

Universidad San Jorge
Facultad de Ciencias de la Salud
Grado de Fisioterapia

TRABAJO FIN DE GRADO

**Experiencia y Significado de vivir con
Linfedema y Lipedema: Abordaje Cualitativo**

Autora del proyecto: Aránzazu Barcelona

Directora del proyecto: Almudena Buesa

Zaragoza, 19 de junio de 2023



Este trabajo constituye parte de mi candidatura para la obtención del título de Grado de Fisioterapia de la Universidad San Jorge y no ha sido entregado previamente (o simultáneamente) para la obtención de cualquier otro título.

Este documento es el resultado de mi propio trabajo, excepto donde de otra manera esté indicado y referido.

Doy mi consentimiento para que se archive este trabajo en la biblioteca universitaria de Universidad San Jorge, donde se puede facilitar su consulta

Zaragoza, 19 de junio de 2.023.



Fdo.: Aránzazu Barcelona

Agradecimientos:

Me gustaría agradecer a todas aquellas personas que me han ayudado a llevar adelante este proyecto y me han acompañado los años de Universidad.

En primer lugar, gracias a mi marido y a mi hijo por vuestro apoyo incondicional. Alberto, gracias por tus ánimos en cada momento, siempre depositas más confianza en mí que yo misma. Has sabido comprender mis necesidades, siempre puedo contar contigo. Mi hijo Alberto, no tengo palabras para expresar la admiración que siento por ti. Estos cuatro años de carrera, hemos vivido una pandemia mundial enfrentando desafíos inimaginables. Demostraste una fortaleza y resiliencia extraordinarias, tu carácter bondadoso y tu actitud positiva es inspiradora. Siempre suelo predicar más con el ejemplo, así que espero que mis años de aprendizaje te sirvan para tomar decisiones y forjar tu futuro. Siempre estaré aquí para apoyarte en cada paso de tu camino.

También agradecer a Almudena, mi tutora de proyecto la dedicación de estos meses. Gracias por darme la mano y acompañarme durante todo el camino, por dejarme aprender de ti. Además de tu apoyo académico me has dado respaldo emocional que ha sido muy importante y significativo para mí. Sabes encontrar el sentido a todo y dejar fluir las ideas. Has sido mi hoja de ruta. Me siento afortunada por haberte tenido como tutora, siempre te estaré agradecida.

Así mismo agradecer a mis compañeros de clase los momentos vividos, en especial a Sergio, Garazi y Beatrice por vuestro apoyo y amistad. Después de ser vuestra delegada estos años y daros la lata algunas veces solo me queda algo que deciros, sed felices!

Gracias a todos los docentes que han pasado por el aula, por su dedicación y compromiso en su labor de enseñanza. Siempre preocupados en formar buenos sanitarios para la sociedad. Gracias a la Universidad San Jorge por ofrecernos todos los medios y un espacio para el conocimiento donde sentirnos en familia.

"Demos gracias a las personas que nos hacen felices; ellos son los encantadores jardineros que hacen florecer nuestra alma". Marcel Proust

Índice general

| | |
|--|-----------|
| 1. TÍTULO DEL PROYECTO | 8 |
| 2. INTRODUCCIÓN | 8 |
| 2.1. Justificación | 9 |
| 2.2. Objetivos | 9 |
| 2.3. Preguntas de investigación | 9 |
| 3. MATERIAL Y MÉTODOS | 10 |
| 3.1. Metodología | 10 |
| 3.2. Diseño | 11 |
| 3.3. Procedimiento | 11 |
| 3.4. Equipo de investigación | 11 |
| 3.5. Rol del investigador: Bracketing y posicionamiento del investigador principal | 12 |
| 3.6. Población de estudio | 12 |
| 3.7. Tamaño de la muestra | 12 |
| 3.8. Criterios de selección de los participantes | 13 |
| 3.9. Técnicas de reclutamiento de los participantes | 13 |
| 3.10. Recogida de datos | 13 |
| 3.11. Análisis de datos | 14 |
| 3.11.1. Procedimiento de análisis de datos: | 14 |
| 3.11.2. Codificación, agrupación por unidades de significado, identificación y desarrollo de temas y subtemas. | 14 |
| 3.12. Rigor metodológico | 15 |
| 3.13. Aspecto ético-legales del estudio | 15 |
| 4. RESULTADOS | 16 |
| 5. DISCUSIÓN | 17 |
| 5.1. Limitaciones y fortalezas. | 18 |

| | |
|--|-----------|
| 5.2. Futuras líneas de investigación | 18 |
| 6. CONCLUSIÓN | 19 |
| 7. BIBLIOGRAFÍA..... | 20 |

LISTA DE ANEXOS

| | |
|-----------------------|----|
| <i>Anexo 1</i> | 23 |
| <i>Anexo 2</i> | 24 |
| <i>Anexo 3</i> | 25 |
| <i>Anexo 4</i> | 26 |
| <i>Anexo 5</i> | 27 |
| <i>Anexo 6</i> | 30 |
| <i>Anexo 7</i> | 32 |
| <i>Anexo 8</i> | 33 |
| <i>Anexo 9</i> | 34 |
| <i>Anexo 10</i> | 35 |

RESUMEN

Introducción y objetivos. Linfedema y lipedema son enfermedades crónicas diferentes entre sí que tienen síntomas parecidos. Los objetivos de este estudio son explorar la vivencia de los pacientes y detectar las necesidades sanitarias que permitan desarrollar modelos de atención adecuados para hacer frente a estas enfermedades. Hasta donde sabemos no hay investigaciones en España que exploren la vivencia.

Metodología. Este estudio se ha realizado en la Asociación de Personas con Linfedema y Lipedema (ADPLA) de Zaragoza. Basado en un abordaje cualitativo dentro de la denominada descripción cualitativa que profundiza la esencia de la vivencia a través de los significados que los participantes le atribuyen. La fuente de información ha sido las transcripciones de dos grupos focales analizados mediante la Condensación Sistemática de Texto. Se han mantenido criterios de los Standards for Reporting Qualitative Research y Consolidated Criterion for Reporting Qualitative Research para asegurar la validez y confiabilidad. Este estudio fue aprobado como parte de los proyectos ApS de la Universidad San Jorge por el Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Resultados: Se han obtenido datos de 15 participantes, con un total de 448 Unidades de Significado (US), que, agrupándolas y sintetizándolas, dieron lugar a 4 temas: "Salud mental", "Actividades y participación", "Auto gestión", "Sistema sanitario" y diferentes subtemas.

Los pacientes perciben que no están cubiertas sus necesidades físicas y psicológicas. Se observan las experiencias emocionales negativas de la vivencia poniendo en valor la carga psicosocial y la necesidad de evaluarla. Expresan que las actitudes de la población disminuyen la capacidad de aceptación de la enfermedad actuando como barrera en el desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria. Entienden la fisioterapia descongestiva y el ejercicio supervisado individualizado como elementos principales en la auto gestión de la enfermedad. Se precisa la especialidad médica de Linfología para ser específicos en la valoración, diagnóstico y tratamiento de linfedema y lipedema.

