema que presentan al menos cuatro complicaciones, la mitad padece erisipelas o infección aguda en forma de rojez, una cuarta parte padece quistes, fístulas o tumores así como lesiones por radiación en otro 25% de los casos.



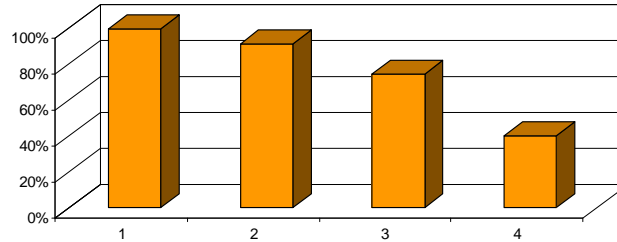
En definitiva, las complicaciones derivadas del linfedema más frecuentes son la fibrosis o endurecimiento y engrosamiento del tejido que aparece en el 56,14% de los afectados, la linfangitis o inflamación de vasos linfáticos que aparece en el 42,11% de los casos y las erisipelas o infección aguda en forma de rojez que aparece en el 29,82% de los casos.



En función de los tratamientos existentes para contener o reducir el linfedema, en la medida en la que sea posible dado su carácter crónico, el análisis consta de cuatro partes: la primera refleja el número y el tipo de tratamientos a los que las personas afectadas por linfedema se han sometido en alguna ocasión; la segunda parte refleja el número y el tipo de tratamientos a los que las personas afectadas por linfedema se han sometido en el Servicio sanitario público del Salud de Aragón; la tercera parte refleja el número y el tipo de tratamientos a los que las personas afectadas por linfedema se han sometido en cualquier otro servicio sanitario privado; y, la cuarta parte refleja el número y tipo de tratamientos que las personas afectadas por linfedema demandan por considerar que son los más apropiados para satisfacer sus necesidades en relación a la enfermedad.

Respecto a los tratamientos a los que las personas afectadas por linfedema se han sometido en alguna ocasión, cabe señalar que todas las personas afectadas se han sometido al menos a un tratamiento en algún momento, el 91,46% de los casos se ha sometido al menos a dos tratamientos diferentes en algún momento, el 74,39% de los casos se ha sometido al menos a tres tratamientos diferentes y, el 40,24% de las personas afectadas se han sometido al menos a cuatro tratamientos diferentes en algún momento.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR  
NÚMERO DE TRATAMIENTOS A LOS QUE SE HAN SOMETIDO POR EL MISMO



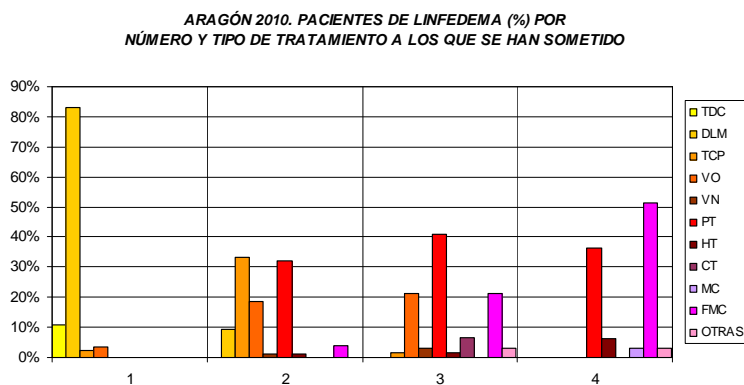
De todos los tratamientos posibles, el drenaje linfático manual lo ha recibido el 82,93% de las personas afectadas por linfedema como primera opción, seguido de la terapia descongestiva compleja que la ha recibido el 10,98% de las personas afectadas por linfedema. Además, como primera opción entre los tratamientos recibidos en algún momento por las personas afectadas por linfedema aparece el vendaje ortopédico en el 3,66% de los casos y la terapia de compresión con prendas en el 2,44% de los casos.

Del 91,46% de los casos que se han sometido al menos a dos tratamientos diferentes en algún momento, un tercio de las personas afectadas por linfedema ha recibido como segundo tratamiento terapia de compresión con prendas al igual que casi otro tercio de las personas afectadas por linfedema (32%) ha recibido como segundo tratamiento la presoterapia. Además, los vendajes ortopédicos y el drenaje linfático manual aparecen como otros segundos tratamientos recibidos en el 18,67% y 9,33% respectivamente. La farmacología aparece como segundo tratamiento recibido en el 4% de los casos.

Del 74,39% de los casos que se han sometido al menos a tres tratamientos diferentes en algún momento, el 40,98% de las personas afectadas por linfedema ha recibido como tercer tratamiento la presoterapia. Algo más de la quinta parte (21,31%) ha recibido tratamiento farmacológico como tercera opción, al igual que otra quinta parte se ha sometido a tratamiento con vendaje ortopédico.

Del 40,24% de los casos que se han sometido al menos a cuatro tratamientos diferentes en algún momento, más de la mitad (51,52%) ha recibido como cuarta opción tratamiento farmacológico. Un 36,36% de los casos se ha sometido a presoterapia y un 6,06% se ha sometido a tratamientos de hidroterapia u otros (3,03%). Cabe señalar, que, por primera vez, aparece un tratamiento novedoso para el linfedema: la microcirugía, con una frecuencia del 3% de los afectados que se han sometido al menos a cuatro tratamientos.

En resumen, el drenaje linfático manual es el tratamiento al que más se han sometido las personas afectadas por linfedema como primer tratamiento, seguido de la terapia de compresión con prendas y la presoterapia como segundo y tercer tratamiento a los que más se han sometido, si bien cabe destacar que la farmacología aumenta de manera exponencial conforme aumenta el número de tratamientos a los que se somete la población afectada por linfedema.

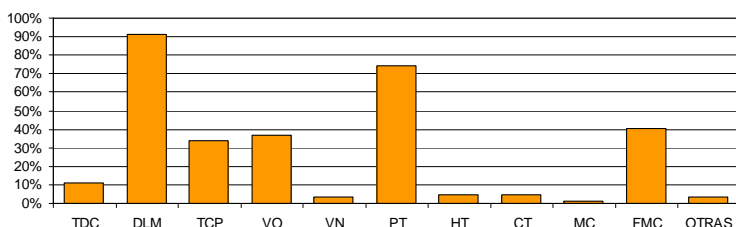


Así, en primer lugar, el 91% de las personas afectadas por linfedema se ha sometido en alguna ocasión al tratamiento de drenaje linfático manual; en segundo lugar, un 74% se ha sometido en alguna ocasión a presoterapia; y en tercer lugar, por delante de muchos tratamientos, un 40% se ha sometido a tratamientos farmacológicos.



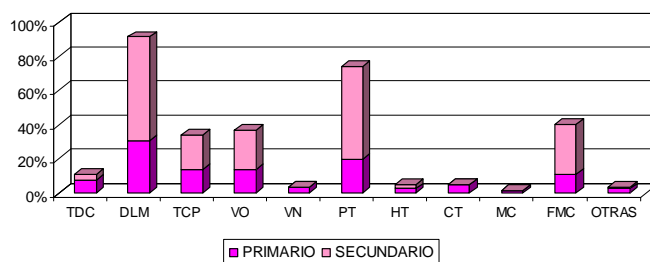
<b>Tratamiento</b>	<b>Porcentaje</b>
Terapia descongestiva compleja	10,98
Drenaje linfático manual	91,46
Terapia compresión prendas	34,15
Vendaje ortopédico	36,59
Vendaje neuromuscular	3,66
Presoterapia	74,39
Hidroterapia	4,88
Cinesiterapia	4,88
Microcirugía	1,22
Farmacología	40,24
Otras	3,66
<b>Total</b>	<b>100,00</b>

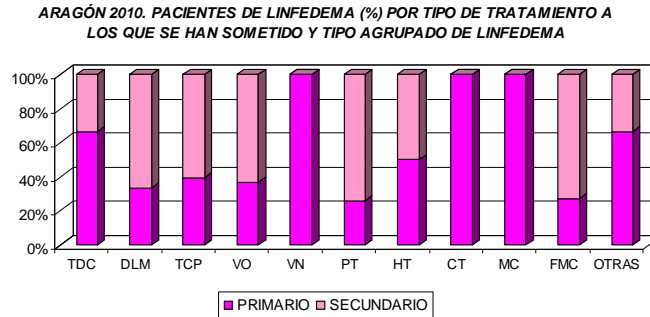
ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE TRATAMIENTO A LOS QUE SE HAN SOMETIDO



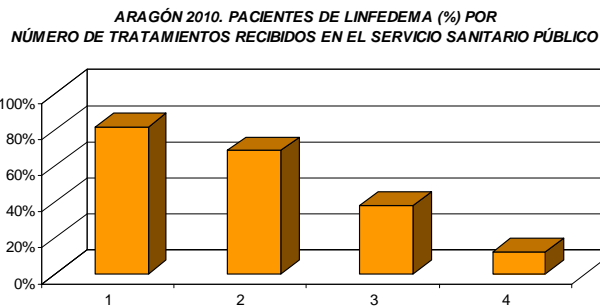
En función del tipo de linfedema, el peso de cada uno de ellos se mantiene proporcional en los principales tratamientos a los que se han sometido en alguna ocasión las personas afectadas por linfedema, si bien cabe señalar que, entre los tratamientos menos frecuentes, el peso de las personas con linfedema secundario prácticamente desaparece: las personas con linfedema primario se ven obligadas a buscar, a probar o a recurrir a más tratamientos.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE TRATAMIENTO A LOS QUE SE HAN SOMETIDO Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA





Respecto a los tratamientos a los que las personas afectadas por linfedema se han sometido en el servicio sanitario público del Salud de Aragón, cabe señalar que el 81,71% de las personas afectadas se han sometido al menos a un tratamiento en el Salud, el 68,29% de los casos se ha sometido al menos a dos tratamientos diferentes en el Salud, el 37,81% de los casos se ha sometido al menos a tres tratamientos diferentes y, el 12,2% de las personas afectadas se han sometido al menos a cuatro tratamientos diferentes en el Salud de Aragón.



Del 81,71% de las personas afectadas que se han sometido al menos a un tratamiento en el servicio sanitario público del Salud, el drenaje linfático manual lo ha recibido el 62,69% de las personas afectadas por linfedema como primera opción, seguido de los tratamientos de vendaje ortopédico y presoterapia que los han recibido por igual el 11,94% de las personas afectadas por linfedema.

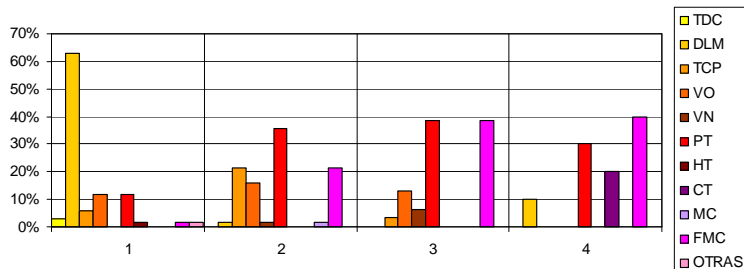
Del 68,29% de los casos que se han sometido al menos a dos tratamientos diferentes en el servicio sanitario público del Salud, más de un tercio de las personas afectadas por linfedema (35,71%) ha recibido como segundo tratamiento presoterapia. La terapia de compresión con prendas y la farmacología son los siguientes tratamientos más frecuentes a los que se someten como segundo tratamiento las personas afectadas por linfedema en el servicio sanitario público de Salud (ambos por igual: 21,43%). Además, el vendaje ortopédico aparece como otro segundo tratamiento recibido en el 16,07% de los casos.

Del 37,81% de los casos que se han sometido al menos a tres tratamientos diferentes en el servicio sanitario público del Salud, la farmacología y la presoterapia aparecen en la misma medida (38,71%) como tercer tratamiento más frecuente recibido por las personas afectadas de linfedema. El 12,9% se ha sometido a tratamiento con vendaje ortopédico y el 6,45% se ha sometido a tratamiento con vendaje neuromuscular.

Del 12,2% de los casos que se han sometido al menos a cuatro tratamientos diferentes en el servicio sanitario público del Salud, el 40% ha recibido como cuarta opción tratamiento farmacológico; un 30% de los casos se ha sometido a presoterapia y un 20% se ha sometido a tratamientos de cinesiterapia; sólo en cuarto lugar, tras tres tratamientos anteriores, el drenaje linfático manual le llega al 10% de los pacientes que se someten al menos a cuatro tratamientos diferentes en el servicio sanitario público del Salud.

En resumen, el drenaje linfático manual es el tratamiento al que más se han sometido las personas afectadas por linfedema como primer tratamiento en el servicio sanitario público del Salud, seguido de la presoterapia como segundo tratamiento y la farmacología como tercer tratamiento al que más se han sometido las personas afectadas por linfedema en el servicio sanitario público del Salud.

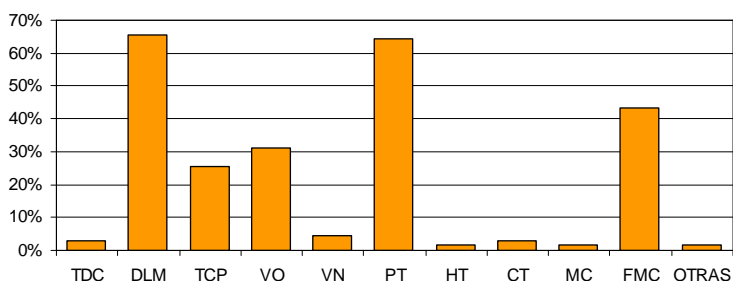
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR NÚMERO Y TIPO DE TRATAMIENTOS RECIBIDOS EN EL SERVICIO SANITARIO PÚBLICO**



Así, en primer lugar, casi dos de cada tres personas afectadas por linfedema se ha sometido en el servicio sanitario público del Salud al tratamiento de drenaje linfático manual; muy cerca, en segundo lugar, un 64% se ha sometido a presoterapia; y en tercer lugar, delante de muchos otros, un 43% se ha sometido a tratamientos farmacológicos.

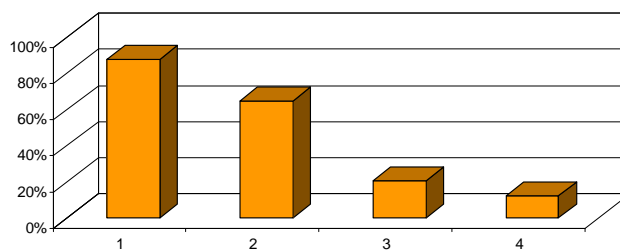
<b>Tratamientos en Servicio Público</b>	<b>Porcentaje</b>
Terapia descongestiva compleja	2,99
Drenaje linfático manual	65,67
Terapia compresión prendas	25,37
Vendaje ortopédico	31,34
Vendaje neuromuscular	4,48
Presoterapia	64,18
Hidroterapia	1,49
Cinesiterapia	2,99
Microcirugía	1,49
Farmacología	43,28
Otras	1,49
<b>Total</b>	<b>100,00</b>

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE TRATAMIENTO RECIBIDO EN EL SERVICIO SANITARIO PÚBLICO**



Respecto a los tratamientos a los que las personas afectadas por linfedema se han sometido en servicios sanitarios privados, cabe señalar que el 87,81% de las personas afectadas se han sometido al menos a un tratamiento en lo privado, el 64,63% de los casos se ha sometido al menos a dos tratamientos diferentes en lo privado, el 20,73% de los casos se ha sometido al menos a tres tratamientos diferentes y, el 12,2% de las personas afectadas se han sometido al menos a cuatro tratamientos diferentes en servicios sanitarios privados.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR NÚMERO DE TRATAMIENTOS RECIBIDOS EN SERVICIOS SANITARIOS PRIVADOS



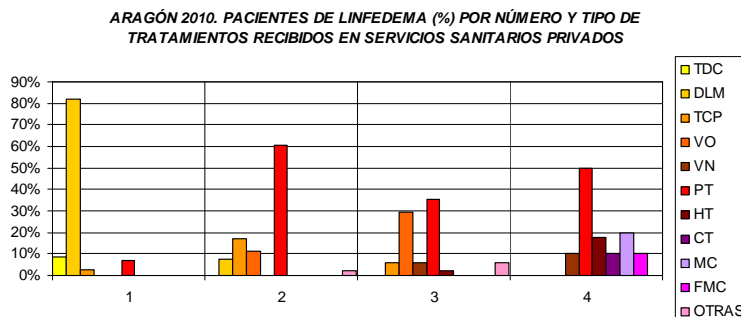
Del 87,81% de las personas afectadas que se han sometido al menos a un tratamiento en servicios sanitarios privados, el drenaje linfático manual lo ha recibido el 81,94% de las personas afectadas por linfedema como primera opción, seguido de los tratamientos de terapia descongestiva compleja (8,33%), presoterapia (6,94%) y terapia de compresión con prendas (2,78%).

Del 64,63% de los casos que se han sometido al menos a dos tratamientos diferentes en servicios sanitarios privados, el 60,38% de los casos ha recibido como segundo tratamiento presoterapia. La terapia de compresión con prendas es el siguiente tratamiento más frecuente al que se somete como segundo tratamiento el 16,98% de las personas afectadas por linfedema en servicios sanitarios privados. Además, el vendaje ortopédico aparece como otro segundo tratamiento recibido en el 11,32% de los casos.

Del 20,73% de los casos que se han sometido al menos a tres tratamientos diferentes en servicios sanitarios privados, la presoterapia aparece en el 35,29% de los casos como tercer tratamiento más frecuente recibido por las personas afectadas de linfedema. El 29,41% se ha sometido a tratamiento con vendaje ortopédico y el 17,65% se ha sometido a tratamiento con hidroterapia.

Del 12,2% de los casos que se han sometido al menos a cuatro tratamientos diferentes en servicios sanitarios privados, el 50% ha recibido como cuarta opción tratamiento de presoterapia; un 20% se ha sometido a microcirugía; y un 10% ha recibido cinesiterapia así como tratamiento con vendaje neuromuscular por igual. Sólo en cuarto lugar, tras tres tratamientos anteriores, la farmacología le llega al 10% de los pacientes que se someten al menos a cuatro tratamientos diferentes en servicios sanitarios privados.

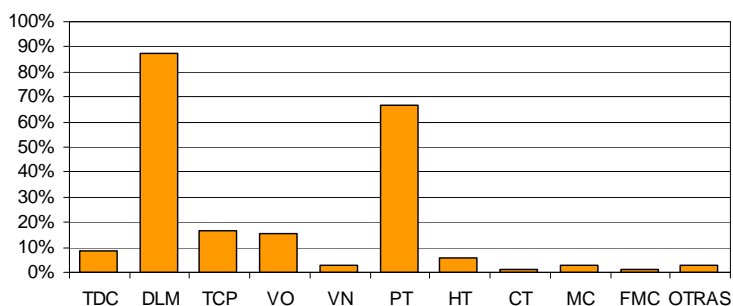
En resumen, el drenaje linfático manual es el tratamiento al que más se han sometido las personas afectadas por linfedema como primer tratamiento en servicios sanitarios privados, seguido de la presoterapia como segundo tratamiento, los vendajes ortopédicos como tercer tratamiento y la microcirugía como cuarto tratamiento al que más se han sometido las personas afectadas por linfedema en servicios sanitarios privados.



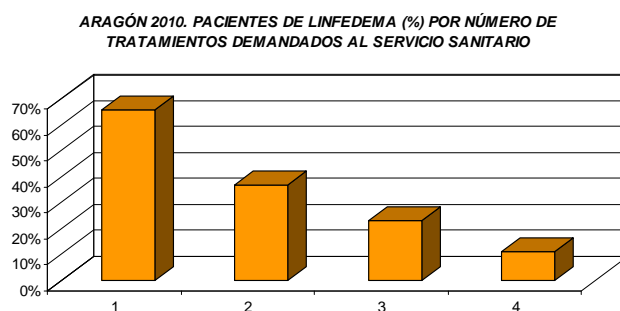
Así, en primer lugar, el 87,5% de las personas afectadas por linfedema se ha sometido en servicios sanitarios privados al tratamiento de drenaje linfático manual; en segundo lugar, dos de cada tres pacientes se han sometido a presoterapia; y en tercer lugar y a bastante distancia, los tratamientos de terapia de compresión con prendas y los vendajes ortopédicos han llegado respectivamente al 16% y 15% de los casos de personas afectadas por linfedema en los servicios sanitarios privados.

<b>Tratamientos en Servicio Privado</b>	<b>Porcentaje</b>
Terapia descongestiva compleja	8,33
Drenaje linfático manual	87,50
Terapia compresión prendas	16,67
Vendaje ortopédico	15,28
Vendaje neuromuscular	2,78
Presoterapia	66,67
Hidroterapia	5,56
Cinesiterapia	1,39
Microcirugía	2,78
Farmacología	1,39
Otras	2,78
<b>Total</b>	<b>100,00</b>

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE TRATAMIENTO RECIBIDO EN SERVICIOS SANITARIOS PRIVADOS**



Respecto a los tratamientos que las personas afectadas por linfedema demandan por considerar que son los más apropiados para satisfacer sus necesidades en relación a la enfermedad, cabe señalar que el 65,85% de las personas afectadas ha solicitado al menos a un tratamiento, el 36,59% de los casos ha solicitado al menos dos tratamientos, el 23,17% de los casos ha solicitado al menos tres y el 10,98% de las personas afectadas ha solicitado al menos cuatro tratamientos.



Del 65,85% de las personas afectadas que ha solicitado al menos un tratamiento, el 40,74% ha demandado la terapia descongestiva compleja como el tratamiento que mejor puede satisfacer sus necesidades como paciente de linfedema, el 25,93% ha demandado la microcirugía como el tratamiento que mejor puede satisfacer sus necesidades y el 11,11% ha demandado el drenaje linfático manual como el tratamiento que mejor puede satisfacer sus necesidades.

Del 36,59% de los casos que ha solicitado al menos dos tratamientos diferentes, una quinta parte ha demandado en segunda opción la microcirugía como el tratamiento que mejor puede satisfacer sus necesidades como paciente de linfedema, al igual que otra quinta parte que ha demandado en segunda opción el tratamiento de vendaje ortopédico. El drenaje linfático manual ha sido demandado por el 16,67% de los pacientes y la hidroterapia ha sido demandada por el 13,33%.

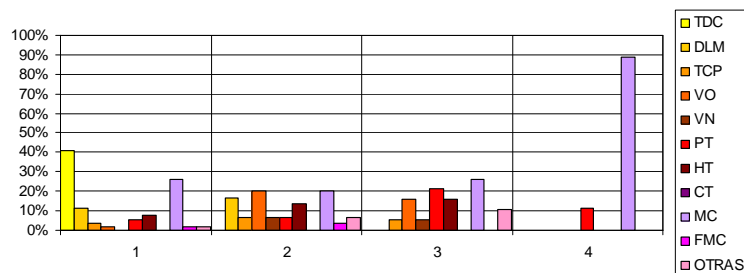


Del 23,17% de los casos que ha solicitado al menos tres tratamientos diferentes, más de una cuarta parte (26,32%) ha demandado en tercera opción la microcirugía como el tratamiento que mejor puede satisfacer sus necesidades como paciente de linfedema, seguido del tratamiento de presoterapia en un 21,05% de los casos y la hidroterapia y el tratamiento con vendaje ortopédico por igual (15,79%).

Del 10,98% de los casos que ha solicitado al menos cuatro tratamientos diferentes, el 88,89% ha demandado en cuarta opción la microcirugía como el tratamiento que mejor puede satisfacer sus necesidades como paciente de linfedema y el 11,11% restante ha demandado el tratamiento de presoterapia.

En resumen, la terapia descongestiva compleja es el tratamiento que más ha sido demandado en primer lugar como el tratamiento que mejor puede satisfacer las necesidades del paciente de linfedema, seguido de la microcirugía como segundo tratamiento que mejor puede satisfacer las necesidades del paciente de linfedema, seguido de los vendajes ortopédicos como tercer tratamiento y la presoterapia como cuarto tratamiento que mejor puede satisfacer las necesidades del paciente de linfedema.

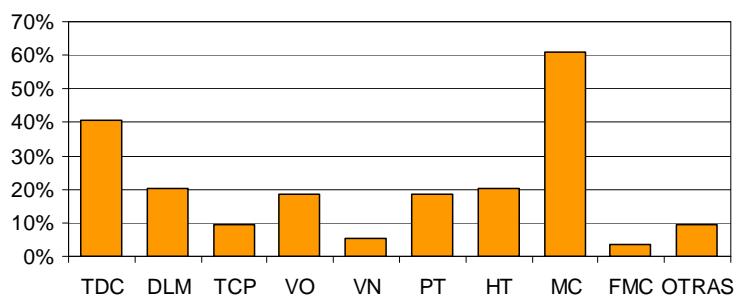
ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR NÚMERO Y TIPO DE TRATAMIENTOS DEMANDADOS AL SERVICIO SANITARIO



Así, el 61,1% de las personas afectadas por linfedema demanda el tratamiento de microcirugía en algún momento; el 40,74% de las personas afectadas por linfedema demanda el tratamiento de terapia descongestiva compleja en algún momento; y, el 20,37% demanda el drenaje linfático manual al igual que el tratamiento de hidroterapia.

<b>Tratamientos Demandados</b>	<b>Porcentaje</b>
Terapia descongestiva compleja	40,74
Drenaje linfático manual	20,37
Terapia compresión prendas	9,26
Vendaje ortopédico	18,52
Vendaje neuromuscular	5,56
Presoterapia	18,52
Hidroterapia	20,37
Microcirugía	61,11
Farmacología	3,70
Otras	9,26
<b>Total</b>	<b>100,00</b>

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO DE TRATAMIENTOS DEMANDADOS AL SERVICIO SANITARIO**



## **VALORACIONES Y SATISFACCIÓN DE LAS PERSONAS CON LINFEDEMA**

Para conocer la valoración que las personas con linfedema en Aragón hacen de su situación respecto a la enfermedad, se ha analizado su opinión personal en función de cuatro áreas:

1. Su vida cotidiana: que incluye variables como la movilidad física, comodidad y agilidad para desenvolverse, la satisfacción con la imagen propia, la capacidad de comunicación social, la relación personal con la pareja o más cercanos y la motivación para llevar una vida normalizada.
2. Su grado de conocimiento de la enfermedad: que incluye variables como la información en general relativa a la enfermedad, las causas de la enfermedad, las consecuencias de la misma, los tratamientos a los que someterse y los recursos de los que dispone.
3. El servicio público de Salud: que incluye variables como la comunicación entre profesionales y pacientes, la comunicación interna entre profesionales, la capacidad de diagnosticar el linfedema, los recursos destinados al estudio del linfedema y los recursos destinados al tratamiento del linfedema.
4. Las actuaciones de la administración pública referidas a salud: que incluye variables como las campañas de sensibilización social, la formación específica en el campo del linfedema, la prevención como estrategia, la coordinación de los diferentes servicios y la atención directa con pacientes.

Además, la valoración realizada por las personas con linfedema de su situación respecto a la enfermedad en función del tipo de linfedema que padecen (primario o secundario) permite comparar sus diferentes necesidades, perspectivas o expectativas en el ámbito de las tres últimas áreas mencionadas.

En cuanto a la valoración que las personas con linfedema en Aragón hacen de su vida cotidiana, las variables que comprenden aspectos de movilidad física, comodidad y agilidad para desenvolverse de las personas afectadas por linfedema están calificadas con un promedio de *suficiente*. Las variables que comprenden aspectos de satisfacción con la imagen propia están calificadas con un promedio de *insuficiente*. Las variables que comprenden los aspectos de capacidad de comunicación social, relación personal con la pareja o más cercanos y motivación para llevar una vida normalizada están calificadas con un promedio de *bien*, incluso *bien alto* en el caso de la relación personal con la pareja o más cercanos.

Respecto a la variable de los aspectos de movilidad física, comodidad y agilidad para desenvolverse, las personas afectadas por linfedema opina en la mitad de los casos que sus condiciones son suficientes o buenas; un 29% opina que sus condiciones no son suficientes y poco más de una quinta parte (21%) cree que sus condiciones son muy buenas. En general, el linfedema no impide la movilidad de las personas afectadas si bien pueden resultar incómodos determinados movimientos.

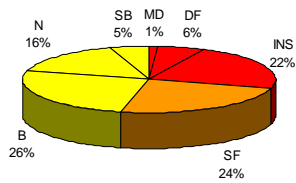
Respecto a la variable de la satisfacción con la imagen propia, las personas afectadas por linfedema opina en poco más de un tercio de los casos (34%) que sus condiciones son suficientes o buenas; un 42% opina que sus condiciones no son suficientes y casi una cuarta parte (24%) cree que sus condiciones son muy buenas. En general, la calificación promedio de las personas afectadas por linfedema respecto a esta variable es de una décima por debajo del suficiente, por lo que éste es el aspecto peor valorado por las personas afectadas.

Respecto a la variable capacidad de comunicación social, las personas afectadas por linfedema opina en casi un tercio de los casos (32%) que sus condiciones son suficientes o buenas; sólo un 14% opina que sus condiciones no son suficientes y más de la mitad de las personas afectadas (54%) cree que sus condiciones son muy buenas. En general, las personas afectadas por linfedema no encuentran trabas originadas por la enfermedad para socializar con normalidad, aún a pesar del bajo nivel de satisfacción con la imagen propia que podría haberse convertido en un condicionante a tener en cuenta.

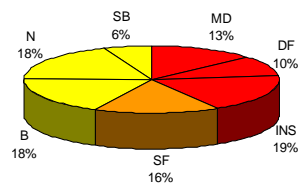
Respecto a la variable de la relación personal con la pareja o con las personas más cercanas, las personas afectadas por linfedema opina en casi una cuarta parte de los casos (24%) que sus condiciones son suficientes o buenas; sólo un 11% opina que sus condiciones no son suficientes y casi dos terceras partes (65%) cree que sus condiciones son muy buenas. En general, si ya las relaciones sociales de comunicación son buenas, las relaciones íntimas y personales son mejores: más de un tercio de las personas con linfedema (36%) opina que las condiciones en las que se desarrollan afectuosamente son sobresalientes. Es el aspecto mejor valorado de todos en las cuatro áreas de estudio.

Respecto a la variable motivación para llevar una vida normalizada, las personas afectadas por linfedema opina el 35% de los casos que sus condiciones son suficientes o buenas; sólo un 15% opina que sus condiciones no son suficientes y la mitad de los casos (50%) cree que sus condiciones son muy buenas. En general, el linfedema no condiciona a las personas que lo padecen para llevar una vida normalizada.

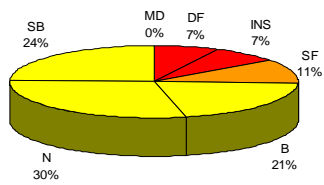
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE SU VIDA COTIDIANA: MOVILIDAD, COMODIDAD Y AGILIDAD**



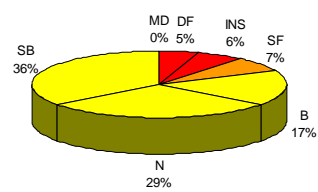
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE SU VIDA COTIDIANA: SATISFACCIÓN CON IMAGEN PROPIA**



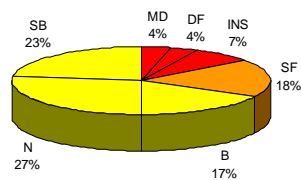
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE SU VIDA COTIDIANA: CAPACIDAD DE COMUNICACIÓN SOCIAL**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE SU VIDA COTIDIANA: RELACIONES AFECTIVAS**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE SU VIDA COTIDIANA: MOTIVACIÓN PARA VIDA NORMALIZADA**



En cuanto a la valoración que las personas con linfedema en Aragón hacen de su grado de conocimiento de la enfermedad, las variables que comprenden la información en general relativa a la enfermedad, las causas de la enfermedad, las consecuencias de la misma y los tratamientos a los que someterse están calificadas con un promedio de *suficiente*, incluso *suficiente alto* en el caso de la información en general relativa a la enfermedad. Las variables que comprenden aspectos de los recursos de los que dispone la población con linfedema están calificadas con un promedio de *insuficiente* a menos de 4 décimas del *suficiente*.

Respecto a la variable de la información en general relativa a la enfermedad, las personas afectadas por linfedema opina en el 42% de los casos que la información de la que dispone es suficiente o buena; casi una cuarta parte de los casos (24%) opina que la información de la que dispone no es suficiente y poco más de un tercio (34%) cree que la información de la que dispone es muy buena. En general, las personas afectadas por linfedema opinan que están bien informadas por sí mismas de la enfermedad.

Respecto a la variable de la información de las causas de la enfermedad, el 28% de las personas afectadas por linfedema opina que la información de la que dispone es suficiente o buena; un 35% opina que la información de la que dispone no es suficiente y el 37% cree que es muy buena. En general, poco más de la mitad de las personas afectadas por linfedema opina que conocen bien las causas de su enfermedad.

Respecto a la variable de la información de las consecuencias de la enfermedad, el 38% de las personas afectadas por linfedema opina que la información de la que dispone es suficiente o buena; un 30% opina que la información de la que dispone no es suficiente y casi una tercera parte de los casos (32%) cree que la información de la que dispone es muy buena. En general, casi la mitad de las personas afectadas por linfedema opina que conocen bien las consecuencias de la enfermedad.

Respecto a la variable de la información sobre tratamientos a los que someterse, el 41% de las personas afectadas por linfedema opina que la información de la que dispone es suficiente o buena; un 29% opina que no es suficiente y un poco más, el 30% de las personas afectadas por linfedema cree que la información de la que dispone es muy buena. En general, el 55% de las personas afectadas por linfedema opina que conoce bien los tratamientos a los que someterse.

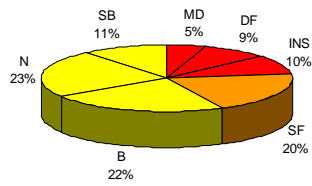
Si bien es cierto que las variables que comprenden la información en general relativa a la enfermedad, las causas de la enfermedad, las consecuencias de la misma y los tratamientos a los que someterse están calificadas con un promedio de *suficiente*, incluso *suficiente alto* en el caso de la información en general relativa a la enfermedad, la distribución de las respuestas de las personas afectadas por linfedema presenta cierto equilibrio entre quienes consideran la información buena, suficiente o insuficiente, en el sentido en el que ningún sector de la población se diferencia considerablemente del resto de sectores de la población en lo que se refiere a la valoración de estas variables.

Respecto a la variable de la información sobre los recursos de los que dispone, casi una tercera parte de las personas afectadas por linfedema (32%) opina que la información de la que dispone es suficiente o buena; el 43% opina que la información de la que dispone no es suficiente y el 15% restante cree que la información de la que dispone es muy buena. En general, la información sobre los recursos de los que disponen las personas con linfedema es la variable más deficitaria del conjunto de su grado de conocimiento de la enfermedad.

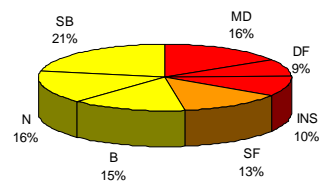
Así, en resumen, se puede decir que las personas afectadas por linfedema creen que la información de la que disponen sobre su enfermedad, causas, consecuencias y tratamientos es más o menos suficiente pero que la información de los recursos para su enfermedad es insuficiente.



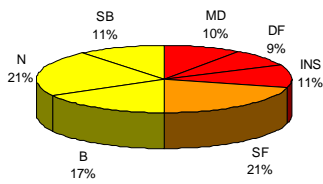
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN EN GENERAL QUE TIENEN DEL LINFEDEMA**



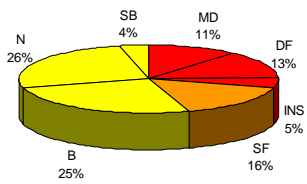
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN (CAUSAS) QUE TIENEN DEL LINFEDEMA**



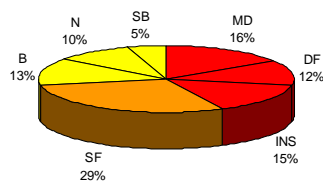
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN (CONSECUENCIAS) QUE TIENEN DEL LINFEDEMA**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN (TRATAMIENTOS) QUE TIENEN DEL LINFEDEMA**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE LA INFORMACIÓN (RECURSOS) QUE TIENEN DEL LINFEDEMA**



En función del tipo de linfedema, las valoraciones que hacen las personas con linfedema primario y las personas con linfedema secundario acerca de su grado de conocimiento de la enfermedad varían considerablemente en casi todas las variables; sólo en la variable de la información en general relativa a la enfermedad las diferencias son menos evidentes. En la variable donde mayor diferencia encontramos es en la variable de la información relativa a las causas de la enfermedad, por motivos intrínsecos a la propia existencia del linfedema primario y del secundario.

En el conjunto de valoraciones apreciamos como las diferencias surgen en la medida en la que los porcentajes de personas que consideran suficiente la información de la que disponen se reducen en el caso de las personas con linfedema primario aumentando así los porcentajes de personas que consideran muy deficiente, deficiente o insuficiente la información de la que disponen tanto en el caso de la información general sobre la enfermedad como en el caso de las causas de la misma, como en el caso de las consecuencias del linfedema, como en el caso de los tratamientos, como en el caso de los recursos para las personas con linfedema.

De manera simultánea, los porcentajes de personas que consideran que no es suficiente la información de la que disponen también se reducen en el caso de las personas con linfedema secundario aumentando así los porcentajes de personas que consideran suficiente, buena, notable o sobresaliente la información de la que disponen tanto en el caso de la información general sobre la enfermedad como en el caso de las causas de la misma, como en el caso de las consecuencias del linfedema, como en el caso de los tratamientos, como en el caso de los recursos.

En definitiva, la percepción de las personas en función del tipo de su linfedema es muy diferente en el momento de valorar la información sobre la enfermedad, sus causas, consecuencias, tratamientos y recursos.

Sin necesidad de extendernos más de lo que los gráficos muestran, cabe destacar al menos unos ejemplos muy representativos:

Del 11% de media que valora como sobresaliente la información de la que se dispone en general sobre la enfermedad se pasa al 3% en el caso de personas con linfedema primario y al 15% en el caso de personas con linfedema secundario.