Palabras clave: vivencia, linfedema, lipedema, carga psicosocial, aceptación de la discapacidad, fisioterapia descongestiva, ejercicio, especialidad médica, Linfología.

ABSTRACT

Introduction and objectives. Lymphedema and lipedema are different chronic diseases that have similar symptoms. The objectives of this study are to explore the experience of patients and detect health needs that allow the development of appropriate care models to deal with these diseases. As far as we know, there are no investigations in Spain that explore the experience.

Methodology. This study was conducted in the "Association of People with Lymphedema and Lipedema" (ADPLA) of Zaragoza. Based on a qualitative approach within the so-called qualitative description that deepens the essence of the experience through the meanings that the participants attribute to it. The source of information has been the transcriptions of two focus groups analyzed through Systematic Text Condensation. Standards for Reporting Qualitative Research (SRPQ) and Consolidated Criterion for Reporting Qualitative Research (COREQ) have been maintained to ensure validity and reliability. This study was approved as part of the ApS projects of the Saint George University by the Research Ethics Committee of the Autonomous Community of Aragon.

Results: Data were obtained from 15 participants, with a total of 448 Units of Meaning (US), which, grouping and synthesizing them, to bring about to 4 themes: "Mental health", "Activities and participation", "Self-management", "Health system" and different subtopics.

Discussion: Patients perceive that their physical and psychological needs are not covered. The negative emotional experiences of the background are observed, emphasizing the psychosocial burden and the need to evaluate it. They express that the attitudes of the population decrease the capacity of acceptance of the disease acting as a barrier in the performance of instrumental activities of daily life. Decongestant physical therapy and individualized supervised exercise are understood as the most effective treatment proposal. The medical specialty of Lymphology is required to be specific the diagnostic assessment and treatment of lymphedema and lipedema.

Keywords: experience, lymphedema, lipedema, psychosocial burden, acceptance, disability, decongestant physiotherapy, exercise, medical specialty, Lymphology.

1. TÍTULO DEL PROYECTO

Experiencia y significado de vivir con Linfedema y Lipedema: Abordaje Cualitativo Descriptivo.

2. INTRODUCCIÓN

El Linfedema es un trastorno agudo, transitorio o crónico progresivo del sistema linfático con insuficiencia e interrupción del transporte linfático por causas extrínsecas (y/o intrínsecas) . Se caracteriza por la retención de líquido linfático, lo que provoca una hinchazón tisular, que a su vez causa lesiones proliferativas como fibrosis tisular, depósitos grasos e inflamación (1). En general, el Linfedema se clasifica como primario cuando está causado por anomalías congénitas y secundario cuando surge como resultado de la obstrucción o destrucción del sistema linfático por filariasis, tumores, cirugía, traumatismos y radioterapia. No existen datos concluyentes y aclarativos con respecto a la prevalencia de linfedema en nuestro país. En un estudio descriptivo del Grupo Wonca de 2020 confirmaron el registro de 2.147 personas diagnosticadas de linfedema en Aragón, 86,6% son mujeres y 13,4% hombres. El Linfedema relacionado con cáncer de mama es el que más se notifica con frecuencia. La prevalencia de Linfedema relacionado con cáncer de mama seguirá aumentando a medida que aumente el número de supervivientes de cáncer de mama debido a los avances tecnológicos. La evidencia en el primer análisis bibliométrico conocido de la tendencia en la investigación en Linfedema (2) es que hay que detectar los puntos calientes en este campo y poder enriquecer la base de conocimientos. Ante esta amenaza incurable y de por vida es fundamental la adherencia al autocontrol. En general, se muestra el impacto de la enfermedad en la calidad de vida por un deficiente autocontrol, razón por la cual comprender como los pacientes realmente se sienten y lo que experimentan es el primer paso para mejorar su desempeño (3).

El Lipedema es una enfermedad crónica dolorosa del tejido adiposo, conformada por un aumento patológico de la grasa subcutánea y ligero edema en los miembros inferiores. En un 30% de los pacientes están afectos también los miembros superiores (4). El diagnóstico es principalmente clínico y su prevalencia es actualmente está entre el 10-15% en la población femenina (5). Se desconoce su causa, pero se cree que es hereditario; el trastorno también puede depender de hormonas e incluye cambios en la función de las células adiposas y anomalías vasculares (6). El propio término de "lipedema" es confuso puesto que no existe un verdadero edema en muchos casos. Definiciones poco claras han dado resultado a confusión en el diagnóstico, pero las características comunes son depósitos de grasa simétricos inusuales en nalgas, muslos, abdomen o brazos, que a menudo causan dolor y sensibilidad pudiendo aparecer hematomas y pérdida de movilidad con facilidad. Como consecuencia, pacientes de

Lipedema a menudo terminan buscando respuestas por sí mismas sin recibir consejos de apoyo ni atención profesional. Mucha de la bibliografía disponible proviene de rehabilitadores, especialistas vasculares o fisioterapeutas lo que produce un sesgo a la hora de conocer la verdadera incidencia de la enfermedad en la población general

2.1. Justificación

Para entender de una manera más profunda cuál es la vivencia de los pacientes que conviven diariamente con Linfedema, primario o secundario y con Lipedema y cómo estas patologías afectan en su desempeño, es necesario utilizar la metodología cualitativa para poder describir y relacionar aquellos elementos subjetivos que puedan explicar la construcción de esta vivencia (6) más allá de lo cuantificable.

El linfedema y el lipedema pueden tener síntomas parecidos pero son patologías muy diferentes entre sí. La evidencia científica muestra el impacto en la participación social, dificultades físicas, psicológicas, económicas y disminución en la calidad de vida de quienes las padecen (7) (8). Un avance significativo para los pacientes sería alcanzar una sanidad participativa y comunitaria. Para ello, los profesionales sanitarios deben aumentar el compromiso y la comprensión de las necesidades requeridas hacia una verdadera atención de la persona. Seguir avanzando en la evidencia científica para cambiar esta situación, favoreciendo el conocimiento de las necesidades requeridas para una adecuada gestión pública, disminuyendo barreras con las que luchan a diario los pacientes con estas patologías crónicas. Además, hasta donde se sabe, no existen estudios cualitativos que exploren la experiencia de vivir con Linfedema y Lipedema en España. Describir la percepción del Linfedema y Lipedema por parte de los sujetos podría ayudar a los profesionales, instituciones y establecimientos a mejorar su atención en el contexto de la prevención, el tratamiento, la información y la participación.

2.2. Objetivos

El objetivo principal ha sido conocer y describir las experiencias vividas de los pacientes con linfedema y lipedema. Como objetivo secundario detectar las actuaciones sanitarias necesarias para el cambio y la mejora de la práctica clínica.

2.3. Preguntas de investigación

Para el desarrollo de este estudio se han planteado tres preguntas de investigación:

- 1) Cómo es la experiencia de vida de los pacientes con Linfedema y Lipedema?
- 2) ¿Qué papel desempeña la Fisioterapia en la calidad de vida de los pacientes?.

- 3) ¿Qué recursos sanitarios necesitan?.
- 4) ¿Qué podemos hacer los profesionales sanitarios para mejorar su calidad de vida?.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1. Metodología

El marco teórico de este estudio está dentro de la denominada descripción cualitativa donde se busca descubrir y comprender un fenómeno, un proceso o las perspectivas y cosmovisiones de las personas involucradas (9). La investigación de descripción cualitativa se centra dentro del enfoque naturalista, que crea una comprensión de un fenómeno mediante el acceso a los significados que los participantes le atribuyen. El estudio de estos fenómenos en su contexto natural es central, junto con la aceptación de que los investigadores no pueden dejar de afectar al fenómeno investigado. No puede haber realidad sin entender el lenguaje y sin reconocer las ideas preconcebidas del investigador, y sólo a través de la interpretación subjetiva se puede descubrir verdaderamente esta realidad. Las bases filosóficas del enfoque de descripción cualitativa (ANEXO 1) dictan qué constituye el conocimiento y cómo deben estudiarse los fenómenos (10). Así mismo, Sullivan-Bolyai y Harper, 2005 nos muestran el uso a favor de la investigación cualitativa descriptiva para brindar información clara sobre cómo mejorar la práctica.

La posición ontológica de la investigación naturalista es el relativismo, la opinión de que la realidad es subjetiva y varía de persona a persona. Por lo tanto, la realidad se construye a través de la interacción del lenguaje y la descripción de un fenómeno por parte de las personas tomando el esfuerzo de lograr una comprensión profunda, pero con énfasis primero en la descripción literal y luego en la comprensión de los fenómenos humanos a través del análisis y la interpretación del significado que las personas atribuyen a los eventos.

La posición epistemológica se relaciona con cómo se puede crear, desarrollar y comunicar el conocimiento. Qué significa saber y se basa en el subjetivismo. El enfoque ofrece una interpretación subjetiva fortalecida y respaldada por las citas textuales de los participantes.

Los objetivos de la investigación Cualitativa Descriptiva son (11):

- Proporcionar una rica descripción de la experiencia, utilizando el lenguaje fácilmente comprensible.

-Descubrir y comprender un fenómeno, proceso o perspectivas de las personas implicadas, ofreciendo un relato ricamente descriptivo, adquiriendo un conocimiento interno y aprendiendo cómo los participantes ven su mundo.

En Ciencias de la Salud, se busca que el aprendizaje obtenido de los participantes se transforme en conocimiento y se utilice para influir en las intervenciones en salud, y, por ende, mejorar la práctica clínica.

3.2. Diseño

Se ha llevado a cabo un estudio basado en la investigación metodológica propuesta por la Descripción Cualitativa.

Se ha seguido varios métodos para asegurar la fiabilidad y validez de los resultados, también se han utilizado tres checklist (12) (13) (14) como guía para elaborar la investigación.

Se han investigado las interacciones de una determinada unidad social y el "grupo de participantes se selecciona de la población que el investigador desea involucrar en el estudio" (15).

La descripción cualitativa debe de ser el diseño de elección cuando se desea una descripción de un fenómeno, con un enfoque en el quién, qué, y por qué de la experiencia (16).

3.3. Procedimiento

Para llevar a cabo este estudio cualitativo se ha obtenido como fuente de información las transcripciones de dos grupos focales en la Asociación de Personas con Linfedema de Aragón, en los que se ha planteado a los participantes y sus familiares que expongan sus vivencias con relación a convivir con un linfedema o lipedema.

3.4. Equipo de investigación

El equipo de investigación de este estudio está formado por: 1) Aránzazu Barcelona como investigadora principal y estudiante de Grado de Fisioterapia, 2) Almudena Buesa, Directora del Proyecto, Docente en la Universidad San Jorge y Doctora en Ciencias de la Salud, con amplia experiencia en investigación con metodología cualitativa.

3.5. Rol del investigador: Bracketing y posicionamiento del investigador principal

Antes de realizar la recogida de datos, es importante mostrar en detalle el rol del investigador principal, ya que: 1) es la persona involucrada en la recogida de datos; 2) ésta recogida de datos no es aséptica, lo que obliga al investigador a interactuar con los participantes y su contexto social; 3) su conocimiento previo puede condicionar la forma de acercarse al fenómeno del estudio.

El objetivo es especificar todos los componentes que pueden condicionar al investigador en la duración del estudio. El bracketing permite "retener" o "sostener" el conocimiento previo del investigador (17), para poder profundizar sin ideas preconcebidas en el trabajo de campo y poder obtener información de primera mano, sin interpretaciones previas. Este proceso de bracketing o "poner entre paréntesis" el conocimiento previo, no evita la influencia total del investigador, pero si contempla su inclusión dentro del protocolo de la investigación, para considerarlo como una fuente de información más dentro del estudio que podrá ser reintegrada en fases posteriores.

En este estudio, el bracketing se establecerá de dos formas:

- Siguiendo las indicaciones de Malterud (18), describiendo los siguientes componentes: marco teórico previo, experiencias previas, creencias sobre Linfedema y Lipedema, experiencia profesional y motivación que guía el desarrollo de la investigación.

- Planteando a los participantes preguntas abiertas para no condicionar ni guiar sus respuestas, favoreciendo el diálogo dentro del grupo.

- El pragmatismo metodológico: en el que se busca ir más allá en la búsqueda del significado, pero sin alejarse de las descripciones literales (19).

ANEXO 2.

3.6. Población de estudio

Pacientes y familiares afectados de linfedema y lipedema que cumplen los criterios de selección.

3.7. Tamaño de la muestra

No existe fórmula para el cálculo de tamaño muestral en los diseños de investigación cualitativa. Se realiza mediante el principio de saturación teórica de los datos para finalizar la recogida de estos.

El tamaño de la muestra debe ser lo suficientemente grande para obtener una variedad de perspectivas y lo suficientemente pequeño para no volverse desordenado o fragmentado (20) y (21).

La recolección de datos en los grupos focales finalizará cuando ningún dato nuevo o relevante surja (22).

3.8. Criterios de selección de los participantes

Los criterios de inclusión son:

- Pacientes afectados de linfedema y/o lipedema.
- Pertener a la Asociación de Personas con Linfedema y Lipedema de Aragón (ADPLA).
- Ser familiar de pacientes afectado de linfedema y/o lipedema.

Los criterios de exclusión son:

- Afectación cognitiva (puntuación en la MMSE < 24) (23).
- Afectación del lenguaje que impida la comunicación verbal.

3.9. Técnicas de reclutamiento de los participantes

Se ha realizado un muestreo no probabilístico de conveniencia (24).