Del 21% de media que valora como sobresaliente la información de la que se dispone sobre las causas de la enfermedad se pasa al 3% en el caso de personas con linfedema primario y al 32% en el caso de personas con linfedema secundario.

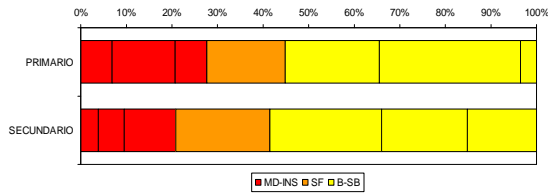
Del 16% de media que valora como muy deficiente la información de la que se dispone sobre las causas de la enfermedad se pasa al 35% en el caso de personas con linfedema primario y al 6% en el caso de personas con linfedema secundario.

Del 21% de media que valora como suficiente la información de la que se dispone sobre las consecuencias de la enfermedad se pasa al 14% en el caso de personas con linfedema primario y al 25% en el caso de personas con linfedema secundario.

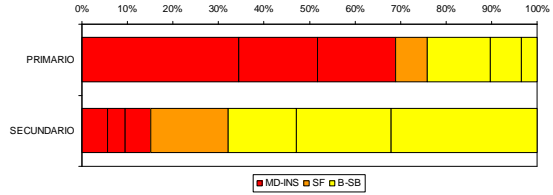
Del 16% de media que valora como suficiente la información de la que se dispone sobre los tratamientos de la enfermedad se pasa al 10% en el caso de personas con linfedema primario y al 18% en el caso de personas con linfedema secundario.

Del 16% de media que valora como muy deficiente la información de la que se dispone sobre los recursos para la enfermedad se pasa al 28% en el caso de personas con linfedema primario y al 9% en el caso de personas con linfedema secundario.

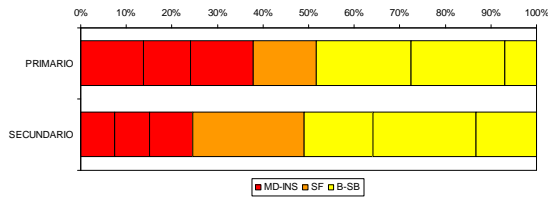
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE INFORMACIÓN GENERAL QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



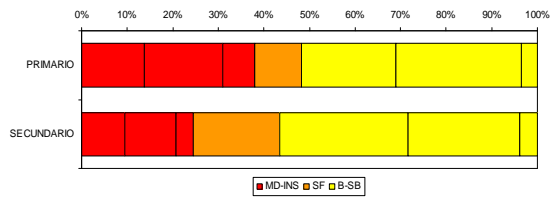
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE INFORMACIÓN (CAUSAS) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



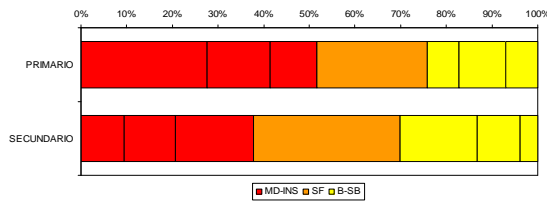
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE INFORMACIÓN (CONSECUENCIAS) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE INFORMACIÓN (TRATAMIENTOS) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE INFORMACIÓN (RECURSOS) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



En cuanto a la valoración que las personas con linfedema en Aragón hacen del servicio público de Salud, las variables referidas a la comunicación entre profesionales y pacientes, la comunicación interna entre profesionales y la capacidad de diagnosticar el linfedema, están calificadas con un promedio de *insuficiente*, incluso en el caso de la comunicación interna entre profesionales se roza la valoración de *deficiente*. Las variables que comprenden aspectos como recursos destinados al estudio del linfedema y los destinados al tratamiento del mismo están calificadas con un promedio de *deficiente*.

Respecto a la variable de la comunicación entre profesionales y pacientes, las personas afectadas por linfedema opina en el 31% de los casos que la comunicación es suficiente o buena; más de la mitad de los casos (57%) opina que la comunicación no es suficiente y sólo el 12% de las personas con linfedema cree que la comunicación entre profesionales y pacientes es muy buena. En general, las personas con linfedema opinan que la comunicación entre profesionales y pacientes es mala.

Respecto a la variable de la comunicación interna entre profesionales sanitarios de distintos servicios, algo más de un tercio de los casos (34%) opina que la comunicación interna entre profesionales es suficiente o buena; más de la mitad (57%) opina que la comunicación entre profesionales no es suficiente y el 9% restante cree que es muy buena. En general, si las personas con linfedema opinan que la comunicación entre profesionales y pacientes es mala, la comunicación interna entre profesionales sanitarios de distintos servicios es aún peor.

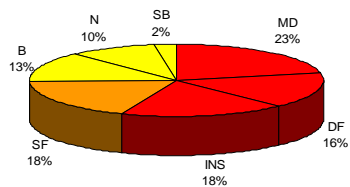
Respecto a la variable de la capacidad del servicio público de Salud para diagnosticar el linfedema, el 29% de las personas afectadas por linfedema opina que es suficiente o buena; un 57% opina que no es suficiente y un 14% cree que es muy buena. En general, los pacientes de linfedema creen que el servicio público sanitario tiene dificultades para diagnosticar el linfedema.

Respecto a la variable referida a los recursos destinados al estudio del linfedema, menos de una cuarta parte de las personas con linfedema (24%) opina que los recursos destinados al estudio del linfedema son suficientes, buenos o muy buenos; el restante 76% de las personas con linfedema cree que los recursos destinados al estudio o investigación en el campo del linfedema no son suficientes, más aún, el 46% considera que estos recursos están a un nivel muy deficiente.

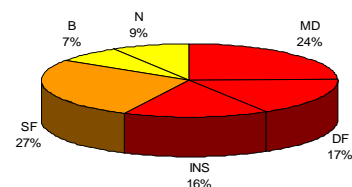
Y como en el caso anterior, respecto a la variable referida a recursos destinados al tratamiento del linfedema, más de una quinta parte de las personas con linfedema (22%) opina que los recursos destinados al tratamiento del linfedema son suficientes, buenos o muy buenos; el restante 78% cree que los recursos destinados al tratamiento del linfedema no son suficientes. El 63% de las personas con linfedema, casi en dos de cada tres casos, piensa que los recursos destinados al tratamiento del linfedema son deficientes o muy deficientes.

Así, en resumen, se puede decir que las personas afectadas por linfedema creen que la comunicación entre profesionales y pacientes en el servicio público de Salud, la comunicación interna entre los propios profesionales y la capacidad de diagnosticar el linfedema desde diferentes servicios presenta graves carencias. Así como que los recursos destinados al estudio e investigación del linfedema o los recursos destinados a su tratamiento son inferiores a un mínimo básico.

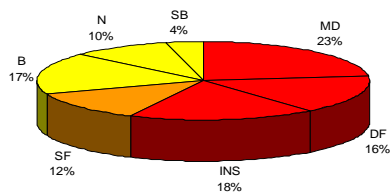
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DEL SERVICIO DEL SALUD: COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE**



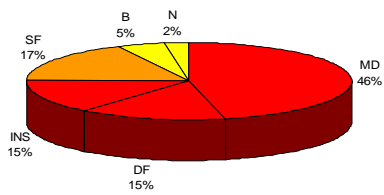
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DEL SERVICIO DEL SALUD: COMUNICACIÓN ENTRE MÉDICOS**



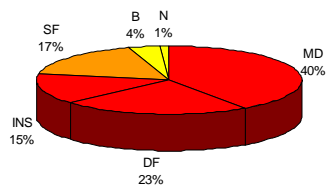
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DEL SERVICIO DEL SALUD: CAPACIDAD DE DIAGNÓSTICO**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DEL SERVICIO DEL SALUD: REC. DESTINADOS A INVESTIGACIÓN**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DEL SERVICIO DEL SALUD: REC. DESTINADOS AL TRATAMIENTO**



En función del tipo de linfedema, las valoraciones que hacen las personas con linfedema primario y las personas con linfedema secundario acerca del servicio público de Salud varían considerablemente en casi todas las variables; si bien es cierto que, en este caso, varían en la cantidad del valor y no en la cualidad o sentido de la opinión. Esto es, las personas con linfedema primario y secundario opinan en el mismo sentido si bien la distribución de la opinión de las personas con linfedema primario es más extrema y la distribución de la opinión de las personas con linfedema secundario es más moderada.

En la variable donde mayor diferencia encontramos en función del tipo de linfedema es en la variable de la comunicación entre el médico y paciente, el 60% de las personas con linfedema secundario opinan que es suficiente, buena o muy buena mientras que este sector apenas llega al 14% en el caso de personas con linfedema primario.

En el conjunto de valoraciones apreciamos como las diferencias de peso, no de sentido de la opinión, surgen en la medida en la que los porcentajes de personas que consideran muy deficiente la valoración de los diferentes aspectos del servicio público de Salud aumentan drásticamente en el caso de las personas con linfedema primario disminuyendo así el peso de los porcentajes de personas con linfedema primario que consideran como bien la valoración de los diferentes aspectos del servicio público de Salud. Las valoraciones en el sentido de notable o sobresaliente desaparecen por completo de la opinión de personas con linfedema primario respecto al servicio público de Salud, así como de la valoración que realizan de la comunicación entre médico y paciente, como en la valoración que realizan de la comunicación entre profesionales de diferentes servicios, como en la valoración que realizan de la capacidad del servicio para diagnosticar el linfedema, como en la valoración que realizan de los recursos destinados al estudio e investigación del linfedema y sus tratamientos.



De manera simultánea, el peso de los sectores que valoran aspectos del servicio público de Salud como muy buenos entre las personas con linfedema secundario también se reducen o incluso desaparecen en el caso de dos variables, aumentando de este modo el peso de los sectores de personas que consideran suficiente o buena los diferentes aspectos del servicio público de Salud tanto en el caso de la valoración que realizan de la comunicación entre médico y paciente, como en la de la comunicación entre profesionales, como en la de la capacidad de diagnosticar el linfedema, como en la valoración que realizan de recursos destinados al estudio e investigación del linfedema y sus tratamientos.

En definitiva, la percepción de las personas en función del tipo de su linfedema es diferente en la forma de valorar el servicio público de salud en el sentido de que, si bien expresan la misma opinión, las personas con linfedema primario son más extremas y las personas con linfedema secundario son más moderadas.

Sin necesidad de extendernos más de lo que los gráficos muestran, cabe señalar algunos ejemplos concretos a este respecto:

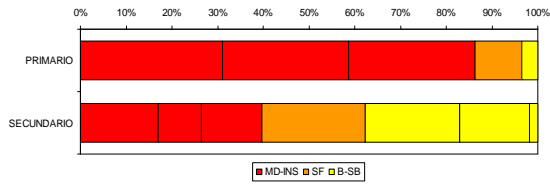
Respecto a la valoración de la comunicación entre médico y paciente en el servicio público de salud, si la opinión general es que es mala, las personas afectadas por linfedema primario creen que es muy deficiente en el 31% de los casos.

Respecto a la valoración de la comunicación entre profesionales de diferentes servicios del salud, si la opinión general es que es peor que la comunicación entre médico y paciente, las personas afectadas por linfedema primario creen que es muy deficiente en el 38% de los casos.

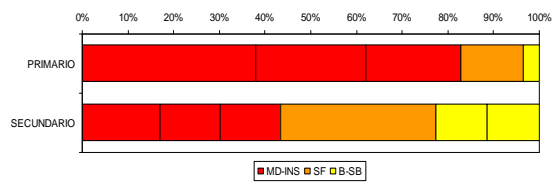
Respecto a la valoración de la capacidad de los distintos servicios de salud para diagnosticar el linfedema, si la opinión general es que tienen dificultades, las personas afectadas por linfedema primario creen que son incapaces en el 83% de los casos.

Respecto a la valoración de los recursos destinados tanto al estudio investigación del linfedema como a los tratamientos del mismo en el servicio público de salud, si la opinión general es que no llegan a cubrir unos mínimos básicos, las personas afectadas por linfedema primario creen en más del 90% de los casos que son inexistentes.

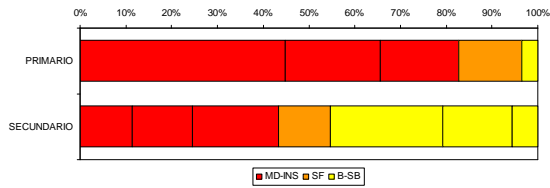
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO DEL SALUD (COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



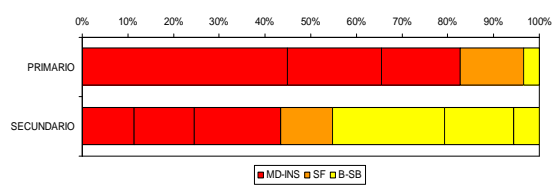
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO DEL SALUD (COMUNICACIÓN ENTRE MÉDICOS) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



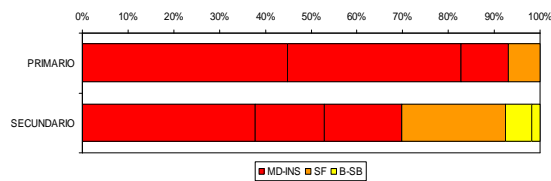
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO DEL SALUD (CAPACIDAD DE DIAGNÓSTICO DE LINFEDEMA) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO DEL SALUD (RECURSOS DESTINADOS A INVESTIGACIÓN) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO DEL SALUD (RECURSOS DESTINADOS AL TRATAMIENTO) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



En cuanto a la valoración que las personas con linfedema en Aragón hacen de la administración pública con competencia en salud, las variables referidas a las campañas de sensibilización social, la formación específica en el campo del linfedema, la prevención como estrategia, la coordinación de los diferentes servicios y la atención directa con pacientes, están calificadas con un promedio de *deficiente*, incluso en el caso de las campañas de sensibilización se roza la valoración promedio de *muy deficiente*.

Respecto a la variable de las campañas de sensibilización social, el 30% de las personas afectadas por linfedema opina que las campañas de sensibilización social son suficientes o buenas; el 70% restante opina que las campañas no resultan suficientes. En general, las personas con linfedema opinan que las campañas de sensibilización social son muy deficientes.

Respecto a la variable de formación específica en el campo del linfedema, una quinta parte de los casos (20%) opina que la formación específica en el campo del linfedema es suficiente o buena; el 80% restante opina que no es suficiente. En general, las personas con linfedema opinan que la formación específica para profesionales en el campo del linfedema es deficiente.

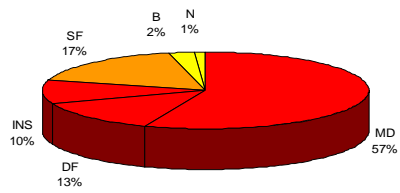
Respecto a la variable de la prevención como estrategia, el 21% de las personas afectadas por linfedema opina que es suficiente o buena; un 79% opina que no es suficiente. En general, las personas con linfedema opinan que la prevención como estrategia es deficiente.

Respecto a la variable referida a la coordinación de los diferentes servicios destinados al tratamiento del linfedema, una cuarta parte de las personas con linfedema (25%) opina que la coordinación entre servicios es suficiente o buena; el restante 76% de las personas con linfedema cree que la coordinación de los servicios es deficiente.

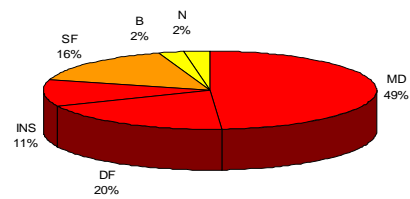
Y respecto a la variable referida a la atención directa con pacientes, el 32% de las personas con linfedema opina que es suficiente, buena o muy buena; el 68% restante cree que la atención directa con pacientes no es suficiente.

Así, en resumen, se puede decir que las personas afectadas por linfedema creen que las campañas de sensibilización social desde la administración pública competente en materia de salud son muy deficientes; de la misma manera que la formación específica en el campo del linfedema dirigida a profesionales, la prevención como estrategia en el tratamiento del linfedema y la coordinación de los diferentes servicios sanitarios públicos desde la administración pública competente en materia de salud son insuficientes. Además, la atención directa con pacientes es, dentro de lo que cabe, el aspecto mejor valorado en la administración pública competente en materia de salud aunque la valoración promedio tampoco alcance el nivel de suficiente.

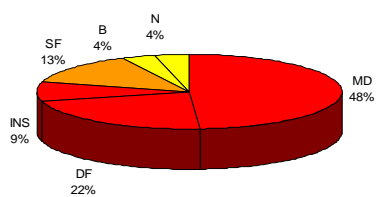
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD: CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN**



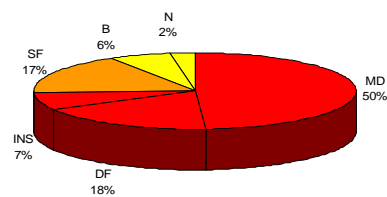
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD: FORMACIÓN ESPECÍFICA**



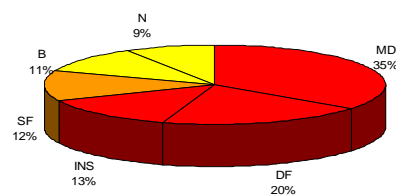
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD: PREVENCIÓN COMO ESTRATEGIA**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD: COORDINACIÓN DE SERVICIOS**



**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD: LA ATENCIÓN DIRECTA AL PACIENTE**



En función del tipo de linfedema, las valoraciones que hacen las personas con linfedema primario y las personas con linfedema secundario acerca de las actuaciones de la administración pública con competencia en salud varían considerablemente en casi todas las variables; al igual que en la comparativa de los diferentes aspectos del servicio sanitario público, en este caso, también varían en la cantidad del valor y no en la cualidad o sentido de la opinión. Las personas con linfedema primario y secundario opinan en el mismo sentido si bien la distribución de la opinión de las personas con linfedema primario es más extrema y la distribución de la opinión de las personas con linfedema secundario es más moderada.

En la variable donde mayor diferencia encontramos en función del tipo de linfedema es en la variable de la coordinación de los diferentes servicios, el 36% de las personas con linfedema secundario opinan que la coordinación existente es suficiente, buena o muy buena mientras que este sector apenas llega al 7% y se reduce a la opinión de que es suficiente en el caso de personas con linfedema primario.

En el conjunto de valoraciones apreciamos como las diferencias de peso, no de sentido de la opinión, surgen en este caso por dos factores. En el primer factor, al igual que en el caso de los servicios sanitarios públicos, las diferencias de peso surgen en la medida en que los porcentajes de personas que consideran muy deficiente la valoración de los diferentes aspectos de la administración pública con competencias en materia de salud aumentan drásticamente en el caso de las personas con linfedema primario disminuyendo así el peso de los porcentajes de personas con linfedema primario que valoran como bien los diferentes aspectos analizados.

En el segundo factor, así como en los servicios sanitarios públicos en algún caso desaparecen los sectores de población con linfedema primario que valoran como bien o muy bien los diferentes aspectos analizados, en lo que se refiere a la administración pública con competencia en materia de salud desaparecen los sectores de población con linfedema primario que valoran como bien o muy bien los diferentes aspectos en todas las variables estudiadas a excepción de la última. Por lo que, en cuatro de las cinco variables estudiadas al respecto de la administración pública con competencia en materia de salud, la mejor calificación reflejada por las personas con linfedema primario es de suficiente.