Se han aplicado las técnicas de selección de participantes (25):

- Muestreo por propósito: En este muestreo se acude a lugares, contextos o personas donde se prevé que se puede acceder a información sobre el fenómeno de estudio. La selección de los participantes ha realizado en conjunto con la trabajadora social de la Asociación de Personas con Linfedema de Aragón (ADPLA).
- Muestreo teórico o en profundidad: Este muestreo tiene como objetivo reforzar determinadas líneas de análisis y a profundizar aspectos que puedan surgir durante la realización del estudio.

3.10. Recogida de datos

La recogida de datos se ha llevado a cabo durante el mes abril de 2.023 en la Asociación de Personas con Linfedema y Lipedema de Aragón (ADPLA), mediante 2 grupos focales.

- Grupos focales: el grupo focal constituye una opción adecuada para la investigación y evaluación en el campo de la salud, especialmente para aquellos temas en los que se requiere incorporar la perspectiva de los pacientes, de los usuarios, de la población a la

que van dirigidas las actuaciones de los profesionales sanitarios (26) (27), en los que se ha planteado a los participantes que expongan sus experiencias al convivir con un Linfedema o Lipedema.

Los grupos focales han sido grabados íntegramente, siempre después de obtener el permiso del participante para grabarla. También, se han recogido observaciones y datos clave en el cuaderno de campo de los investigadores mediante notas. Posteriormente a las transcripciones de las grabaciones en documentos Office, se han eliminado de forma segura y las grabaciones, para que desaparezca cualquier dato que pudiera identificar al participante, y así asegurar su anonimato. Los grupos focales han sido moderados por Aránzazu Barcelona, estudiante de grado y Almudena Buesa, investigadora experimentada en este campo.

3.11. Análisis de datos

3.11.1. Procedimiento de análisis de datos:

Se ha utilizado la Condensación Sistemática del Texto (28); que consiste en un análisis temático inductivo que no se basa en un marco teórico previo. En este análisis existen 4 pasos para realizar su análisis temático:

- 1) Leer para tener una idea general identificando los temas preliminares para organizar los datos
- 2) Identificar y clasificar las Unidades de Significado (US), describiendo la agrupación y distinguiendo unos códigos de otros
- 3) Cada agrupación forma una unidad de análisis, Grupos de Significado Común (GSC) para una abstracción más profunda agrupando aspectos que representen el contenido temático
- 4) Sintetizar el contenido de la condensación, creando una historia fundamentada en los datos que reflejan el contenido y el significado.

3.11.2. Codificación, agrupación por unidades de significado, identificación y desarrollo de temas y subtemas.

Tiene un propósito común, permitir al investigador simplificar y centralizar algunas características específicas de los datos (29). Esta codificación ayudará posteriormente en la fase de detección de temas y subtemas. Se ha realizado una lista de todas las US, identificadas o producidas durante el análisis inicial. Se han eliminado aquellos grupos repetidos, asignándoles

un código numérico a cada posible tema y subtema. Se ha codificado todo el material obtenido de los dos grupos focales.

En los primeros momentos de la codificación y análisis, el nivel de abstracción de los datos ha sido más descriptivo. Progresivamente, se ha avanzado en complejidad y en el nivel de abstracción para poder identificar la esencia, por lo que el análisis en las últimas fases ha sido más interpretativo.

El análisis de datos lo ha llevado a cabo Aránzazu Barcelona, estudiante de Grado de Fisioterapia.

3.12. Rigor metodológico

Para controlar el rigor y la calidad metodológica del diseño cualitativo se han seguido varios procedimientos. Para asegurar la fiabilidad, validez y confiabilidad se ha trabajado con y bajo las recomendaciones de Lincon & Guba, 1985 (30), Rose & Johnson, 2020 (31) y Klem et al., 2020. ANEXO 3

Además se tienen en cuenta los criterios Standards for Reporting Qualitative Research, SRPQ (13) y Consolidated criterio for reporting qualitative research (COREQ) (12) para asegurar la validez, aunque tanto para obtener como para analizar los datos y llegar a unos resultados que comprendan el fenómeno de estudio, hacen falta más herramientas que en las que se reflejan en los cheklists (32).

3.13. Aspecto ético-legales del estudio

Se ha aprobado el proyecto por el Comité Ético de Investigación teniendo en cuenta los documentos y acuerdos internacionales aplicables en esta materia, como las Normas de la Buena Práctica Clínica, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (Edimburgo, octubre de 2000 y posteriores modificaciones) y el resto de normativa aplicable. Este estudio fue aprobado como parte de los proyectos ApS de la Universidad San Jorge por el comité de ética con el número de acta 08/2021. ANEXO 4.

A cada sujeto del estudio, antes de entrar en el mismo, se le ha dado una hoja de informativa ANEXO 5. En la que se explicaba el procedimiento de la investigación y se les ha requerido firmar el consentimiento informado ANEXO 6. Aclarando cualquier duda o incertidumbre que a éste le pudiera surgir.

De acuerdo con el Reglamento (UE) 2016/67 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), en relación a la protección de datos, se ha realizado el estudio siguiendo cuanto se recoge en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (BOE num. 294, de 6 de diciembre de 2018) y en la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, sobre protección del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (BOE num. 115, de 14 de mayo de 1982).

El participante podrá retirarse del estudio en cualquier momento comunicándose al investigador principal, si bien queda informado de que sus datos no podrán ser eliminados para garantizar la validez de la investigación. Asimismo, queda informado de que los resultados del presente proyecto podrán ser usados en el futuro en otros proyectos de investigación relacionados con el campo de estudio objeto del presente, así como que tiene derecho a ser informado sobre los resultados del estudio en el caso de que así lo solicite.

4. RESULTADOS

Se han obtenido datos de 15 participantes; 2 familiares y 13 pacientes siendo además simultáneamente dos de ellos familiares de pacientes. Hemos explorado la vivencia en 9 participantes con linfedema y 4 con lipedema. La media de edad es 56, 7 años. Las características clínicas y demográficas de los participantes fueron informadas por ellos mismos mediante un cuestionario de participación ANEXO 7 y se detallan en la tabla "Datos sociodemográficos de la muestra". ANEXO 8.

Tras codificar y analizar los datos de los dos grupos focales mediante el sistema de análisis de Condensación Sistemática del Texto. Se han obtenido un total de 448 Unidades de Significado (US), que, agrupándolas y sintetizándolas, dieron lugar a 4 temas: "Salud mental", "Actividades y participación", "Auto gestión" y "Sistema sanitario".

Inicialmente emergieron 4 Grupos de Significado Común (GSC): "Experiencias emocionales en la vivencia de linfedema y lipedema", "Conviviendo con el linfedema y lipedema día a día", "Asumiendo la responsabilidad activa" y "Aprendiendo a gestionar los recursos sanitarios", con diferentes subtemas, que se reflejan en el mapa conceptual ANEXO 9.

Los resultados del análisis de cada tema se muestran en el ANEXO 10.