Las valoraciones en el sentido de bien, notable o sobresaliente desaparecen por completo de la opinión de personas con linfedema primario respecto a las actuaciones de la administración pública con competencia en materia de salud en la valoración que realizan de las campañas de sensibilización, como en la valoración que realizan de la formación de los profesionales de diferentes servicios en materia del linfedema, como en la valoración que realizan de la prevención como estrategia, como en la valoración que realizan de la coordinación de los diferentes servicios.

De manera simultánea, el peso de los sectores que valoran las actuaciones de la administración pública con competencia en materia de salud como sobresalientes entre las personas con linfedema secundario también desaparecen en todas sus variables, aumentando de este modo el peso de los sectores de personas que consideran suficiente o buena los diferentes aspectos de la administración pública de salud.

En definitiva, la percepción de las personas en función del tipo de su linfedema es diferente en la forma de valorar la administración pública de salud en el sentido de que, como antes, si bien expresan la misma opinión las personas con linfedema primario son más extremas y las personas con linfedema secundario son más moderadas.



Sin necesidad de extendernos más de lo que los gráficos muestran, cabe señalar algunos ejemplos concretos a este respecto:

Respecto a la valoración de las campañas de sensibilización de la administración pública con competencia en salud, si la opinión general es que es muy deficiente en el 57% de los casos, las personas afectadas por linfedema primario creen que es muy deficiente en el 72% de los casos.

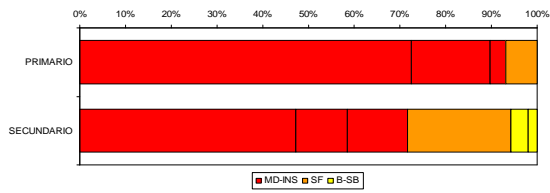
Respecto a la valoración de la formación específica en el campo del linfedema para profesionales desde la administración pública con competencia en salud, si la opinión general es que no es suficiente para el 80% de los casos, las personas afectadas por linfedema primario creen que no lo es en el 93% de los casos.

Respecto a la valoración de la prevención como estrategia de la administración pública con competencia en salud, si la opinión general es que es muy deficiente en el 48% de los casos, las personas afectadas por linfedema primario creen que lo es en el 62% de los casos.

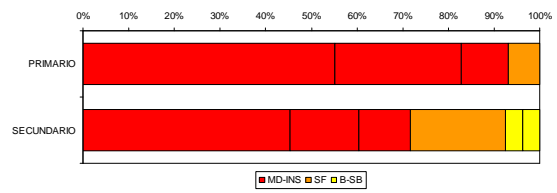
Respecto a la valoración de la coordinación de los diferentes servicios de la administración pública con competencia en salud, si la opinión general es que es suficiente en el 25% de los casos, las personas afectadas por linfedema primario creen que sólo lo es en el 7% de los casos.

Respecto a la valoración de la atención directa de pacientes de la administración pública con competencia en salud, si la opinión general es que es suficiente en el 32% de los casos, las personas afectadas por linfedema primario creen que sólo lo es en el 10% de los casos.

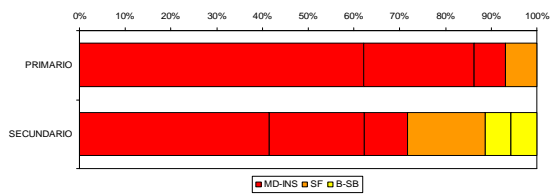
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD (CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



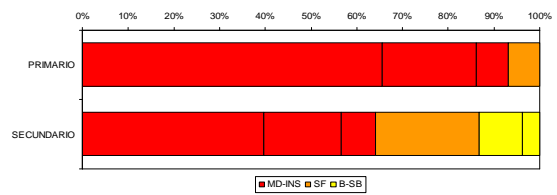
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD (FORMACIÓN ESPECÍFICA EN EL LINFEDEMA) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



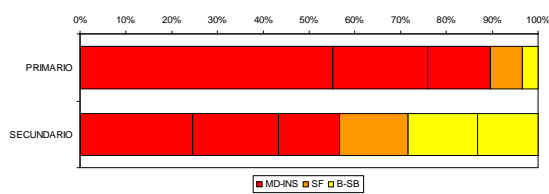
ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD (PREVENCIÓN COMO ESTRATEGIA) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD (COORDINACIÓN DE SERVICIOS) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO



ARAGÓN 2010. DISTRIBUCIÓN DE LA VALORACIÓN DE ACTUACIONES DEL SALUD (ATENCIÓN DIRECTA AL PACIENTE) QUE TIENEN LOS PACIENTES DE LINFEDEMA SEGÚN SU TIPO AGRUPADO

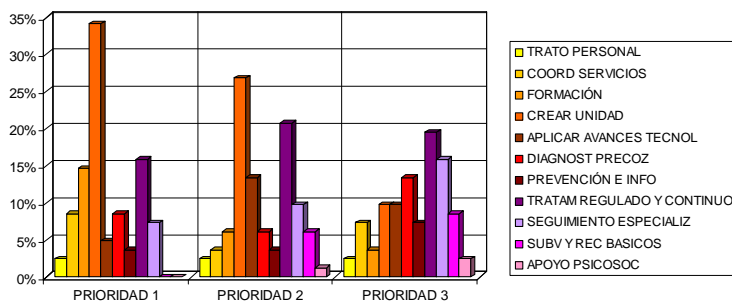


Finalmente, para completar el análisis de la valoración que las personas con linfedema en Aragón hacen de su situación respecto a la enfermedad, las personas encuestadas han expuesto las que consideran como las tres necesidades prioritarias para avanzar en la mejora del servicio público de Salud respecto al linfedema.

El general, las personas afectadas por linfedema en Aragón consideran que aspectos como la creación de una Unidad específica de linfedema en la Cartera de Servicios del Salud, la aplicación de tratamientos continuos y mejor regulados, un seguimiento más especializado de los casos de linfedema, el diagnóstico precoz en ambos tipos de linfedema o la aplicación de los avances tecnológicos son prioritarios para lograr la mejora del servicio de Salud.

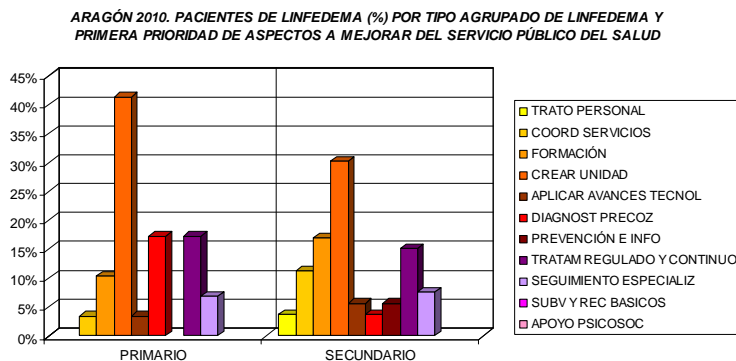
Entre las tres primeras prioridades, la creación de la Unidad específica del linfedema es demandada por el 71% de las personas con linfedema; esto es, casi tres de cada cuatro personas con linfedema consideran la creación de la Unidad específica de linfedema como una de las tres necesidades prioritarias para mejorar el servicio de Salud en Aragón. El tratamiento continuo mejor regulado es demandado por más de la mitad de los pacientes de linfedema (56%) como una de las tres necesidades prioritarias. El seguimiento especializado de los casos es demandado por un tercio de los pacientes de linfedema como una de las tres necesidades prioritarias para mejorar el servicio.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y PRIORIDADES DE LOS ASPECTOS A MEJORAR DEL SERVICIO PÚBLICO DEL SALUD RESPECTO AL LINFEDEMA



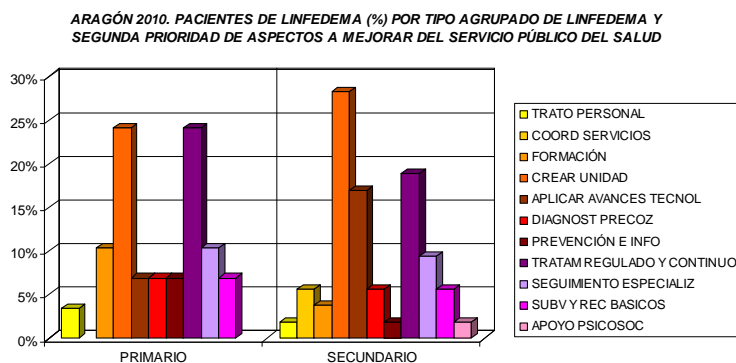
En función del tipo de linfedema, las personas con linfedema primario demandan avanzar como primera prioridad para mejorar el servicio público de Salud respecto al linfedema en la creación de la Unidad específica de linfedema en el 41% de los casos, en el tratamiento continuo mejor regulado y el diagnóstico precoz en la misma medida por igual (17%) y en la formación especializada de los agentes sanitarios en el 10% de los casos. Este aspecto de formación especializada, alcanza el segundo puesto de mayor peso en el caso de las demandas de mayor prioridad de las personas con linfedema secundario con un 17% de los casos tras la demanda de la creación de la Unidad específica de linfedema demandada en primer lugar por el 30% de las personas con linfedema secundario. El tratamiento continuo y mejor regulado (15%) y la mejor coordinación de los servicios del sistema público sanitario de Aragón (11%) son otros aspectos considerados como primera prioridad a mejorar desde la perspectiva de las personas con linfedema secundario.

Además, cabe señalar, en función del tipo de linfedema, dentro de la demanda de primera prioridad, que las personas afectadas por un linfedema secundario dan menor importancia al diagnóstico precoz del linfedema (4%) que las personas afectadas por un linfedema primario (17%) y, sin embargo, dan mayor importancia a la prevención y la información en general (6%) que las personas con linfedema primario (0%): se dan diferentes actuaciones del Salud ante personas con linfedema primario y secundario.



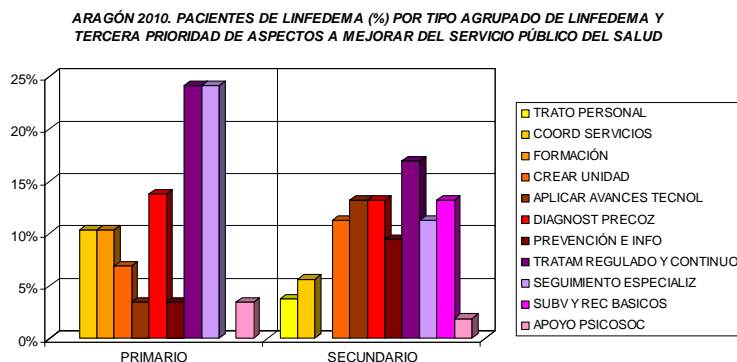
Como segunda prioridad, las personas con linfedema primario demandan avanzar para mejorar el servicio público de Salud respecto al linfedema en la creación de la Unidad específica de linfedema y en el tratamiento continuo mejor regulado en la misma medida por igual (24%); y en el seguimiento especializado de los casos y en la formación especializada de los agentes sanitarios también en la misma medida, el 10% de los casos. Para las personas con linfedema secundario, la segunda prioridad se centra, con un 28% de los casos, en la demanda de la creación de la Unidad específica de linfedema. El tratamiento continuo y mejor regulado ocupa el segundo puesto (19%) y, en tercer lugar, la aplicación de los avances tecnológicos aparece como demanda para mejorar los servicios del sistema público sanitario de Aragón en un 17% de los casos de personas con linfedema secundario.

Además, cabe señalar, en función del tipo de linfedema, dentro de la demanda de segunda prioridad, que por primera vez aparecen demandas de las personas afectadas por un linfedema primario en la línea de mejorar el trato personal que reciben en el servicio público de salud o en la línea de mejorar la prevención y la información en general. Así como que, también por primera vez, aparecen demandas en la línea de mejorar las subvenciones y recursos básicos para la adquisición de productos necesarios (vendas, prendas compresoras, etc.) en el tratamiento del linfedema, tanto primario como secundario.



Como tercera prioridad, las personas con linfedema primario demandan avanzar para mejorar el servicio público de Salud respecto al linfedema en el tratamiento continuo mejor regulado y en el seguimiento especializado de los casos en la misma medida por igual (24%), así como en el diagnóstico precoz del linfedema en el 14% de los casos. Para las personas con linfedema secundario, la tercera prioridad se centra, con un 17% de los casos, en el tratamiento continuo y mejor regulado y, a continuación, la aplicación de los avances tecnológicos, el diagnóstico precoz del linfedema y la mejora de las subvenciones y recursos básicos para la adquisición de productos necesarios (vendas, prendas compresoras, etc.) en el tratamiento del linfedema aparecen en la misma medida (13%) como tercera prioridad para mejorar los servicios del sistema público sanitario de Aragón desde la perspectiva de personas con linfedema secundario.

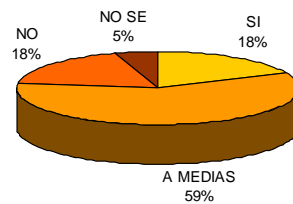
Además, cabe señalar, dentro de la tercera prioridad, que aparece la demanda en la línea de mejorar el apoyo psicosocial en el tratamiento del linfedema, tanto en la perspectiva de las personas con linfedema primario como en la perspectiva de las personas con linfedema secundario.



## ANÁLISIS DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE DE LINFEDEMA

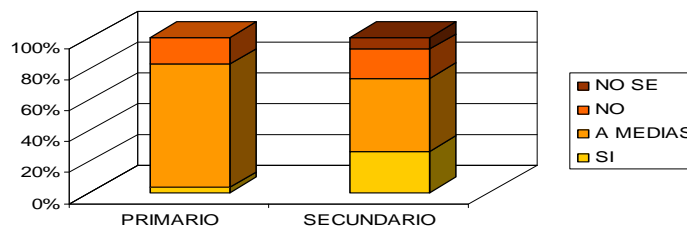
Finalmente, la frecuencia de personas con linfedema que conocen a medias, más o menos, cuáles son y en qué consisten sus derechos como paciente es del 60% de los casos. Por otro lado, en la misma medida (18%), encontramos los sectores de personas con linfedema que sí conocen decididamente cuáles son y en qué consisten sus derechos como paciente y que no conocen en ningún grado cuáles son y en qué consisten sus derechos como paciente.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y GRADO DE CONOCIMIENTO DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE

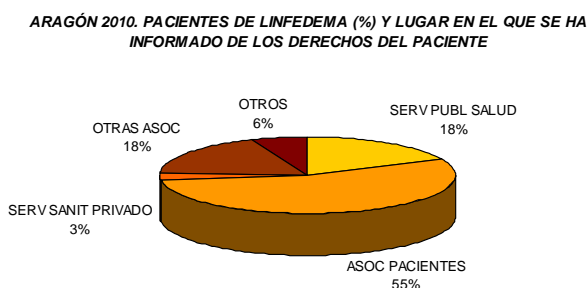


En función del tipo de linfedema, las personas con linfedema primario están peor informadas que las personas con linfedema secundario acerca de sus derechos como pacientes en la medida en que la mayor parte de las personas con linfedema primario, casi el 80%, los conoce sólo a medias frente a la cuarta parte de las personas con linfedema secundario (26%) que los conoce bien.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y GRADO DE CONOCIMIENTO DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE



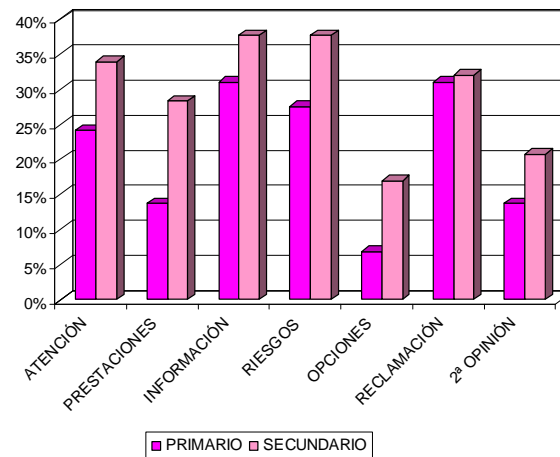
De las personas afectadas por linfedema que sí conocen o conocen a medias cuáles son y en qué consisten sus derechos como paciente, el 55% se ha informado sobre ello en alguna Asociación de pacientes, el 18% en Asociaciones de otro tipo así como en el servicio público de salud en la misma medida.



En función de tipo de linfedema, las personas con linfedema secundario son las que más dicen conocer sus derechos como pacientes, al respecto de todos y cada uno de los derechos analizados por separado. La mayor diferencia entre los que si conocen determinados derechos en función del tipo de linfedema la encontramos en el derecho a disponer de las prestaciones necesarias: las personas con linfedema secundario conocen en mayor medida que las personas con linfedema primario el derecho a disponer de las prestaciones necesarias para el linfedema. Otros derechos en los que las diferencias a favor de las personas con linfedema secundario son considerables son el derecho a conocer todos los riesgos posibles, a elegir entre las opciones de asistencia y a recibir una atención eficaz, eficiente y segura. Los derechos en los que las diferencias están más equilibradas, si bien no dejan de estar a favor de las personas con linfedema secundario, son el derecho a recibir información comprensible, el derecho a disponer de una segunda opinión médica y el derecho a expresar reclamaciones y sugerencias. Éste último es el más difundido y el que menor diferencia presenta en función del tipo de linfedema.



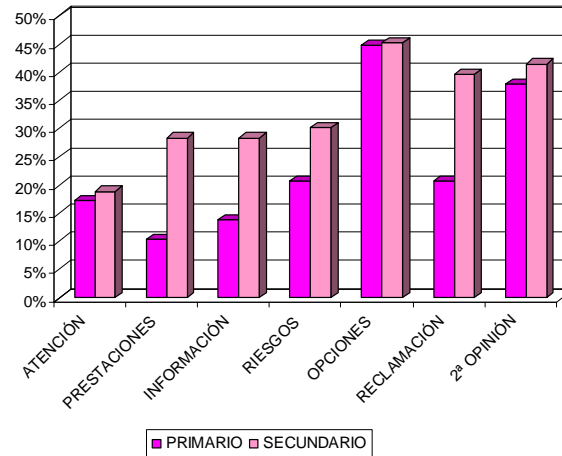
**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) QUE CONOCEN LOS DERECHOS DEL PACIENTE Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA**



En la misma línea, también las personas con linfedema secundario son las que más dicen no conocer sus derechos como pacientes, al respecto de todos y cada uno de los derechos analizados por separado. La mayor diferencia entre los que no conocen determinados derechos en función del tipo de linfedema la encontramos en el derecho a expresar reclamaciones y sugerencias. Otros derechos en los que las diferencias a favor de las personas con linfedema secundario son considerables son el derecho a disponer de las prestaciones necesarias, el derecho a recibir información comprensible y el derecho a conocer todos los riesgos posibles. Los derechos en los que las diferencias están más equilibradas, si bien no dejan de estar a favor de las personas con linfedema secundario, son el derecho a recibir una atención eficaz, eficiente y segura, el derecho a elegir entre las opciones de asistencia y el derecho a disponer de una segunda opinión médica.