5. DISCUSIÓN

El presente proyecto tuvo una gran acogida por parte de los pacientes donde sintieron la oportunidad de poner en valor su vivencia y las necesidades para mejorar su proceso clínico. Los hallazgos ofrecen una idea de la larga y ardua lucha de los participantes. Este estudio proporciona evidencia en el que las prácticas de atención sanitaria no cumplen las necesidades físicas y psicológicas de los pacientes. Son desafiados a la búsqueda de medios para mejorar su condición.

Pacientes de lipedema recorren un largo camino de dolor emocional hasta que consiguen saber qué les ocurre. Con pacientes de linfedema comparten el miedo, la desesperanza, frustración e impotencia y mayormente incertidumbre, por la desinformación existente en el sistema sanitario. Se sienten abandonados y enojados por los profesionales de la salud que deberían ayudarles.

Teniendo en cuenta la complejidad psicosocial de linfedema y lipedema, se enfrentan a una carga con forma de enfermedad crónica. Tienen asociadas secuelas psicológicas debido a numerosos y complejos desafíos; como disminución de la confianza en sí mismos, angustia psicológica, incompreensión, imagen corporal alterada, disminución de la auto estima, miedo e incertidumbre ante la evolución de sus enfermedades. En la revisión sistemática de Bowman C et al., 2020 nos muestran que es crucial evaluar las cargas psicosociales para una intervención oportuna y desarrollos de nuevos modelos de atención. Angst F et. al, 2020 en una comparación de instrumentos de medición integral de linfedema y lipedema colocan la salud mental como segundo factor más importante en ambas enfermedades.

En base a sus experiencias los pacientes informaron sobre limitaciones en actividades de la vida diaria y restricciones en la participación. Con más frecuencia encuentran problemas en el momento de comprar ropa produciendo un sentimiento de desigualdad social. Es necesario una visión más amplia en la que una hinchazón inflamatoria de un miembro sea aceptada como cualidad humana generalizada. Esto sería de gran ayuda en la aceptación de la discapacidad, en el estudio de Huang & Wu, 2022; se mostró como elemento significativo, para que las pérdidas causadas por la discapacidad no afecten a las habilidades normales existentes, ya que actúan como barreras en el desempeño las actitudes negativas de la población. El empleo se refleja como un facilitador, la necesidad de mantenerse ocupado y vital cobra importancia en el afrontamiento de la enfermedad. La realidad es que, en la evolución de la enfermedad no tienen acceso a él, debido a su situación y esto es un elemento esencial para garantizar la igualdad. No hay políticas desarrolladas en el fomento del empleo que les beneficien.

El apoyo familiar se presenta como pilar fundamental en el manejo de la enfermedad y la labor de ADPLA como piedra angular de agente social.

Han desarrollado una responsabilidad activa en su salud. El rol de paciente está cambiando, encontramos pacientes informados y formados. Llevan al día sus auto cuidados con el manejo de vendas, kinesiotape o haciendo inversiones de aparatología en su domicilio. Asumen costes de tratamientos en fisioterapia y cirugías privadas, cambiando de hábitos de vida para adaptarse a su nueva situación. Identifican el ejercicio físico (aeróbico y de fuerza) como intervención segura y eficaz en el tratamiento. Son conscientes que la mejor propuesta es el ejercicio supervisado personalizado como se demuestra en el estudio de Ramírez-Parada et al., 2022.

Participantes afectadas de linfedema estaban insatisfechas con la atención recibida y la falta de pautas de tratamiento inconsistentes para su cuidado. Se sintieron apoyadas por el sistema de atención médica en su lucha contra el cáncer, pero luego inseguras y frustradas contra el linfedema. En el caso del lipedema, resulta una patología invisible para el sistema sanitario donde los pacientes reclaman su reconocimiento y coberturas necesarias para restablecer y conservar su salud, así como su aptitud al trabajo. No se ha encontrado literatura anterior al respecto. En general, la visión de futuro la proyectan en la sanidad privada en contradicción con una atención sanitaria universal.

5.1. Limitaciones y fortalezas.

La principal limitación de este estudio es que no se puede extrapolar. Además, se ha llevado a cabo en una Asociación de pacientes, un contexto que puede hacer variar la experiencia de la vivencia. Hay muchos pacientes afectados por estas patologías que desconocen su existencia o tienen miedo de acudir a ellas y hacen frente de manera individual a las enfermedades.

Por otra parte, dirigir los grupos focales en esta atmósfera permite a los participantes extraer los sentimientos para consumir los objetivos del proyecto. Así mismo, se ha tenido en cuenta la opinión de sus familiares ya que tienen un papel fundamental para la comprensión de la vivencia. Otra de las fortalezas de este estudio es que no existen estudios previos en Aragón que aborden la vivencia de personas con linfedema y lipedema y sus necesidades sanitarias.

5.2. Futuras líneas de investigación

El futuro de estos pacientes es seguir dotando la evidencia de estudios donde se ponga de manifiesto necesidades y demandas para afrontar la enfermedad, acceder a pacientes en ámbito hospitalario nos daría un panorama más amplio. Hacer estudios cualitativos donde se evalúe la carga psicosocial para desarrollar los modelos de atención adecuados.

Realizar estudios cuantitativos que comparen efectividad de las últimas tendencias en auto cuidados, terapia manual y ejercicio terapéutico.

6. CONCLUSIÓN

Después de haber analizado y discutido los resultados obtenidos se han llegado a las siguientes conclusiones:

-Los pacientes expresan repercusiones emocionales negativas en su salud mental dañándola en mayor manera la sensación de incertidumbre y la percepción de asimetría corporal.

-La aceptación social les permitiría atenuar la pérdidas causadas por la enfermedad en las actividades instrumentales de la vida diaria.

-El apoyo familiar, social y el empleo se muestran como una influencia positiva en la vivencia.

-Entienden la fisioterapia como tratamiento eficaz y se precisa especialización en fisioterapia descongestiva. Además es considerada como apoyo y sostén social fundamental.

-La responsabilidad activa de los pacientes conlleva a una gestión efectiva y a desarrollar la capacidad de respeto por sus necesidades personales.

-Se necesita especialidad médica de Linfología para ser específicos en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de linfedema y lipedema.

Todos estos temas que han salido en una cohorte de 15 participantes ponen de manifiesto una realidad transversal para las personas con linfedema y lipedema. Futuras investigaciones tienen que ir encaminadas a cubrir estas necesidades y explicar los resultados cualitativamente y cuantitativamente.

El reto quizás sea para el personal de salud desarrollar espacios situando en el centro al paciente e incluso dar voz a las asociaciones para desarrollar decisiones político sanitarias, iniciativas y proyectos que les permitan seguir adelante. Solo trabajando juntos conseguiremos que el paciente esté en el centro del sistema. Dotarlos de unidades interdisciplinares de referencia de linfedema y lipedema.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Azhar SH, Lim HY, Tan BK, Angeli V. The Unresolved Pathophysiology of Lymphedema. *Front Physiol.* 2020;11:137.
2. Zhang YD, Zhang X, Wang XY, Han DM, Du JS. Visual analysis of global research output of lymphedema based on bibliometrics. *Front Oncol.* 2022;12:926237.
3. Huang Z, Wu S. Acceptance of disability, coping style, perceived social support and quality of life among patients with chronic lymphedema: a cross-sectional study. *Support Care Cancer.* 2022;30(5):4099-4108.
4. Langendoen SI, Habbema L, Nijsten TE, Neumann HA. Lipoedema: from clinical presentation to therapy. A review of the literature. *Br J Dermatol.* 2009; 161: 980–986.
5. Witte T, Dadras M, Heck FC, Heck M, Habermalz B, et al. Water-jet-assisted liposuction for the treatment of lipedema: Standardized treatment protocol and results of 63 patients. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 2020;73(9): 1637- 1644.
6. Christoffersen V, Tennfjord MK. Younger Women with Lipedema, Their Experiences with Healthcare Providers, and the Importance of Social Support and Belonging: A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health.* 2023;20(3):1925.
7. Walton JA, Madjar I. Phenomenology and nursing. In: Madjar I & Walton JA. *Nursing and the experience of illness: Phenomenology in Practice.* London:Routledge;1996. 1-16.
8. Melander C, Juuso P, Olsson M. Women's experiences of living with lipedema. *Health Care Women Int.* 2022;43(1-3):54-69.
9. Río-González Á, Molina-Rueda F, Palacios-Ceña D, Alguacil-Diego IM. Living with lymphoedema-the perspective of cancer patients: a qualitative study. *Support Care Cancer.* 2018;26(6):2005-2013.
10. Caelli K., Ray L., Mill J. (2003). "Clear as mud": Toward greater clarity in generic qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(2), 1–23.
11. Bradshaw C, Atkinson S, Doody O. Employing a Qualitative Description Approach in Health Care Research. *Global Qualitative Nursing Research.* 2017;4.
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal of Qualitative Health Care*, 19, 349-57.
13. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med.* 2014;89(9):1245-51.

14. Critical Appraisal Skill Is Programme (CASP 2013) 10 questions to help you make sense of qualitative research. Oxford: CASP;2013.
15. Parse R. R. (2001). *Qualitative inquiry: The path of sciencing*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett.
16. Neergaard M. A., Oleson F., Anderson R., Sondergaard J. (2009). Qualitative description—The poor cousin of health research? *BMC Medical Research Methodology*, 9, Article 52.
17. Gearing RE. (2004). Bracketing in research: A typology. *Qualitative Health Research*, 14:1429-52.
18. Malterud K. (2001). Qualitative research: Standard, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358, 483-8.
19. Sullivan-Bolyai S, Bova C, Harper D. Developing and refining interventions in persons with health disparities: the use of qualitative description. *Nurs Outlook*. 2005;53(3):127-33.
20. Krueger RA & Casey MA (2000) *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*, 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
21. Rabiee F. Focus-group interview and data analysis. *Proc Nutr Soc*. 2004 Nov;63(4):655.
22. Calvente, M. G., & Rodríguez, I. M. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. *Aten Primaria*, 25, 181-186.
23. Butman, J., Arizaga, R. L., Harris, P., Drake, M., Baumann, D., De Pascale, A., ... & Ollari, J. A. (2001). El "Mini Mental State Examination" en Español. *Normas para Buenos Aires. Rev Neurol Arg*, 26(1), 11-15.
24. Parahoo K. (2014). *Nursing research principles, process and issues* (3rd ed.). Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan.
25. Moser A., Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *Eur. J. Gen. Pract*. 2018;24:9–18.
26. Rabiee F. Focus-group interview and data analysis. *Proc Nutr Soc*. 2004;63(4):65560.
27. Carlsen B, Glenton C. What about N? A methodological study of sample-size reporting in focus group studies. *BMC Med Res Methodol*. 2011;11:26.
28. Malterud, K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public health*, 2012. 40(8), 795-805.

29. Taylor SJ, Bogdan R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. Barcelona: Paídos.

30. Lincoln Y. S., Guba E. G. (1985). Naturalistic inquiry. Newbury Park, CA: Sage.

31. Jeff R, Corey J. Contextualizing reliability and validity in qualitative research: toward more rigorous and trustworthy qualitative social science in leisure research. *J Leis Res.* 2020; 432 - 451.

32. Morse, J. (2020). The changing face of qualitative inquiry. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1609406920909938.

Anexo 1

Bases filosóficas del enfoque de descripción cualitativa (10)

- Un proceso inductivo, describe una imagen del fenómeno que se está estudiando y puede agregar conocimiento y desarrollar un marco conceptual y/o teórico.
 - Es subjetivo, cada persona tiene su propia perspectiva y cada perspectiva cuenta. Reconoce la subjetividad de la experiencia de no solo el participante sino también el investigador.
 - Diseñado para desarrollar una comprensión y describir un fenómeno, no para proporcionar evidencia para la construcción teórica existente.
 - El investigador participa activamente en el proceso de investigación, se convierte en parte del fenómeno que estudia al hablar directamente con los participantes y observar sus comportamientos.
 - Una postura émica, visión interna que toma las perspectivas y las palabras de los participantes de la investigación como punto de partida, pero está influenciada por el investigador no solo por la subjetividad sino también cuando se produce el grado de interpretación.
 - Realizado en el medio natural, datos recogidos en el medio natural de los participantes que experimentan el fenómeno.
-

Anexo 2

Posicionamiento del investigador principal

| | |
|--|---|
| Marco teórico previo | Mis conocimientos previos sobre Linfedema son los adquiridos en el bloque de Terapia Linfática que vimos dentro de la Asignatura Métodos Específicos de Intervención IV (Sistema Circulatorio) durante mis estudios universitarios del Grado de Fisioterapia. He realizado revisión bibliográfica de la metodología cualitativa y aproximaciones para la recogida de datos. |
| Experiencias previas | En Estancias Clínicas I y II del Grado, tuve contacto con pacientes diagnosticados de Linfedema post mastectomía. Encontré pacientes con falta de conocimientos sobre el manejo de la patología, evolución y perdidos de cierta manera en el profesional al que acudir. Con anterioridad a esto en mi entorno social y/o profesional no he tenido contacto con nadie que conviviera con Linfedema o Lipedema. |
| Creencias | <p>Es muy probable el desarrollo de Linfedema en una evolución oncológica. El impacto que causa a nivel funcional, psicológico y social eleva el sufrimiento de los pacientes significativamente. Son procesos muy duros y largos donde pienso que la labor del fisioterapeuta como referencia en el acompañamiento es muy importante para mejorar y restablecer la calidad de vida. Pienso que las pacientes oncológicas después de la cirugía deberían recibir más información y apoyo frente a posibles efectos secundarios. Sentirse más informadas y seguras para afrontar el Linfedema les ayudaría también en su proceso oncológico.</p> <p>Es importante el diagnóstico precoz del lipedema y que los pacientes reciban información y los cuidados óptimos.</p> |
| Motivación para desarrollar esta investigación | <p>Dar voz a los pacientes, conocer sus vivencias y la evolución real de la patología en su vida diaria para poder cubrir sus demandas.</p> <p>Analizar y describir sus experiencias para aumentar la investigación en este ámbito y poder plantear nuevos propósitos de investigación. Quizás algún día puedan incluir en el Sistema Nacional de Salud toda la ayuda y apoyo necesarios para afrontar la aparición y evolución de estas enfermedades. A nivel particular el coste de la Fisioterapia en el manejo de Linfedema y Lipedema puede ser elevado y no todo el mundo se lo puede permitir.</p> |