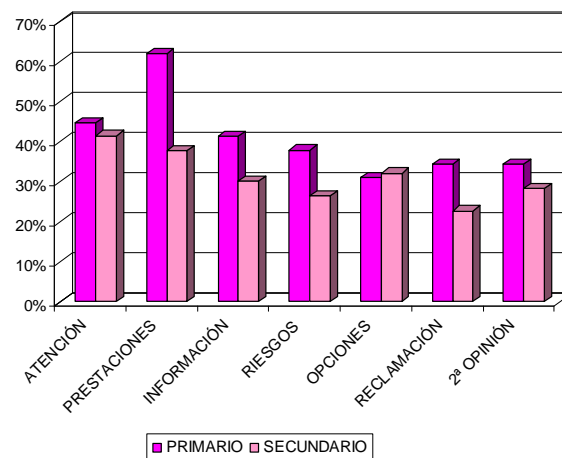
Aunque pueda parecer paradójico, el hecho de que las personas con linfedema secundario sean a la vez las que sí conocen los derechos del paciente y las que no los conocen con mayor frecuencia, se debe a que el mayor peso de las personas con linfedema primario se encuentra en los que conocen sólo a medias esos derechos.

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) QUE NO CONOCEN LOS DERECHOS DEL PACIENTE Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA**



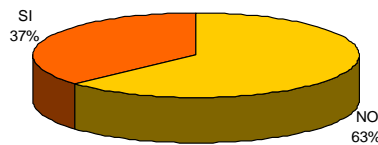
Si bien el conocimiento acerca de los derechos del paciente de las personas con linfedema secundario está distribuido de manera equilibrada, el conocimiento acerca de los derechos del paciente de las personas con linfedema primario está poco distribuido y se concentra especialmente en el sector que responde que conoce los derechos a medias. El derecho a disponer de las prestaciones necesarias es el que mayor confusión genera en personas con linfedema primario respecto a las personas con linfedema secundario.

**ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) QUE CONOCEN A MEDIAS LOS DERECHOS DEL PACIENTE Y TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA**

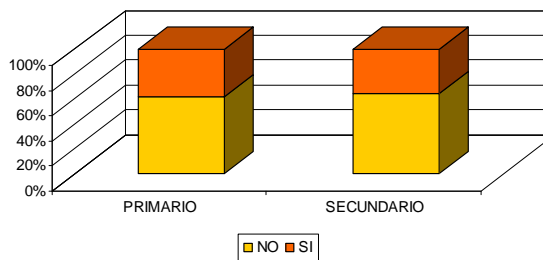


Por último, poco más de una de cada tres personas con linfedema en Aragón ha ejercido en alguna ocasión sus derechos como paciente bien sea a través de la presentación de reclamaciones, quejas, sugerencias o denuncias a través de los cauces administrativos correspondientes. En función del tipo de linfedema, apenas hay diferencia entre el comportamiento en este sentido entre las personas con linfedema primario y las personas con linfedema secundario, si bien son las personas con linfedema primario las que más han ejercido en alguna ocasión sus derechos como pacientes superando en dos puntos porcentuales a las personas con linfedema secundario.

ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) Y EJERCICIO DE DERECHOS



ARAGÓN 2010. PACIENTES DE LINFEDEMA (%) POR TIPO AGRUPADO DE LINFEDEMA Y EJERCICIO DE DERECHOS



## ***CONCLUSIONES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES***

---

El perfil medio del paciente de linfedema es el de mujer con edad comprendida entre 55 y 65 años cuya unidad familiar está compuesta por 2 personas, de renta media, que realiza ejercicio físico 2/3 veces por semana, por lo general al aire libre, y sigue una alimentación mixta normalizada, sin dietas específicas.

Si bien éste es el perfil medio, el linfedema no es una enfermedad exclusiva de un sector de población concreto: encontramos personas afectadas en todos los tramos de edad, pero llama la atención que más de una décima parte de las personas afectadas es menor de 35 años, bastante joven, tratándose de enfermedad crónica.

En el 42% de los casos el linfedema está en un Nivel III o fase irreversible y lo que es más preocupante: el 38% de las personas afectadas desconoce la fase en la que está su enfermedad, lo cual es una señal muy descriptiva de la desinformación general en la que están la mayoría de las personas afectadas por linfedema, muy a pesar de la duración de su enfermedad:

- casi dos terceras partes (64%) lleva más de 5 años conviviendo con la enfermedad,
- casi en el 40% de los casos los primeros síntomas aparecieron hace más de 10 años, y
- una de cada cinco personas afectadas lleva más de 20 años con la enfermedad.

El tipo de linfedema más frecuente es el que surge a consecuencia de procesos quirúrgicos (46%), seguido del tipo que surge a raíz de la radioterapia (18%), y en tercer lugar, encontramos el tipo de linfedema congénito que aparece en la edad adulta (16%).

Prácticamente, 2 de cada 3 personas con linfedema en Aragón, lo han adquirido a raíz de otros procesos y como consecuencia de tratamientos médicos.

En cuanto a los tipos de linfedema por sexo, en mujeres el más frecuente es el que surge del procedimiento quirúrgico de mastectomía (49%) conforme aumenta edad aumenta su frecuencia. El segundo más frecuente es el que surge de la radioterapia (20%), y el tercero más frecuente es el congénito que aparece durante la edad adulta (15%). En hombres los dos tipos más frecuentes ambos en igual porcentaje son el congénito que aparece en la edad adulta (todos de 35 a 45 años), y el hereditario en cualquier edad (ambos al 33%).

Para simplificar el análisis con el resto de variables, hablaremos de linfedemas agrupados:

- 1°. En el Primario encontramos los tipos congénitos surgidos antes del nacimiento, en el nacimiento, en la adolescencia y en la edad adulta, el linfedema hereditario (enfermedad de Millroy) y el linfedema latente que aparece por algún desencadenante concreto (representan el 35% del total).
- 2°. En el Secundario encontramos los surgidos a consecuencia de factores externos: cirugía, radioterapia, traumatismos, parásitos... (representan el 65% restante).

Por lo general, los afectados por linfedema primario conviven más tiempo con la enfermedad. Y conforme aumenta la edad, aumenta la proporción de afectados por secundario.

En cuanto a su localización,

- el secundario afecta sólo a un brazo en mujeres o sólo a una pierna en hombres, y
- el primario afecta tanto a hombres como mujeres, indistintamente a un brazo o ambos, una pierna o ambas e incluso a otras zonas.

Entre las personas a quienes el linfedema les afecta a otras zonas del cuerpo, al 40% de personas con linfedema en un brazo les afecta a parte del pecho o espalda, y al 27% de personas con linfedema en una o ambas piernas les afecta a la zona genital.

Pasando ya a las conclusiones del análisis del Servicio público de Salud, en cuanto al diagnóstico médico del linfedema:

- al 34% se le diagnostica en un período de tiempo inferior a 3 meses,
- pero al 29% se le diagnostica en un período de tiempo superior a 1 año, y
- al 18% se le diagnostica en un período de tiempo superior a 2 años.
- además, al 4% de los casos aún no se le ha diagnosticado de manera oficial.

El linfedema secundario se diagnostica, en general, en menos tiempo que el primario: el 41% de los casos de linfedema primario se diagnostica en un período superior a 2 años.

Antes del diagnóstico, las personas afectadas han visitado de media 2,19 servicios: un 20% tiene que visitar al menos 4 servicios diferentes para que le diagnostiquen. Los más frecuentes son: Atención Primaria (74%), Oncología (42%), Rehabilitación (37%) y Cirugía Vascul ar (30%).

Tras el paso por diferentes servicios sanitarios para el diagnóstico, las personas afectadas valoran el diagnóstico de la siguiente manera:

1. la información recibida no le parece suficiente al 50% ni satisfactoria del todo a otro 23%.
2. las causas no quedan claras al 38% y no le parecen satisfactorias del todo a otro 16%.
3. la explicación de las posibles consecuencias no le parece suficiente al 41% ni satisfactoria del todo a otro 28%.
4. la explicación de los diferentes tratamientos no le parece suficiente al 67% ni satisfactoria del todo a otro 23%.
5. la información recibida de los recursos existentes no le parece suficiente al 62% ni satisfactoria del todo a otro 23%.

Las personas afectadas por primario realizan una valoración notablemente peor a la valoración de las personas afectadas por linfedema secundario:

1. la información recibida no le parece suficiente ni satisfactoria al 86%.
2. las causas no le quedan claras y no le parecen satisfactorias del todo al 82%.
3. la explicación de las posibles consecuencias no le parece suficiente ni satisfactoria al 86%.
4. la explicación de los diferentes tratamientos no le parece suficiente ni satisfactoria al 100%.
5. la información recibida de los recursos existentes no le parece suficiente ni satisfactoria del todo al 90%.

Después del diagnóstico, las personas afectadas han visitado de media 1,85 servicios: un 20% tiene que visitar al menos 3 servicios diferentes para que le apliquen el tratamiento. Los más frecuentes son los mismos que antes pero en diferente orden: Rehabilitación (82%), Oncología (30%), Cirugía Vascul ar (27%) y A. Primaria (21%).

Bajan las visitas a la mayoría de servicios y aumentan en más de 43 p.p. las visitas a Rehabilitación, en más de 4 p.p. a Angiología y en más de 2 p.p. a Psiquiatría/Psicología.

El linfedema como proceso principal de una enfermedad conlleva en ocasiones complicaciones asociadas: un 70% presenta al menos 1 complicación, un tercio presenta al menos 2 complicaciones, un 12% presenta al menos 3 complicaciones y un 5% presenta al menos 4 complicaciones. Las complicaciones más frecuentes son:

- fibrosis o endurecimiento y engrosamiento del tejido (afecta al 56% de quienes tienen alguna complicación),
- linfangitis o inflamación de vasos linfáticos (afecta al 42% de quienes tienen alguna complicación), y
- erisipelas o infección aguda en forma de rojez (afecta al 30% de quienes tienen alguna complicación).

Respecto a los tratamientos:

- todas personas afectadas se han sometido al menos a 1 tratamiento en algún momento
- el 92% se ha sometido al menos a 2 tratamientos,
- el 74% se ha sometido al menos a 3 tratamientos y,
- el 40% se ha sometido al menos a 4 tratamientos diferentes en algún momento.

Entre los tratamientos más frecuentes encontramos que:

- el 91% se ha sometido en alguna ocasión al drenaje linfático manual,
- un 74% se ha sometido en alguna ocasión a presoterapia,
- en tercer lugar, por delante de muchos otros, un 40% se ha sometido a tratamientos farmacológicos.



Entre los tratamientos menos frecuentes, el peso de las personas con linfedema secundario prácticamente desaparece: las personas con linfedema primario se ven obligadas a buscar, a probar o a recurrir a más tratamientos.

En el servicio sanitario público del Salud de Aragón, lo más frecuente es el drenaje linfático manual como primer tratamiento seguido de la presoterapia como segundo tratamiento y la farmacología como tercer tratamiento.

En servicios sanitarios privados, lo más frecuente es el drenaje linfático manual como primer tratamiento seguido de la presoterapia como segundo, los vendajes ortopédicos como tercer tratamiento y la microcirugía como cuarto tratamiento.

Los tratamientos que las personas afectadas más demandan por considerar que son los más apropiados para satisfacer sus necesidades son la microcirugía (61%), la terapia descongestiva compleja (41%) y el drenaje linfático manual (20%).

En cuanto a las conclusiones de las valoraciones personales realizadas por las personas afectadas, respecto a su vida cotidiana:

- la movilidad física, comodidad y agilidad para desenvolverse están calificadas como *suficiente*.
- la satisfacción con la imagen propia está calificada con un promedio de *insuficiente*.
- la capacidad de comunicación social y motivación para llevar una vida normalizada como *bien*, y
- la relación personal con la pareja o más cercanos está calificada con un *bien alto*.

En general, el linfedema no impide la movilidad de las personas afectadas si bien pueden resultar incómodos determinados movimientos.

Respecto a la capacidad de comunicación social, las personas afectadas no encuentran trabas originadas por la enfermedad para socializar con normalidad aún a pesar del bajo nivel de satisfacción con la imagen propia que podría convertirse en un condicionante a tener en cuenta.

Respecto a la relación personal con la pareja o las personas más cercanas, si ya las relaciones sociales de comunicación son buenas las relaciones íntimas y personales son mejores. Es el aspecto mejor valorado.

Respecto a motivación para llevar una vida normalizada, en general, el linfedema no condiciona a las personas que lo padecen para llevar una vida normalizada: es crónico pero no genera dependencia.

En cuanto a su grado de conocimiento de la enfermedad, la información en general, causas de la enfermedad, consecuencias y tratamientos a los que someterse están calificadas con un promedio de *suficiente*. Y los recursos están calificados con un promedio de *insuficiente*.

En general, opinan que están bien informadas por sí mismas de la enfermedad, pero sólo la mitad cree que conoce bien las causas de su enfermedad, así como sus consecuencias y los tratamientos. Las valoraciones que hacen las personas con linfedema primario y secundario varían considerablemente: las personas con linfedema secundario tienden a valorar mejor estos aspectos.

En cuanto al servicio público de Salud, la comunicación entre profesionales y pacientes, la comunicación interna entre profesionales y la capacidad de diagnosticar el linfedema están calificadas con un promedio de *insuficiente*. Presentan graves carencias. Los recursos destinados al estudio e investigación del linfedema o los destinados al tratamiento están calificados como *deficiente*. Están por debajo del mínimo exigible. En función del tipo de linfedema la valoración es diferente en el sentido de que, si bien expresan la misma opinión, las personas con linfedema primario son más extremas y las personas con linfedema secundario son más moderadas.

En cuanto a la administración pública con competencia en salud, las campañas de sensibilización social, la formación específica en el campo del linfedema, la prevención como estrategia, la coordinación de los diferentes servicios y la atención directa con pacientes, están calificadas con un promedio de *deficiente*. En función del tipo de linfedema, como antes, si bien expresan la misma opinión las personas con linfedema primario son más extremas y las personas con linfedema secundario son más moderadas.

Las prioridades para mejorar el servicio, desde la perspectiva del paciente, son que hay que trabajar en:

- la creación de la Unidad específica de linfedema (demandada por el 71%),
- el tratamiento continuo mejor regulado (demandado por el 56%), y
- el seguimiento especializado de los casos (demandado por el 33%).

Por último, decir que poco más de 1 de cada 3 personas con linfedema en Aragón ha ejercido en alguna ocasión sus derechos como paciente, bien sea a través de la presentación de reclamaciones, quejas, sugerencias o denuncias a través de los cauces administrativos correspondientes.

En función del tipo de linfedema, las personas con linfedema primario están peor informadas que las personas con linfedema secundario acerca de sus derechos como pacientes en la medida en que casi el 80% de las personas con linfedema primario sólo los conoce a medias pero están 2 puntos porcentuales por encima en la presentación de reclamaciones, quejas, sugerencias o denuncias.

Estas conclusiones se presentan en la *Jornada informativa y de sensibilización sobre el linfedema* que ADPLA celebra el 3 de marzo de 2011 en el Centro “Joaquín Roncal” de la Fundación CAI ASC de Zaragoza entre los actos organizados esa semana con motivo del día del linfedema (Anexos 2 y 3).

---

# *LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON LINFEDEMA EN ARAGÓN*

---

## SEGUNDA PARTE

### *ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS EXPERTOS*

## ***DISEÑO DEL ESTUDIO CUALITATIVO***

---

El objeto fundamental del estudio cualitativo es recoger y reflejar la opinión de profesionales sanitarios respecto al linfedema. Trata de responder al segundo objetivo del proyecto de investigación que se enmarca en el ámbito del análisis de la situación de las personas con linfedema en Aragón desde la perspectiva del profesional sanitario.

Los objetivos del estudio cualitativo, en el ámbito del análisis de la situación en Aragón desde la perspectiva del profesional en linfedema, son los siguientes:

- Analizar en general, el nivel de conocimiento médico relativo a la enfermedad.
- Analizar los servicios sanitarios en los ámbitos de diagnóstico y tratamiento.
- Analizar la opinión del profesional respecto a tres dimensiones:
  - a. las necesidades prioritarias a impulsar en el campo del linfedema.
  - b. el Servicio público de Salud.
  - c. la administración competente.
- Analizar la incidencia, repercusión y evolución de la enfermedad.

Las hipótesis del estudio cualitativo, en el ámbito del análisis de la situación en Aragón desde la perspectiva del profesional en linfedema, son las siguientes:

- Existe la necesidad urgente de establecer protocolos médicos de actuación para el linfedema en general, y para el tipo de linfedema primario en especial.
- Existen graves carencias de recursos destinados al diagnóstico y tratamiento de las personas con linfedema en el Servicio público de Salud.
- El servicio relativo al linfedema en la Comunidad Autónoma de Aragón presenta importantes retrasos respecto a otras Comunidades Autónomas.

En cuanto a la metodología del estudio cualitativo, en el ámbito del análisis de la situación en Aragón desde la perspectiva del profesional sanitario en linfedema, es la del análisis sociológico mediante la técnica de la entrevista semiestructurada.

Antes de continuar, cabe reseñar que, inicialmente, se diseñó una metodología cuantitativa basada en una encuesta dirigida a profesionales sanitarios pertenecientes al Servicio Aragonés de Salud en el territorio autonómico que, si bien no se ha llegado a realizar aún a pesar de los contactos mantenidos entre ADPLA y la administración competente en la materia, queda abierta la posibilidad de llevarse a cabo a medio o largo plazo en función del muestreo diseñado a tal efecto cuando su distribución se considere oportuna por el órgano gestor correspondiente del Departamento de *Salud y Consumo* del Gobierno de Aragón (Anexos 4 y 5).

Respecto a la técnica de la entrevista semiestructurada, tras el diseño inicial del proyecto y su replanteamiento a raíz de la evaluación parcial de enero, y tras el trabajo de documentación correspondiente tanto en fuentes bibliográficas como informáticas, se han definido las variables a analizar para alcanzar los objetivos descritos y en virtud de las hipótesis establecidas. Dichas variables se agrupan y organizan en el guión de la entrevista semiestructurada que se envía a treinta y seis profesionales sanitarios expertos en el campo del linfedema seleccionados previamente por sus publicaciones y trabajos a este respecto del ámbito nacional. La recogida, comparación y análisis de las respuestas y opiniones proporcionadas a través de las variables de la entrevista semiestructurada dan lugar a las conclusiones que responden al objeto del estudio (Anexo 6).

Las variables a estudiar se agrupan, en función de los objetivos descritos, en 4 grupos de preguntas abiertas en las que se pide la opinión de los expertos en función de sus conocimientos y experiencias desarrolladas profesionalmente:

1. Variables sobre el conocimiento médico del linfedema:

- cantidad y calidad de información clínica disponible
- cantidad y calidad de estudios clínicos e investigaciones
- necesidad e interés de información clínica en labor diaria profesional
- necesidad e interés de realizar más estudios e investigaciones

2. Variables sobre la asistencia sanitaria del linfedema:

- servicios más adecuados para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento
- técnicas más frecuentes en el diagnóstico y técnica más conveniente
- tratamientos más frecuentes y tratamiento más conveniente
- existencia y necesidad de protocolos de actuación
- existencia y necesidad de unidades específicas de linfedema

3. Variables sobre la incidencia, repercusión y evolución del linfedema:

- la repercusión de la enfermedad en el paciente
- la repercusión de la enfermedad en la familia
- la repercusión de la enfermedad en la sociedad
- la tendencia y evolución reciente de la enfermedad

4. Variables sobre la gestión y administración en relación al linfedema:

- recursos destinados a la promoción del estudio e investigación
- recursos destinados a los tratamientos de la enfermedad
- la labor preventiva y campañas de sensibilización desde la administración
- aspectos prioritarios a desarrollar en el campo del linfedema

La técnica cualitativa empleada ha sido la entrevista semiestructurada dirigida a expertos que, como ya se ha dicho, son seleccionados en función de sus publicaciones científicas respecto al linfedema en el ámbito nacional. Las entrevistas se realizan, previo contacto por correo electrónico, a través de vía telefónica o directamente a través del mismo correo electrónico. Entre los profesionales expertos en la materia se han seleccionado representantes de servicios de medicina física y rehabilitación, fisioterapia, enfermería, psicología oncológica, cirugía vascular y atención primaria.