Anexo 3

| <i>Criterios</i> | <i>Descripción</i> | <i>Técnica usada</i> | | | | | | |
|---------------------------|---|---|---------------------------|------------|---------------|--|-------------------------|--|
| Credibilidad | Confianza en la "verdad" de los hallazgos | <ul style="list-style-type: none"> - Triangulación de datos del equipo de investigación. - Comprobación por pares | | | | | | |
| Transferibilidad | Demostrar que los hallazgos tienen aplicabilidad en otros contextos | <ul style="list-style-type: none"> - Inspección de transcripciones - Seguir un protocolo correcto previamente establecido - Revisar la codificación de partes específicas - Comunicación entre los miembros del equipo - Presentación de temas bien definidos y descritos | | | | | | |
| Confianza | Confianza en la "verdad" de los hallazgos | <ul style="list-style-type: none"> - Evitar la codificación superficial - Evitar interpretaciones del investigador - Agregar casos negativos - Auditor externo | | | | | | |
| Confirmabilidad | Un grado de neutralidad o la medida en que los hallazgos de un estudio están determinados por los encuestados y no por el sesgo, la motivación o el interés del investigador. | <table border="0"> <tr> <td style="vertical-align: top;">Investigarse a sí mismo/a</td> <td style="vertical-align: top;">Bracketing</td> </tr> <tr> <td style="vertical-align: top;">Participantes</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> - Evitar el sesgo de deseabilidad social - Comprobación por pares </td> </tr> <tr> <td style="vertical-align: top;">Equipo de investigación</td> <td> <ul style="list-style-type: none"> - Triangulación y cristalización - Comprobación por pares - Validez catalítica </td> </tr> </table> | Investigarse a sí mismo/a | Bracketing | Participantes | <ul style="list-style-type: none"> - Evitar el sesgo de deseabilidad social - Comprobación por pares | Equipo de investigación | <ul style="list-style-type: none"> - Triangulación y cristalización - Comprobación por pares - Validez catalítica |
| Investigarse a sí mismo/a | Bracketing | | | | | | | |
| Participantes | <ul style="list-style-type: none"> - Evitar el sesgo de deseabilidad social - Comprobación por pares | | | | | | | |
| Equipo de investigación | <ul style="list-style-type: none"> - Triangulación y cristalización - Comprobación por pares - Validez catalítica | | | | | | | |

Anexo 4



Avda. San Juan Bosco, 13. 50009 Zaragoza

SOLICITUD DE EVALUACIÓN DE TRABAJOS ACADÉMICOS POR EL CEICA

Título del TRABAJO: Experiencia y significado de vivir con Linfedema y Lipedema: Abordaje cualitativo

Lugar de realización (Institución /Centro /Servicio/Unidad): Universidad San Jorge

Tipo de trabajo:
 Fin de grado en Fisioterapia
 Fin de master en _____
 Doctorado en _____

Datos del alumno:

| | | |
|---|--|---------------|
| Nombre y Apellidos: Aránzazu Barcelona Gracia | | DNI 25472692P |
| Centro de trabajo: Universidad San Jorge | Puesto/cargo: | |
| Dirección: | | |
| Teléfono: | Correo electrónico: alu.105228 @usj.es | |

Datos del Director/Tutor de Trabajo 1:

| | | |
|--|-----------------------------------|---------------|
| Nombre y Apellidos: Almudena Buesa Estélez | | DNI 05310096V |
| Centro de trabajo: Universidad San Jorge | | |
| Puesto/Cargo: Personal Docente e Investigador, Grado en Fisioterapia | | |
| Teléfono: 669544659 | Correo electrónico: abuesa@usj.es | |

DOCUMENTACIÓN A PRESENTAR

- Protocolo de investigación (**ver guía CEICA**).
- Documento de información para los participantes y consentimiento informado, si procede (**ver modelo CEICA**)
- Autorización de la Dirección Médica para el uso de Historias Clínicas (si procede)
- Memoria económica-Utilización de recursos, firmada por el responsable de la institución que corresponda (**modelo CEICA**)
- Si los objetivos del trabajo están incluidos en su totalidad en un proyecto previamente aprobado por el CEICA, se debe presentar ÚNICAMENTE una carta del Investigador principal especificando la participación del alumno.

Zaragoza, 9 de febrero de 2023
 Fecha y firma del alumno

DECLARACIÓN DE LOS DIRECTORES

El Director(es)/Tutor(es) del trabajo garantiza(n) que:

- El trabajo se realizará bajo su tutela y dirección.
- Cumple, a su juicio, los requisitos éticos de la investigación y, de forma particular, los referidos a garantizar la confidencialidad de la información utilizada, la libre decisión de participar de personas y la utilización adecuada de los recursos disponibles.
- En su caso, dispone de la autorización de los responsables de los centros asistenciales y/o servicios para la utilización de la documentación, información y/o pruebas diagnósticas necesarias para el desarrollo del proyecto.



Zaragoza, , 9 de febrero de 2023

Fecha y firma del Director o directores

Los datos de carácter personal que pudieran constar en esta comunicación serán incorporados al sistema de tratamiento del que es responsable el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). Los datos serán tratados para la gestión y seguimiento de los estudios evaluados por el CEICA. Los datos serán suprimidos cuando se haya dado respuesta a la gestión y/o tramitación de la solicitud y hayan dejado de ser necesarios. Tiene derecho a acceder, rectificar y suprimir los datos, así como los demás derechos que le otorga la normativa de protección de datos ante el IACS, con domicilio en el Centro de Investigación Biomédica de Aragón. Avda. San Juan Bosco, nº 13, 500009, Zaragoza o solicitándolo a través del mail protecciondedatos.iacs@aragon.es.

Anexo 5

Experiencia y significado de vivir con Linfedema y Lipedema: Abordaje cualitativo

Código estudio: CU_LINF01_Versión 1

Fecha: 20 de Marzo de 2021

Ante cualquier duda, observación y/o sugerencia, por favor pónganse en contacto con la responsable del estudio; **Almudena Buesa Estélez (abuesa@usj.es). Teléfono 69544659**

1. Descripción.

La presencia de un linfedema primario o secundario, o de un lipedema, puede afectar a todos los ámbitos de la vida de las personas que lo padecen. El objetivo de este estudio es describir cómo es convivir con linfedema o lipedema en primera persona, analizando qué síntomas físicos produce, cómo puede afectar esto a la funcionalidad en el día a día, si tenerlo afecta a las relaciones con el entorno y qué emociones suscita.