De esta manera, el cronograma del estudio cualitativo, en el ámbito del análisis de la situación desde la perspectiva del experto en linfedema, queda del siguiente modo:

Octubre	Documentación y diseño de estudio cuantitativo
Noviembre	Reunión ADPLA-administración pública competente
Diciembre	Documentación y diseño de estudio cualitativo
Enero	Contacto con profesionales expertos
Febrero	Recogida de entrevistas
Marzo	Análisis y conclusiones
Abril	Informe

## ***ANÁLISIS SOBRE LA ENFERMEDAD***

---

Respecto a la primera parte de la entrevista semiestructurada en la que se analiza, desde la perspectiva de la opinión de los profesionales sanitarios expertos en la materia, las variables relativas a la enfermedad del linfedema tales como la información clínica de la que se dispone sobre la enfermedad, la cantidad y calidad de estudios e investigaciones publicados sobre la misma, la necesidad de realizar más estudios e investigaciones sobre el linfedema, el interés por la información sobre esta materia de los profesionales en su labor diaria o el interés general por realizar investigaciones y estudios clínicos, caben destacarse los siguientes aspectos.

A la cuestión de la opinión que les merece la información clínica, tanto en calidad como en cantidad, de los estudios e investigaciones de los que se dispone a nivel científico acerca del linfedema, encontramos que la mayoría de los expertos nos remiten a un número reducido de trabajos de referencia realizados fuera del ámbito territorial nacional. En el campo de la enfermería, a nivel nacional, podemos decir que la información clínica sobre el linfedema se trata muy por encima, de pasada, como algo secundario de un proceso, no como una causa principal objeto de análisis. Desde diferentes servicios de medicina física y rehabilitación, creen que si nos ceñimos al linfedema primario, la información es muy escasa respecto al linfedema secundario, para el que la información disponible es mayor y está al alcance de todos los profesionales sanitarios. La cantidad de estudios publicados creen que es amplia, aunque metodológicamente bastante pobres. Así, la información clínica del linfedema que se basa en el conocimiento de su etiología, diagnóstico, estadio y tratamiento por parte de los médicos que se dedican a esta patología tan específica, se refleja en múltiples estudios y trabajos de investigación sobre el linfedema donde se incluyen revisiones sistemáticas, guías de práctica clínica, consenso internacional, artículos independientes y casos clínicos, si bien no resultan suficientes para avanzar.

Se necesitan estudios de más alta calidad para la valoración de la eficacia de los tratamientos aplicados en el linfedema y la comparación entre los mismos. Algunos expertos llegan incluso a afirmar que la necesidad de estudios rigurosos de calidad es imperiosa, no sólo en el campo del diagnóstico, sino fundamentalmente, en el campo del tratamiento.

Por otro lado, en relación a los estudios e investigaciones acerca del linfedema, los únicos avances obtenidos al respecto, que se realizan desde asociaciones y empresas privadas, son los intentos de contabilizar de algún modo la incidencia del linfedema en la sociedad y no siempre encuentran continuidad por parte de los profesionales sanitarios ni de las administraciones competentes ni de los gerentes responsables de los centros sanitarios.

<p>La información clínica que encontramos en los estudios e investigaciones en el ámbito del linfedema primario es escasa y se enmarca en el contexto de otros países; en cuanto al linfedema secundario encontramos más estudios e investigaciones en el contexto nacional si bien la metodología que emplean, por lo general, es bastante pobre.</p>
--

A la cuestión de si existe suficiente interés por parte de los profesionales sanitarios en realizar más investigación en materia de linfedema, la mayor parte de los expertos cree que este interés es alto en los profesionales que se dedican a tratar el linfedema pero una parte importante de los expertos coincide en que los agentes sanitarios profesionales que no se dedican a tratar el linfedema no desarrollan más este campo, no lo investigan desde ninguna especialidad, por desconocimiento o falta de implicación ya que siempre se ha considerado al linfedema como algo secundario, sin relativa importancia, que acompaña o viene supeditado a otro proceso más importante.

Por ejemplo, la mayoría de profesionales sanitarios que atienden a pacientes de cáncer están preocupados por la supervivencia del paciente y sólo en escasas ocasiones se plantean su calidad de vida en relación al linfedema en el caso de las personas afectadas por secundario y, además, llama la atención que la preocupación por su calidad de vida sólo se centra bien en la cirugía conservadora de la mama o bien en las reconstrucciones mamarias tras mastectomía.

El interés de los profesionales sanitarios por el linfedema se reduce al interés que suscita un proceso secundario más sin demasiada importancia en comparación con el interés que suscita el proceso principal al que se somete el paciente de linfedema secundario. En el caso del linfedema primario el desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios al respecto genera la derivación a otros servicios, en el mejor de los casos a las Unidades de linfedema.

Es raro encontrar profesionales sanitarios que no sean rehabilitadores que presenten interés por esta patología, incluso los cirujanos vasculares que deberían ser los “grandes implicados”, muestran poco o nulo interés por toda la patología linfática, salvo excepciones raras. En cuanto a las especialidades quirúrgicas como ginecología, cirugía general o las especialidades médicas como oncología o medicina interna, la experiencia -dicen expertos- es que la mayoría ni piensa en el linfedema, el que lo tiene en cuenta cree que es algo rarísimo y además no saben, por regla general, que es una patología incurable que depende fundamentalmente de la prevención, por lo que sólo remiten a los pacientes a las unidades de linfedema cuando éste ya está establecido. La unidad de linfedema que se encarga, además de la valoración y el tratamiento de pacientes, de la formación de los profesionales que están implicados en su aparición y/o diagnóstico precoz.

Una parte de expertos también coincide en que el interés por realizar estudios o investigaciones clínicas sobre esta enfermedad suele ser bajo fundamentalmente por la dificultad técnica de medida, control de cambios, la poca evidencia sobre los tratamientos aplicados y porque la necesidad de colaboración integral de los pacientes en su autocuidado es básica y hay un gran abandono por parte de los mismos del tratamiento, los pacientes incumplen sus tareas o muestran un alto desinterés.

<p>Si bien la necesidad de realizar más y mejores estudios e investigaciones clínicas acerca del linfedema (primario y secundario) es evidente, la motivación de los profesionales sanitarios se reduce en la medida en la que, en numerosas ocasiones, los pacientes de esta enfermedad (especialmente en el tipo secundario del linfedema) no muestran la constancia necesaria en el día a día en sus tareas de autocuidados.</p>
---

Así pues, la actividad investigadora relacionada con el tratamiento del linfedema es bastante escasa. En la actualidad, la investigación en el tratamiento del linfedema es una asignatura pendiente por parte de los profesionales sanitarios. A esta situación contribuyen varios factores: la falta de motivación de muchos profesionales, el exceso de trabajo que impide la dedicación exclusiva al linfedema, la escasa formación metodológica de gran parte de profesionales, la falta de tradición investigadora o la escasez de recursos.

## ***ANÁLISIS SOBRE LA ASISTENCIA SANITARIA***

---

Respecto a la siguiente parte de la entrevista semiestructurada en la que se analiza desde la perspectiva de la opinión de los profesionales sanitarios expertos en la materia, las variables relativas a la asistencia sanitaria del linfedema tales como el grado de capacidad para diagnosticar esta enfermedad, el grado de conocimiento de los diferentes tratamientos de linfedema, el grado de capacidad para realizar el seguimiento de los casos de linfedema todo ello desde diferentes servicios, así como la opinión de los expertos en cuanto a la definición del servicio más apropiado para centralizar la atención a personas afectadas por linfedema y en cuanto a la necesidad de incluir la unidad específica del linfedema en la cartera de servicios del Sistema de Salud, caben destacarse los siguientes aspectos.

A la cuestión del grado de capacidad para diagnosticar esta enfermedad desde diferentes servicios, existe un amplio acuerdo entre los expertos en que el diagnóstico se ha de realizar por parte de servicios de patología vascular, oncología, rehabilitación o incluso desde unidades de patología mamaria, si bien podría realizarse también desde servicios de flebología, dermatología... si bien estos últimos son servicios que, al fin y al cabo, y en general, ignoran en qué consiste el tratamiento de compresión u otros aspectos relacionados con el linfedema. El diagnóstico del linfedema secundario por linfadenectomía suele ser fácil y rápido, aunque suele diagnosticarse en estadios I ó II y no suele diagnosticarse en los momentos iniciales (estadio 0). Cuando el linfedema es primario el diagnóstico suele ser tardío, normalmente se confunde con patología venosa y los pacientes se diagnostican cuando el linfedema está ya muy evolucionado.

Los servicios sanitarios que mejor deberían diagnosticar el linfedema son el servicio de patología vascular-angiología en el caso de linfedema primario y los servicios de oncología y rehabilitación en el caso de linfedema secundario. Pero en ninguno de los dos tipos de linfedema el diagnóstico se realiza desde el primer momento en el caso del linfedema secundario porque es algo subordinado a otro procedimiento y en el caso del linfedema primario porque es algo desconocido.

En cuanto al grado de conocimiento de los tratamientos posibles del linfedema desde los diferentes servicios, la mayor parte de expertos creen que es alto en los servicios de rehabilitación que es donde se trata la patología, sin embargo en el resto de servicios el desconocimiento sobre los tratamientos posibles por parte de los profesionales sanitarios es total, la mayoría piensan que “te ponen una media” y ya está; además, tampoco conocen las indicaciones de los tratamientos, las pautas a seguir, los tejidos disponibles, etc. De igual manera, en cuanto al grado de capacidad de los diferentes servicios para realizar el seguimiento de los casos de linfedema, la mayor parte de expertos creen que el servicio mejor preparado para el seguimiento es el servicio de rehabilitación y el resto de servicios no participan ni en el tratamiento, ni en el seguimiento.

Encontramos un acuerdo total en la perspectiva de los profesionales expertos, en referencia al servicio que consideran más adecuado para centralizar la atención a personas afectadas por linfedema, en que el seguimiento debe realizarlo un médico rehabilitador instruido en linfedema desde el servicio de rehabilitación, si bien en teoría el servicio de angiología debería ser el que más fácilmente diagnosticara y realizara los seguimientos.

El servicio sanitario que mejor puede aplicar los tratamientos necesarios para el linfedema de cualquier tipo es el servicio de rehabilitación. En cuanto al seguimiento de los casos de linfedema el servicio mejor cualificado debería ser el servicio de angiología.

En cuanto a las técnicas que se usan con mayor frecuencia en el diagnóstico médico del linfedema, los expertos proponen diversas técnicas como útiles en el diagnóstico, que sigue siendo fundamentalmente clínico, como la exploración física, la medición mediante la circimetría del miembro, la medida del volumen de agua desplazada, los ultrasonidos, la plestimografía, la linfografía, TAC, resonancia magnética, etc. En ocasiones, sobre todo en casos de linfedema primario, se realiza linfogammagrafía aunque no como rutina dado que los pacientes deben desplazarse a centros muy concretos donde la realicen y aumenta los costes considerablemente. Si bien el linfedema aparece en segundo plano acompañando a otro proceso principal, las técnicas de diagnóstico se emplean para definir ese otro proceso principal, no para diagnosticar el linfedema.

El tratamiento aplicado con mayor frecuencia ante el linfedema desde la perspectiva de los profesionales expertos es, normalmente en todos los centros, la terapia descongestiva compleja seguida de una medida de contención elástica o manga de contención. Si bien con los tratamientos sucede algo parecido a lo que sucede con las técnicas de diagnóstico, los tratamientos aplicados mayoritariamente son los destinados al proceso principal y para el proceso secundario de linfedema, lo más común, son los vendajes compresivos. Por lo general, la mayor parte de expertos coinciden en que el mejor tratamiento posible y, hasta el momento el único que ha demostrado su utilidad, es el de las medidas de contención elástica. En la actualidad, desde una compañía alemana, se está avanzando de manera importante en prendas compresoras a medida, personalizadas y adaptadas para cada paciente. No obstante, un importante sector de los profesionales expertos en la materia señala que el mejor tratamiento posible se centra en las correspondientes líneas de actuación según la situación en la que se encuentre el linfedema:



- Atención precoz mediante escuelas de linfedema: el diagnóstico y tratamiento precoz pueden evitar la instauración del edema.
- En fases más avanzadas o de mantenimiento, el objetivo es la contención del edema y prevención de complicaciones para lo que es necesario abordaje multidisciplinar de la enfermedad y sus consecuencias (linfedema, otras patologías, infecciones...).
- Tras la estadificación del proceso, se plantea la necesidad de tratamiento combinado y siempre individualizado.
- En fases agudas es más común la necesidad de tratamiento fisioterápico: una media de veinte sesiones de tratamiento específico.
- En fases de mantenimiento, salvo complicaciones o empeoramientos, el proceso se maneja por el médico rehabilitador indicando las pautas a seguir a los pacientes. La prescripción de prendas de contención (contempladas en el catálogo de material ortoprotésico) es una pieza clave en el manejo de pacientes.

Todos los expertos en la materia consideran necesario el establecer protocolos de actuación ante el linfedema y fundamental hacerlo para el manejo adecuado del paciente en su tratamiento, incluso en la metodología de exploración para conseguir el consenso entre todos los especialistas que evalúan a dichos pacientes, de la misma manera que son necesarios desarrollar y aplicar otros protocolos específicos respecto al linfedema. En el caso de personas afectadas por linfedema secundario, se están elaborando protocolos de Rehabilitación del cáncer de mama por ejemplo, siguiendo técnicas utilizadas con pacientes de traumatología, y no es lo más adecuado: habría que tener en cuenta que no estamos hablando de personas con problemas articulares en un principio sino que tienen problemas de otro tipo: cicatrices, situaciones de inmovilidad, desconocimiento y miedo de mover la extremidad afectada, de variación de la cadena ganglionar y del recorrido de la linfa, etc.

Desde la misma perspectiva de los expertos en la materia se reconoce y se considera vital que los profesionales expertos del país (médicos rehabilitadores y fisioterapeutas) se pongan a trabajar para conseguir un protocolo único y consensuado para que todas las personas afectadas puedan seguir el mismo tratamiento en cualquier sitio.

Los protocolos de actuación son imprescindibles no sólo en los tratamientos del linfedema de cualquier tipo, sino además en la fase de exploración en el diagnóstico. Además, es vital trabajar para conseguir un protocolo único y consensuado.

Y en cuanto a la medida en la que se considera oportuno incluir la unidad específica del linfedema en la cartera de servicios del Sistema de Salud, la mayor parte de los expertos coinciden en que es fundamental, tanto para conseguir la atención integral de los pacientes, como para la formación de los especialistas subsidiarios de remitir a estos pacientes a las unidades.

La existencia de Unidades específicas permite que las personas que las atienden valoren un mayor número de pacientes, con lo que aumenta su experiencia y permite una formación específica en el manejo de esta patología. Sería adecuado incluirla en el servicio de rehabilitación que es donde mejor se informa, se trata y se sigue al paciente. La totalidad de expertos en la materia no tiene ninguna duda: por sí misma, la enfermedad de linfedema tiene la importancia suficiente para desarrollar las unidades específicas.

La existencia de la Unidad de linfedema en los sistemas de Salud es fundamental para la atención integral de las personas afectadas de linfedema, pero es que, además, su existencia contribuye de manera excepcional al estudio-investigación clínica y a la formación de profesionales en el campo de esta enfermedad.

## ***ANÁLISIS SOBRE LA REPERCUSIÓN SOCIAL***

---

Respecto a la siguiente parte de la entrevista semiestructurada en la que se analiza, desde la perspectiva de la opinión de los profesionales sanitarios expertos en la materia, las variables relativas al linfedema tales como la repercusión de la enfermedad en el paciente, en su familia y en la sociedad en general así como la tendencia del número de personas con linfedema en los últimos años, caben destacarse los siguientes aspectos:

En cuanto a la repercusión o impacto de la enfermedad de linfedema en el paciente, los expertos coinciden en que en general, los pacientes que presentan un linfedema en los estadios iniciales de un proceso tumoral están más preocupados por la supervivencia que por el linfedema; es a largo plazo cuando la enfermedad que generó el linfedema está controlada cuando empiezan a preocuparse por el linfedema. Los pacientes que debutan años después de la cirugía generalmente presentan un impacto emocional superior, sobre todo porque muchos de ellos no recibieron información y los que han recibido alguna información no la recuerdan o fue una información poco amplia y contradictoria. Las personas que presentan un linfedema primario suelen sufrir un alto impacto emocional y sobre su calidad de vida; impacto mayor cuanto más evolucionado está el proceso. El linfedema en los países desarrollados se debe casi siempre a procesos oncológicos y a sus tratamientos. Es un trastorno crónico del sistema linfático infradiagnosticado e infratratado, que en ocasiones se puede prevenir y debe controlarse en fases iniciales porque sino, puede ser de difícil tratamiento. La hinchazón y la induración pueden producir deformidad, disminución de la movilidad y alteración de la función del miembro que junto con los síntomas habituales (sensación de pesadez, tirantez de la piel, alteraciones sensitivas...) conducen a una discapacidad física, con repercusiones psicosociales.

Las personas con linfedema afectadas por elefantiasis desde luego presentan alteraciones en la autoestima, tienden al aislamiento y pueden sufrir estrés psicosocial.

La repercusión de la enfermedad en el paciente se mide en función de dos variables: el tiempo transcurrido desde el desencadenante originario y el estadio en el que se encuentra el linfedema. Conforme aumentan mayor es la repercusión psicosocial en el paciente.

El impacto más grave quizá sea en el campo de la autoestima, la propia imagen corporal puede distorsionarse cuando las zonas del cuerpo se ven afectadas por severas deformidades. Por este motivo, se hace necesario proporcionar refuerzos positivos para el autoconcepto y la autoestima de los pacientes e intervenir en su entorno informando y preparando a familiares y amigos para evitar el bloqueo por el rechazo de pacientes generalmente excesivamente sensibles y por ende vulnerables. Otros factores importantes son el estrés psicosocial generado por este proceso y los sistemas de afrontamiento desarrollados por el paciente, su pronóstico y posible supervivencia. La evaluación de la lesión y de la situación global del paciente será básica para enmarcar nuevos planes.

Respecto a la repercusión o impacto de la enfermedad de linfedema en la familia del paciente, los expertos coinciden en que la familia del paciente sufre de manera especial el desconocimiento y la incapacidad de los profesionales sanitarios para aportar opciones e información. Además, los pacientes suelen tener alteraciones de su carácter, de su calidad de vida y en ocasiones depresión secundaria por su afectación en el esquema corporal, en el dolor y la pesadez, etc. Por otro lado, el coste económico de los tratamientos compresivos no puede ser asumido en ocasiones por la economía familiar media.

Y respecto a la repercusión o impacto de la enfermedad de linfedema en la sociedad en general, los expertos coinciden en que el linfedema a nivel social se encuentra en una situación de desamparo total, huérfano, principalmente por el desconocimiento. Se trata de una patología poco conocida, de la que la sociedad tiene poco o nulo conocimiento, a la que no se le presta demasiada atención ni desde el punto de vista político ni desde los medios de comunicación. Y como todo, de lo que “no se habla... no existe”.

La repercusión de la enfermedad en la familia del paciente se constata de manera especial en la demanda no satisfecha de información y opciones referidas a la enfermedad que afecta al familiar. La repercusión de la enfermedad en la sociedad en general es nula en la medida en la que se desconoce por completo ni genera interés en círculos informativos o políticos.

A pesar de lo anterior, desde la perspectiva de los profesionales expertos en la materia, la tendencia del número de personas con linfedema en los últimos años parece que aumenta si bien no se puede saber con exactitud, los intentos de contabilizar la casuística no calan en los sistemas públicos de registros sanitarios. Lo que sí es cierto, y cada vez son más los profesionales que lo afirman, es que el número de afectados es mayor del que siempre se ha pensado. Por otro lado, centrándonos en el número de pacientes de linfedema secundario que se ha atendido en los últimos años, está disminuyendo en parte por la instauración de la técnica del ganglio centinela que ha disminuido drásticamente el número de linfadenectomía, como por la labor informativa y preventiva que lleva a cabo la unidad de linfedema allí donde existen que, desde el inicio, implica tanto a los profesionales sanitarios, como a las pacientes y a sus familiares en la prevención.

Los procesos oncológicos son los mayores causantes de linfedema en los países desarrollados, la frecuencia de linfedema está en relación con la linfadenectomía y la radioterapia aplicada en los tratamientos oncológicos, puede llegar a ser entre un 25% y un 40% de las pacientes intervenidas de cáncer de mama y con la utilización de la técnica de ganglio centinela la frecuencia puede disminuir hasta un 0,7%.

La tendencia del número de personas con linfedema en los últimos años parece que aumenta si bien no se puede saber con exactitud. Lo que sí es cierto, y cada vez son más los profesionales que lo afirman, es que el número de afectados es mayor del que siempre se ha pensado. En el caso de pacientes de secundario está disminuyendo en parte por la instauración de la técnica del ganglio centinela.

## ***ANÁLISIS SOBRE LA GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN DE SALUD***

---

Respecto a la última parte de la entrevista semiestructurada en la que se analiza, desde la perspectiva de la opinión de los profesionales sanitarios expertos en la materia, las variables relativas al linfedema tales como la cantidad de recursos destinados por las administraciones públicas al estudio o investigación o tratamientos del linfedema, la labor preventiva o de sensibilización social realizada desde la administración al respecto, la formación específica en el campo del linfedema realizada desde la administración, la prevención como estrategia en el campo del linfedema y cuáles son las dimensiones que más habría que impulsar prioritariamente, caben destacarse los siguientes aspectos:

En cuanto a la valoración que los expertos realizan de los recursos destinados por la administración al estudio y tratamiento del linfedema, la mayor parte coincide en que si a nivel profesional el desconocimiento es mayúsculo, a nivel administrativo la labor al respecto es inexistente o nula. Los recursos destinados por la administración al estudio del linfedema son mínimos y, además, dado el momento actual es difícil obtener recursos para cualquier estudio, y más aún para una patología tan poco conocida. En cuanto a los recursos destinados por la administración al tratamiento del linfedema, parte de los expertos creen que los gastos generados son excesivos para los resultados obtenidos: las horas de drenaje manual, presoterapia, los vendajes multicapas, el material fungible, la formación y las horas de trabajo de los terapeutas que aplican los tratamientos así como las visitas médicas elevan el coste a unas cifras altísimas y sin embargo, las terapias de compresión elástica, que son las únicas que realmente han demostrado utilidad, son costeadas casi por completo por los pacientes, por lo que se retrasan los cambios, los pacientes no pueden asumírselos y, en ocasiones, no se les da la importancia real que deberían.

En cuanto a la formación específica en el campo del linfedema realizada desde la administración, todos los expertos coinciden en que no existe, la formación suele partir de asociaciones de pacientes especializadas, de los laboratorios farmacéuticos o de empresas privadas y de asociaciones médicas.

Los recursos destinados por la administración al estudio del linfedema son mínimos y, en relación a los tratamientos del linfedema, los gastos generados son excesivos para los resultados obtenidos, y sin embargo, las terapias de compresión elástica, que realmente han demostrado su utilidad, son costeadas casi por completo por los pacientes.

En cuanto a la labor preventiva o de sensibilización social al respecto desde las administraciones públicas, los expertos creen que la administración sólo actúa cuando la presión social y la investigación profesional son amplias. La única prevención se realiza, con financiación pública, dentro del ámbito sanitario y entre los profesionales expertos en la materia ninguno recuerda ninguna campaña, aún más, la mayor parte creen que no se ha realizado ninguna en este ámbito del linfedema.

Eso sí, una parte importante de los expertos señalan la escuela de Linfedema como la mejor vía preventiva y de sensibilización social, desde la atención precoz a pacientes con linfedema o riesgo de padecerlo (la mayoría mujeres que han sufrido cáncer de mama, pero también otros tipos de linfedema, de extremidades superiores e inferiores, etc.) y entre sus objetivos se encuentran:



- Informar acerca de la patología, su prevención y tratamiento.
- Educación sanitaria: explicar medidas de prevención y sus complicaciones.
- Implicar al paciente en los autocuidados y los ejercicios: auto-responsabilidad.
- Mantenimiento de la función del miembro (ejercicios a realizar en casa).
- Evitar o minimizar los síntomas.
- Prevención o recuperación de la incapacidad.
- Mejora de la calidad asistencial.
- Mejora de la calidad de vida del paciente.

Y, finalmente, los expertos coinciden en que los principales aspectos a impulsar de manera prioritaria son dos:

1. La creación de Escuelas de Linfedema para la prevención, y
2. La información tanto a pacientes y familiares como a profesionales sanitarios.

En cuanto a la creación de Escuelas de Linfedema, los expertos en la materia plantean los siguientes aspectos como fundamentales en su implantación y desarrollo: es un elemento innovador que se identifica como muy útil para la mejora continua de la calidad asistencial, para la actividad sanitaria diaria y para la relación con los ciudadanos, ya que aporta una serie de ventajas que son inherentes a la actividad sanitaria:

- Seguridad de acceder con la rapidez necesaria al mejor tratamiento disponible.
- Recibir esta atención en espacios físicos adecuados.
- Atención personalizada, adaptada a sus necesidades, demandas y expectativas.
- Recibir información de calidad.
- Abordaje biopsicosocial e integral.

Los objetivos generales de la Escuela de Linfedema son, desde la experiencia de los profesionales de algunas Comunidades Autónomas, los siguientes:

- Prevenir la aparición del linfedema postmastectomía.
- Tratar el linfedema en caso de existir y retrasar su progresión.
- Crear un recurso desde la Atención primaria.

Y los objetivos específicos:

- Disminuir volumen del brazo hasta la consistencia natural del tejido intersticial.
- Mejorar la movilidad del hombro del miembro superior afecto.
- Evitar retracciones de la cicatriz.
- Que la mujer aprenda técnicas básicas de Drenaje Linfático Manual.
- Controlar los volúmenes de ambos miembros superiores.
- Apoyar psicológica y emocionalmente a la paciente.
- Asesorar en medidas preventivas aplicadas a las actividades de la vida diaria.

Para ello, los expertos coinciden en desarrollar medidas preventivas de forma individual con el médico rehabilitador y fisioterapeuta de la Unidad del linfedema, tanto a pacientes que presentan linfedema secundario como a las que no lo presentan.

La derivación y captación de pacientes de linfedema secundario se realiza mediante el médico oncólogo, radiólogo, cirujano, rehabilitador o de familia que facilita a la usuaria un contacto con la Unidad del Linfedema, donde la persona afectada es valorada por el fisioterapeuta o por el médico rehabilitador en función de si presenta o no linfedema (el médico rehabilitador explora a las pacientes con linfedema y el fisioterapeuta a las que no lo presentan).

En el caso de que no venga realizada esta diferencia por parte del médico que deriva, el fisioterapeuta discrimina en función a los perímetros de los brazos que presente la persona afectada; de este modo, todas las personas con linfedema serán atendidas por el médico rehabilitador de la Unidad. En la primera visita a la Unidad se recogen:

- Todos los datos de la exploración clínica, tratamientos anteriores, etc.
- Durante la exploración:
  - a. Se inspecciona la extremidad valorando así el color de ambos miembros, la sudoración y la presencia de anomalías con relieves.
  - b. Se palpa la piel de ambos brazos para sentir su consistencia y se hace el test de Stemmer.
  - c. Se hace el balance articular con goniómetro (movilidad pasiva y activa) para comprobar los recorridos articulares tanto de mano, muñeca, dedos, codo y hombro, y, a su vez, se inspecciona el ritmo escápulo-humeral para descartar posibles retracciones de cápsula gleno-humeral tras la cirugía.
  - d. Se analiza el estado de ánimo de la paciente de forma minuciosa durante la exploración para ver el grado de aceptación del problema que la usuaria presenta. En estos casos, es importante el apoyo familiar, sobre todo, su pareja, que es una pieza clave para superar la enfermedad.
- La persona afectada completa la encuesta para valorar la funcionalidad de miembro superior en la que se hacen preguntas acerca de la vida diaria y grado de dificultad que encuentra a la hora de realizarlas.
- Seguidamente recibe la formación básica de cinesiterapia y medidas preventivas.
- Por último, la usuaria es citada por el fisioterapeuta para recibir la segunda parte de la terapia preventiva: la terapia grupal o escuela de prevención del linfedema.

Además, las personas afectadas con linfedema acudirán a terapia individual, donde se realizará terapia compleja descongestiva durante 20 sesiones, compuesta de drenaje linfático manual, presoterapia, vendaje de contención multicapas y manga elástica:

- El drenaje linfático manual aplicado por el fisioterapeuta se basa en las técnicas Vodder: 5 sesiones durante un mes acompañadas de la presoterapia neumática.
- Presoterapia: ajustada individual y diariamente al estado del linfedema.
- Vendaje de contención multicapas.
- Al acabar el tratamiento, el rehabilitador le prescribe el guante de compresión para uso diario.

Los profesionales expertos en la materia desde la experiencia obtenida en la Unidad y la Escuela de linfedema plantean las siguientes propuestas de mejora:

- El uso de plicometría (medición objetivada de determinados pliegues cutáneos) para objetivar la consistencia dura o blanda del linfedema.
- Analizar si la mayor morbilidad del linfedema del miembro superior izquierdo respecto al linfedema del derecho, obedece a cuestiones anatómicas y de uso del miembro superior o no.
- Valorar la funcionalidad previa del miembro afecto (antes de la aplicación del tratamiento en la Unidad del Linfedema) y posterior (después del tratamiento).

<p>La Escuela de Linfedema es un elemento innovador que se identifica como muy útil para la mejora continua de la calidad asistencial, para la actividad sanitaria diaria y para la relación con las personas afectadas por linfedema. Su tratamiento se compone de dos líneas de actuación: la terapia grupal preventiva y la terapia compleja descongestiva.</p>
--

## ***CONCLUSIONES DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS EXPERTOS***

---

La información clínica que encontramos en los estudios e investigaciones en el ámbito del linfedema primario es escasa y se enmarca en el contexto de otros países; en cuanto al linfedema secundario encontramos más estudios e investigaciones en el contexto nacional si bien la metodología que emplean, por lo general, es bastante pobre.

El interés de los profesionales sanitarios por el linfedema se reduce al interés que suscita un proceso secundario más sin demasiada importancia en comparación con el interés que suscita el proceso principal al que se somete el paciente de linfedema secundario. En el caso del linfedema primario el desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios al respecto genera la derivación a otros servicios, en el mejor de los casos a las Unidades de linfedema.

Si bien la necesidad de realizar más y mejores estudios e investigaciones clínicas acerca del linfedema (primario y secundario) es evidente, la motivación de los profesionales sanitarios se reduce en la medida en la que, en numerosas ocasiones, los pacientes de esta enfermedad (especialmente en el tipo secundario del linfedema) no muestran la constancia necesaria en el día a día en sus tareas de autocuidados.

Los servicios sanitarios que mejor deberían diagnosticar el linfedema son el servicio de patología vascular-angiología en el caso de linfedema primario y los servicios de oncología y rehabilitación en el caso de linfedema secundario. Pero en ninguno de los dos tipos de linfedema el diagnóstico se realiza desde el primer momento en el caso del linfedema secundario porque es algo subordinado a otro procedimiento y en el caso del linfedema primario porque es algo desconocido.

El servicio sanitario que mejor puede aplicar los tratamientos necesarios para el linfedema de cualquier tipo es el servicio de rehabilitación. En cuanto al seguimiento de casos de linfedema el servicio mejor cualificado debería ser el servicio de angiología.

Los protocolos de actuación son imprescindibles no sólo en los tratamientos del linfedema de cualquier tipo, sino además en la fase de exploración en el diagnóstico. Además, es vital trabajar para conseguir un protocolo único y consensuado.

La existencia de la Unidad de linfedema en los sistemas de Salud es fundamental para la atención integral de las personas afectadas de linfedema, pero es que, además, su existencia contribuye de manera excepcional al estudio-investigación clínica y a la formación de profesionales en el campo de esta enfermedad.

La repercusión de la enfermedad en el paciente se mide en función de dos variables: el tiempo transcurrido desde el desencadenante originario y el estadio en el que se encuentra el linfedema. Conforme aumentan mayor es la repercusión psicosocial en el paciente.

La repercusión de la enfermedad en la familia del paciente se constata de manera especial en la demanda no satisfecha de información y opciones referidas a la enfermedad que afecta al familiar. La repercusión de la enfermedad en la sociedad en general es nula en la medida en la que se desconoce por completo ni genera interés en círculos informativos o políticos.

La tendencia del número de personas con linfedema en los últimos años parece que aumenta si bien no se puede saber con exactitud. Lo que sí es cierto, y cada vez son más los profesionales que lo afirman, es que el número de afectados es mayor del que siempre se ha pensado. En el caso de personas afectadas de linfedema secundario está disminuyendo en parte por la instauración de la técnica del ganglio centinela.

Los recursos destinados por la administración al estudio del linfedema son mínimos y, en relación a los tratamientos del linfedema, los gastos generados son excesivos para los resultados obtenidos, y sin embargo, las terapias de compresión elástica, que realmente han demostrado su utilidad, son costeadas casi por completo por los pacientes.

La Escuela de Linfedema es un elemento innovador que se identifica como muy útil para la mejora continua de la calidad asistencial, para la actividad sanitaria diaria y para la relación con las personas afectadas por linfedema. Su tratamiento se compone de dos líneas de actuación: terapia grupal preventiva y terapia compleja descongestiva.

## ***CONCLUSIONES FINALES Y EVALUACIÓN***

---

Las conclusiones finales del proyecto de investigación de “la situación de las personas con linfedema en Aragón” en función de las hipótesis planteadas en cada uno de los estudios, cuantitativo y cualitativo, son las siguientes.

### **1. Existen importantes diferenciaciones desde el Servicio público de Salud en el diagnóstico y tratamiento de personas con linfedema en función del tipo de linfedema que padecen.**

En el momento del diagnóstico, las personas afectadas por linfedema primario realizan una valoración notablemente peor a la valoración de las personas afectadas por linfedema secundario: la información aportada por los médicos, las causas que explican la enfermedad, la explicación de sus posibles consecuencias y de las diferentes opciones en los tratamientos o recursos existentes no le parece suficiente ni satisfactoria a más de 3 de cada 4 pacientes de linfedema primario.

Además, el linfedema secundario se diagnostica, en general, en menos tiempo que el primario: el 41% de los casos de linfedema primario se diagnostica en un período superior a 2 años. Las personas con linfedema primario se ven obligadas a buscar, a probar o a recurrir a más tratamientos. En general, opinan que están bien informadas por sí mismas de la enfermedad, pero sólo la mitad cree que conoce bien las causas de su enfermedad, así como sus consecuencias y los tratamientos. Las personas con linfedema secundario tienden a valorar mejor estos aspectos.



Desde la perspectiva de los profesionales expertos en el campo del linfedema, la información clínica acerca del primario es escasa y se enmarca en el contexto de otros países; en cuanto al linfedema secundario encontramos más estudios e investigaciones en el contexto nacional si bien la metodología, por lo general, es bastante pobre.

Por otro lado, en función del tipo de linfedema, si bien expresan la misma opinión, las personas con linfedema primario son más extremas y las personas con linfedema secundario son más moderadas al valorar la comunicación entre profesionales y pacientes, la comunicación interna entre profesionales y la capacidad de diagnosticar el linfedema; así como las campañas de sensibilización social, la formación específica en el campo del linfedema, la prevención como estrategia, la coordinación de diferentes servicios y la atención directa con pacientes.

Las personas con linfedema primario están peor informadas que las personas con linfedema secundario acerca de sus derechos como pacientes en la medida en que casi el 80% de las personas con linfedema primario sólo los conoce a medias, pero están 2 puntos porcentuales por encima en lo que se refiere a presentación de reclamaciones, quejas, sugerencias o denuncias.

## **2. Existen graves deficiencias del Servicio público de Salud en el diagnóstico y tratamiento de las personas con linfedema.**

En cuanto al diagnóstico médico del linfedema, en el 18% de los casos puede pasar más de 2 años hasta que se realiza el diagnóstico. Antes del diagnóstico, las personas afectadas han visitado de promedio 2,19 servicios; un 20% tiene que visitar al menos 4 servicios diferentes para que le diagnostiquen. Tras el diagnóstico, han visitado de promedio 1,85 servicios; un 20% tiene que visitar al menos 3 servicios diferentes para que le apliquen el tratamiento. Las visitas a Rehabilitación aumentan en más de 43 puntos porcentuales.

Respecto a los tratamientos, hasta un 40% de pacientes se ha sometido al menos a 4 tratamientos diferentes en algún momento. Entre los más frecuentes encontramos que el 91% se ha sometido en alguna ocasión al drenaje linfático manual, un 74% se ha sometido en alguna ocasión a presoterapia y, en tercer lugar, un 40% se ha sometido a tratamientos farmacológicos. Los tratamientos más demandados por ser considerados los más apropiados, son la microcirugía, la terapia descongestiva compleja y el drenaje linfático manual.

Si bien la necesidad de realizar más y mejores estudios e investigaciones clínicas acerca del linfedema (primario y secundario) es evidente, los profesionales expertos en la materia consideran que, por otro lado, la motivación de los profesionales sanitarios se reduce en la medida en la que, en numerosas ocasiones, los pacientes de la enfermedad (especialmente en el tipo secundario del linfedema) no muestran la constancia necesaria en el día a día en sus tareas de autocuidados.

Los servicios sanitarios que mejor deberían diagnosticar el linfedema son el servicio de patología vascular-angiología en el caso del primario y los servicios de oncología y rehabilitación en el caso del secundario. Pero en ninguno de los dos tipos de linfedema el diagnóstico se realiza desde el primer momento: en el caso del linfedema secundario porque es algo subordinado a otro procedimiento y en el caso del linfedema primario porque es algo desconocido.

El servicio sanitario que mejor puede aplicar los tratamientos necesarios para el linfedema de cualquier tipo es el servicio de rehabilitación. En cuanto al seguimiento de casos de linfedema el servicio mejor cualificado debería ser el servicio de angiología. Además, los recursos destinados al estudio del linfedema son mínimos y, en relación a los tratamientos del linfedema, los gastos generados son excesivos para los resultados obtenidos, y sin embargo, las terapias de compresión elástica, que han demostrado realmente su utilidad, son costeadas casi por completo por los pacientes.

No obstante, en este punto es conveniente recordar los puntos 4 a 7 de la Carta de compromisos del Departamento de *Salud y Consumo* del Gobierno de Aragón:

4. Proporcionar información y atención personalizada a los ciudadanos, potenciando la utilización de los Servicios de Información y Atención al Usuario.
5. Facilitar información clínica comprensible y suficiente que permita al paciente tomar decisiones sobre su salud y sobre las alternativas asistenciales y de tratamiento.
6. Informar a pacientes y familiares de riesgos que pueden conllevar algunas pruebas diagnósticas e intervenciones quirúrgicas para las que es necesario su consentimiento informado y por escrito.
7. Informar sobre posibles riesgos individuales y ambientales para la salud e impulsar iniciativas que promuevan estilos de vida saludable y programas de educación para la salud.

### **3. Existe un importante número de personas con linfedema secundario cuyo origen reside en procedimientos clínicos.**

Si bien el perfil medio del paciente de linfedema es el de mujer con edad comprendida entre 55 y 65 años, el linfedema no es una enfermedad exclusiva de un sector de población concreto, encontramos personas afectadas en todos los tramos de edad, pero llama la atención que más de una décima parte de las personas afectadas es menor de 35 años, bastante joven, tratándose de una enfermedad crónica.

En el 42% de los casos, el linfedema está en un Nivel III o fase irreversible y lo que es más preocupante, el 38% de las personas afectadas desconoce la fase en la que está su enfermedad, lo cual es una señal descriptiva de la desinformación generalizada en la que están la mayoría de las personas afectadas por linfedema, a pesar de que 1 de cada 5 lleva más de 20 años con la enfermedad.

Los afectados de primario (tipos congénitos, hereditario, enfermedad de Millroy) conviven más tiempo con la enfermedad. Y conforme aumenta la edad de las personas afectadas, aumenta la proporción de afectados de secundario (cirugía, radioterapia, traumatismos).

El tipo de linfedema más frecuente es el surgido a consecuencia de procesos quirúrgicos (46%), seguido del que surge a raíz de la radioterapia (18%) y, en tercer lugar, encontramos el tipo de linfedema congénito que aparece en la edad adulta (16%).

Prácticamente, 2 de cada 3 personas con linfedema en Aragón, lo han adquirido a raíz de otros procesos y como consecuencia de tratamientos médicos.

En cuanto a su localización, el secundario afecta sólo a un brazo en mujeres o sólo a una pierna en hombres, y el primario afecta tanto a hombres como mujeres, indistintamente a un brazo o ambos, una pierna o ambas e incluso a otras zonas. Además también pueden verse afectadas otras zonas como el pecho, la espalda, la zona genital... Además, el linfedema como proceso principal de una enfermedad conlleva en ocasiones complicaciones asociadas: son fibrosis, linfangitis y erisipelas.

Por otro lado, el interés de los profesionales sanitarios por el linfedema se reduce al interés que suscita otro proceso secundario más sin demasiada importancia en comparación con el interés que suscita el proceso principal al que se somete el paciente de linfedema secundario. En el caso del linfedema primario el desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios al respecto genera la derivación a otros servicios, en el mejor de los casos a las Unidades de linfedema.

**4. Existe la necesidad urgente de establecer protocolos médicos de actuación para el linfedema en general, y para el tipo de linfedema primario en especial.**

La comunicación entre profesionales y pacientes, la comunicación interna entre profesionales y la capacidad de diagnosticar el linfedema son factores que presentan graves carencias. Los recursos destinados al estudio e investigación del linfedema o los destinados al tratamiento están por debajo del mínimo exigible. Además, las campañas de sensibilización social, la formación específica en el campo del linfedema, la prevención como estrategia, la coordinación de diferentes servicios y la atención directa con pacientes, están calificadas con un promedio de *deficiente*.

Las prioridades para mejorar el servicio, desde la perspectiva del paciente, son que hay que trabajar en la creación de la Unidad específica de linfedema, el tratamiento continuo mejor regulado y el seguimiento especializado de los casos.

Desde la perspectiva de los expertos en la materia, los protocolos de actuación son imprescindibles no sólo en los tratamientos del linfedema de cualquier tipo, sino además en la fase de exploración en el diagnóstico. Además, es fundamental trabajar para conseguir un protocolo único y consensuado.

## **5. El servicio sanitario relativo al linfedema en la Comunidad Autónoma de Aragón presenta retrasos respecto a otras Comunidades Autónomas.**

La existencia de la Unidad de linfedema en los sistemas de Salud es fundamental para la atención integral de las personas afectadas de linfedema, pero es que, además, su existencia contribuye de manera excepcional al estudio-investigación clínica y a la formación de profesionales en el campo de esta enfermedad.

En otras Comunidades Autónomas, además de las Unidades de linfedema en sus Carteras de servicios, encontramos lo que denominan la Escuela de linfedema que es un elemento innovador que se identifica como muy útil para la mejora continua de la calidad asistencial, para la actividad sanitaria diaria y para la relación con las personas afectadas por linfedema. Su tratamiento se compone de dos líneas de actuación: terapia grupal preventiva y terapia compleja descongestiva.

La tendencia del número de personas con linfedema en los últimos años parece que aumenta si bien no se puede saber con exactitud. Lo que sí es cierto, y cada vez son más los profesionales que lo afirman, es que el número de afectados es mayor del que siempre se ha pensado. En el caso de personas afectadas de linfedema secundario está disminuyendo en parte por la instauración de la técnica del ganglio centinela en algunas Comunidades Autónomas.

Ésta es una relación de algunos hospitales del territorio nacional en cuya Cartera de Servicios encontramos Unidades de linfedema o Escuelas de linfedema u otros servicios de Rehabilitación con especialización en el campo del linfedema:

- Barcelona: Hospital de la Esperanza
- Barcelona: Hospital de San Pablo y Santa Cruz
- Barcelona: Hospital Valle de Hebrón
- Cádiz: Hospital Puerta del Mar
- Ciudad Real: Hospital General La Mancha Centro de Alcázar de San Juan
- Córdoba: Hospital Universitario Reina Sofía
- Cuenca: Hospital Virgen de la Luz
- Granada: Hospital Virgen de las Nieves
- León: Hospital Clínico
- Madrid: Hospital Universitario de La Paz
- Madrid: Hospital Gregorio Marañón
- Madrid: Hospital Ramón y Cajal (Escuela de linfedema)
- Oviedo: Hospital Universitario Central de Asturias
- Pamplona: Hospital Virgen del Camino
- Santiago de Compostela: Hospital clínico Universitario
- San Sebastián: Hospital Donosti
- Sevilla: Hospital Universitario Virgen del Rocío
- Tarragona: Hospital Universitario Juan XXIII
- Valencia: Hospital Universitario La Fe
- Valencia: Hospital Universitario Doctor Peset

En Aragón, si bien no existen específicamente ni Unidades de linfedema ni Escuelas de linfedema, encontramos buenos profesionales dedicados a este campo del linfedema en centros sanitarios y hospitalarios como el Hospital Miguel Servet de Zaragoza, el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, el Hospital General San Jorge de Huesca, el Hospital Obispo Polanco de Teruel, el Hospital Real y Provincial Nuestra Señora de Gracia de Zaragoza, el Centro de Especialidades Grande Covián de Zaragoza entre otros... si bien es cierto que, en la mayor parte de los casos, carecen de los recursos necesarios y suficientes para prestar el mejor servicio sanitario posible a las personas afectadas por linfedema.



Y por último, la evaluación del proyecto de investigación de “la situación de las personas con linfedema en Aragón” en función de sus objetivos generales, aporta los siguientes aspectos a tener en cuenta:

- Análisis de la situación desde la perspectiva del paciente: en el futuro, hay que trabajar para que profesionales, administraciones y sociedad en general, puedan diferenciar y reconocer claramente que las personas afectadas por linfedema primario son objeto de diagnóstico y tratamiento propios de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y, de manera simultánea, hay que trabajar para prevenir y evitar el linfedema secundario, causado por procesos e intervenciones médicas iatrogénicas.
- Análisis de la situación desde la perspectiva del profesional sanitario: en el futuro, hay que trabajar en la línea de conocer mejor las demandas y necesidades del colectivo sanitario encaminadas a mejorar la información, la formación, la investigación, el diagnóstico médico, los tratamientos y seguimientos de casos en lo referido al linfedema; la encuesta a profesionales planteada al principio del proyecto es una buena vía para lograrlo, si bien resultaría conveniente que la administración gestora competente lo considerara oportuno.
- Establecimiento de pautas a seguir para mejorar la situación de las personas con linfedema en nuestra Comunidad Autónoma: en el futuro, hay que trabajar en definitiva en la línea establecida por el manifiesto firmado por las asociaciones de personas afectadas de linfedema primario y secundario en España que dice:

*1. Defendemos una Sanidad Pública, de acceso universal y gratuito tal y como queda reflejado en nuestra Constitución. Nuestro objetivo es recibir una calidad asistencial de los servicios de los que somos usuarios directos.*

2. *Queremos manifestar la necesidad de una cohesión territorial en cuanto a prestaciones y tratamiento a través de la Sanidad Pública, sin discriminación o exclusión por razones de residencia, en relación a métodos de diagnóstico y a utilización de tratamientos de calidad, incluso los de reciente aparición.*
3. *Queremos proponer la implantación de Unidades de linfedema en Hospitales, dotados de equipos multidisciplinares que puedan proporcionar una atención sanitaria de calidad y ofrecer una atención.*
4. *Consideramos fundamental conocer la prevalencia y la incidencia del linfedema primario y secundario para que puedan así destinarse los recursos necesarios al tratamiento de esta enfermedad. Queremos impulsar un estudio epidemiológico para obtener datos fiables de las personas afectadas por linfedema.*
5. *Se ha de promover y apoyar la investigación acerca del linfedema, lipedema y flebedema así como de todos sus posibles tratamientos para que se incluyan en los Planes Nacionales de Salud.*
6. *Pedimos que se revisen algunas prácticas actuales que se utilizan como tratamientos que suponen un peligro o empeoramiento para la salud del enfermo, como son la prescripción indiscriminada de determinados fármacos o la mala utilización de los sistemas de presoterapia.*
7. *Entendemos que la edad no debe ser motivo de exclusión en la valoración y tratamiento de la enfermedad ya que al tratarse de una patología crónica puede manifestarse en cualquier etapa de la vida.*
8. *Solicitamos que se instaure programas de detección precoz del linfedema, lipedema y flebedema, para que los profesionales de la salud puedan derivar a la persona afectada al servicio correspondiente: angiología y cirugía vascular, medicina interna, dermatología y servicio de medicina física y rehabilitación, etc.*
9. *Debe existir una mayor información tanto para los profesionales de la salud como para el paciente, para poder acceder al tratamiento idóneo lo antes posible, evitando el empeoramiento de la enfermedad, que conduce a un estado irreversible y a un mayor grado de invalidez, lo que puede repercutir negativamente en el acceso al mundo escolar, laboral y en la integración social.*
10. *Solicitamos que el Sistema Público Sanitario financie la terapia de mantenimiento adecuada a cada paciente, que actualmente la esta costeando el propio paciente.*
11. *Consideramos preciso incluir en la cartera de prestaciones de las Consejerías de Salud, las prendas ortopédicas adecuadas a las necesidades de cada paciente.*
12. *Pedimos que se tengan en cuenta las limitaciones que produce el linfedema en el momento de realizar valoraciones de incapacidad laboral y/o grado de minusvalía.*
13. *Queremos ser un órgano interlocutor válido ante las instituciones sanitarias en defensa del paciente, estableciendo relaciones de formación, información, coordinación y cooperación.*

## **BIBLIOGRAFÍA**

---

- A. Barnadas Molins y J. Diaz Petit: *El linfedema en el cáncer de mama: causas y tratamiento*. GEICAM Departamento de Rehabilitación, Hospital La Fe, Valencia 2003.
- A. Onrubia, M. Blázquez, Sánchez M.: *Cuidados de Enfermería en las úlceras por presión y en los tumores ulcerados. Enfermería en Cuidados Paliativos*. Editorial Médica Panamericana, Madrid. 1998.
- A.B. Varas de la Fuente: *Necesidades actuales para mejorar la formación e investigación relacionadas con el linfedema*. ONCE Universidad Autónoma de Madrid.
- Astudillo W. y Mendinueta, C.: *Tratamiento del edema y del linfedema*. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañain, 4º Ed. 2002.
- Belmonte R., Forner I. y Santos J.F.: *Rehabilitación del linfedema*. En: Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física. Panamericana. Madrid, 2006.
- Condón Huerta M.J., González Viejo M.A. y Tamayo Izquierdo: *Calidad de vida en pacientes con y sin linfedema después del tratamiento del cáncer de mama. Implicaciones en rehabilitación*. Rehabilitación 2000, 34.3 pp 248 -253.
- Congreso de Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. Año 2007, Vol. 41. Extra 1.
- Escudero J.R. y Rosendo A.: *Patología linfática de las extremidades*. En: *Terapéutica de compresión en patología venosa y linfática*. Glosa. Barcelona, 2003.
- Garrido Montañana: *Técnica Manual para el Drenaje Linfático*. Editorial Morales-Torres.
- González Viejo M.A. y Condón Huerta M.J.: *Valoración del linfedema. Diagnóstico Instrumental. Terapia Física*. En: *Encuentro multidisciplinar sobre el tratamiento Rehabilitador del Linfedema*. 1997 pp. 24-34.
- González Viejo M.A., Condón Huerta M.J., Lecuona Navea M., Etulain Marticorena T., Ruiz Arzo M.A. y Arenas Paños M.: *Efectividad del tratamiento del linfedema de extremidad superior mediante presoterapia neumática secuencial multicompartimental*. Rehabilitación 1998; 32(4): 234-240.
- González Viejo M.A., Condón Huerta M.J., Lecuona Navea M., Val Lampreave L., Laínez Zaragüeta I., Rezusta Sagasti L., Ruber Martí C. y Poza Vinuesa F.J.: *Coste-efectividad del tratamiento del linfedema postmastectomía en España*. Rehabilitación 2001.
- Gironés i Coromina, M. (Coord.): *Linfedema. Prevención y calidad de vida*. FECMA 2008.
- Isabelle Aloi, Timeus Salvato y Rafael Padilla Longoria: *Impacto de la terapia física en el linfedema secundario a mastectomía radical con disección axilar en pacientes con cáncer de mama*. Anales médicos Vol. 54, Núm. 2 Abr. Jun. 2009 pp. 76-79.
- Jiménez Cossio J.A. e Insua Nipoti E.M.: *Linfedema*. En: González Barón: *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento soporte en el enfermo con cáncer*. Editorial Médica Panamericana. Madrid, 1996.

- J. Javier Soldevilla Agreda: *Cuidados de las heridas neoplásicas y manejo del linfedema*. SPA Ediciones. Madrid, 2003 pp. 107-122.
- José Ignacio Robles: *Linfedema: una patología olvidada* en Revista Psico-oncología. Vol. 3, Núm. 1, 2006, pp. 71-89.
- López Munné D., Serracanta i Domènech J., González Borrego M. y Palao Doménech R.: *Linfedema. Manual de Cirugía Plástica*. Sociedad Española de Cirugía Plástica, Reparadora y Estética.
- Lymphedema Framework. *Best Practice for the Management of Lymphoedema*. International consensus. London: MEP Ltd, 2006.
- Lymphedema Treatment Act H.R. 4662 Kissell: *Lymphedema treatment is good business as well as good medicine* in National Lymphedema Network 111th Congress 2nd Session.
- Modelo para la Práctica: *Prendas de compresión para el tratamiento del linfedema de la parte superior del cuerpo*. 2009. Health Comm UK Ltd, Aberdeen.
- Maldonado C., D'Ors, I. Forner, J. Cervera e I. Mañez: *Dolor de hombro en pacientes con linfedema: estudio retrospectivo de 14 casos*. Hospital Universitario La Fe Valencia Servicio de Rehabilitación.
- Marco Sánchez, M.P.: *Linfedema postmastectomía: manejo en rehabilitación*. Boletín Oncológico del Hospital General de Teruel.
- Marta Aymerich, Mireia Espallargues, Emília Sánchez e Isabel Sánchez: *Fisioterapia en el linfedema postmastectomía*. Agencia de Evaluación de Tecnología Médica. Febrero 2002.
- Meiriño A.: *Terapia física descongestiva compleja en pacientes con edema braquial postmastectomía*. Universidad Nacional del Nordeste. Comunicaciones Científicas y Tecnológicas, 2005.
- Miquel T. y Vázquez M.J.: *Rehabilitación del linfedema y de las vasculopatías periféricas*. En: Rehabilitación Médica. J.L. Miranda Mayordomo. Grupo Aula Médica. Madrid. 2004. 545-584.
- Montero C.: *Linfofármacos en el linfedema postmastectomía: revisión sistemática*. Rehabilitación: Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, Vol. 40, nº. 2, 2006, 86-95.
- Orbegozo A. et alter: *Heridas neoplásicas*. En: Torra J.E. y Soldevilla J.J.: *Atención Integral de las Heridas Crónicas*. SPA Ediciones. Madrid, 2003. SMTL. Linfedema. Redistributed by University of Bonn, Medical Center.
- Revista Rehabilitación de Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. Año 2010, Vol. 44 suplemento 1: *Monográfico de Linfedema*.
- Serra Escorihuela, M.: *Linfedema. Métodos de tratamiento aplicados al edema del miembro superior post-mastectomía*. FAES 1994.
- Servicio Gallego de Salud Protocolo n.º 06 *Rehabilitación del Linfedema. Revisión y protocolo*. Dirección de Asistencia Sanitaria, Hospital Comarcal de Valdeorras.

- Sonia García Corona, Taniashell Leyva Rocha, Karla Gutiérrez Rodríguez, Juan Antonio Vázquez Velo y José Contreras Ruiz: *Linfedema y lipedema: similitudes y diferencias en su fisiopatología y tratamiento* en Revista Dermatología México 2010; 54(3):133-140.

## **ANEXOS**

---

1. Encuesta dirigida a pacientes de linfedema
2. Resumen de las primeras conclusiones
3. Presentación de las primeras conclusiones
4. Encuesta dirigida a profesionales sanitarios (muestreo)
5. Encuesta dirigida a profesionales sanitarios
6. Guión de entrevista semiestructurada a expertos