2. Procedimiento

Si tú como usuari@ accedes a participar en este estudio, se concertará una cita para la realización de un grupo focal (grupo de discusión o de debate) con el resto de las personas que hayan querido participar. Este grupo focal se realizará mediante una videollamada en la plataforma TEAMS. Esta videollamada tendrá que ser grabada, siempre que se consienta, para poder transcribir el audio y que las narraciones resultantes se conviertan en el material de análisis. En este grupo, se preguntará sobre la convivencia con el linfedema o lipedema, qué sintomatología presentan los participantes, cómo les afecta en su vida diaria y sus relaciones, cómo lo afrontan... Aunque la investigadora principal tiene la figura de moderadora, lo interesante es que los participantes guíen y se sientan cómodos en la conversación.

sintomatología presentan los participantes, cómo les afecta en su vida diaria y sus relaciones, cómo lo afrontan... Aunque la investigadora principal tiene la figura de moderadora, lo interesante es que los participantes guien y se sientan cómodos en la conversación.

1. Riesgos

No existen riesgos asociados a esta colaboración.

2. Beneficios

El hecho de participar en este estudio supone poder valorar y reflexionar sobre la convivencia con linfedema y lipedema desde un aspecto personal y profundo. Los resultados, aunque no sean generalizables a toda la población con linfedema y lipedema, ya que son específicos del grupo de participantes que quiera colaborar, servirán para dar voz a los protagonistas que conviven diariamente con la enfermedad y así mejorar la práctica clínica.

3. Compensación

Todo sujeto que entre a formar parte en el estudio lo hará de forma voluntaria, siendo una colaboración de carácter altruista y sin remuneración alguna.

4. Confidencialidad y protección de datos personales

Los temas tratados en el grupo focal, así como la grabación tendrán un carácter absolutamente confidencial y reservado, respetando en todo momento el derecho a la intimidad de cada persona. Una vez finalizada la videollamada, se transcribirán los contenidos del grupo focal y se codificará de forma que no aparecerá ningún dato personal. La grabación se eliminará de forma segura.

El material audiovisual resultante, será:

- Utilizado para facilitar la transcripción del contenido de las sesiones y garantizar al máximo la exactitud de las transcripciones que permitan la obtención de conclusiones.

Tratado únicamente por la investigadora principal, aplicándose en su tratamiento, custodia y conservación lo dispuesto en el Reglamento UE 2016/679 del Parlamento

- Europeo y del Consejo, Reglamento General de Protección de Datos, así como en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

De acuerdo con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), el participante queda informados de que el Responsable del tratamiento de sus datos personales será UNIVERSIDAD SAN JORGE y de que todos los datos personales, incluidos los clínicos, serán tratados por el equipo investigador para extraer conclusiones del proyecto conforme a las leyes en vigor en la materia, especialmente el RGPD. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se pueda identificar a los participantes y su identidad no será revelada de ninguna manera excepto en los casos legalmente previstos. Como participante en el estudio puedes ejercitar tus derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación, limitación del tratamiento y portabilidad, dirigiéndote al Delegado de Protección de Datos de la Universidad adjuntando a tu solicitud de ejercicio de derechos una fotocopia de su DNI o equivalente al domicilio social de USJ sito en Autovía A-23 Zaragoza-Huesca, km. 299, 50830- Villanueva de Gállego (Zaragoza), o la dirección de correo electrónico privacidad@usj.es. Asimismo, tienes derecho a dirigirte a la Agencia Española de Protección de Datos en caso de no ver correctamente atendido el ejercicio de tus derechos.

Como participante podrás retirarte del estudio en cualquier momento comunicándolo al investigador principal, si bien tus datos no podrán ser eliminados para garantizar la validez de la investigación y garantizar el cumplimiento de los deberes legales del Responsable. Además, quedas informado de que los resultados del presente proyecto podrán ser usados en el futuro en otros proyectos de investigación relacionados con el campo de estudio objeto del presente, y en labores docentes. También, debes saber que tienes derecho a ser informado sobre los resultados del estudio en el caso de que así lo solicites.

Voluntariedad

Todo sujeto que entre a formar parte del presente estudio lo hará de forma libre y voluntaria, sin ningún tipo de coacción o presión. Asimismo, el sujeto podrá solicitar la interrupción de la grabación o abandonar el estudio en cualquier momento, antes o durante la realización del protocolo sin tener que dar ningún tipo de explicación.

Anexo 6

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Querido participante:

Eres libre de aceptar o no nuestra solicitud de participar en este estudio. Puedes llevarte la hoja de información a tu casa para meditarla con tiempo suficiente y consultar su participación con quien necesites. Si decides participar, será necesario que rellenes este documento:

Dº _____ con DNI _____

acepto plena y libremente mi participación en el estudio titulado: "Experiencia y significado de vivir con Linfedema o Lipedema: Abordaje cualitativo".

Aseguro que el proyecto y sus objetivos me han sido explicados por la investigadora Almudena Buesa Estélez. He recibido suficiente información en relación con el estudio, he leído la hoja de información que se me ha entregado y he podido hacer preguntas sobre el estudio, recibiendo respuestas satisfactorias.

He sido informado de forma clara y precisa del trato que recibirán los datos personales que se contienen en este estudio, sabiendo que los datos serán tratados y custodiados bajo la intimidad y a la vigente normativa de la protección de datos, y que sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación, limitación del tratamiento y portabilidad, comunicándolo al investigador principal que figura en este consentimiento.

En consecuencia, el participante en el Grupo Focal abajo firmante, OTORGO PLENO CONSENTIMIENTO, y DECLARO HABER SIDO INFORMADO:

- De que todo el material audio grabado durante la sesión de Grupo Focal para la que ha sido convocado, será considerado propiedad intelectual de la Universidad San Jorge y utilizado únicamente con la finalidad específica que consta en el presente documento.
- De que dicho material audiovisual no será editado, proyectado, cedido, comunicado ni difundido en ningún medio de comunicación de masas, ni con ninguna otra finalidad, excepto la anteriormente descrita.
- De que mis datos personales, incluida la voz, serán tratados con el grado de protección legalmente exigible para garantizar la seguridad de los mismos y evitar su alteración, pérdida, tratamiento o acceso no autorizado.

En el tratamiento y custodia de dichas grabaciones serán aplicadas las medidas de seguridad necesarias conforme a la normativa de aplicación en materia de datos personales que garanticen su integridad e imposibiliten el acceso no autorizado por personas ajenas al presente estudio.

La participación en el estudio es completamente libre y no he sido obligado bajo ningún concepto, pudiendo decidir en cualquier momento retirarme del estudio cuando lo desee, sin

tener que dar explicaciones.

Declaro haber recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Zaragoza, 17 de abril de 2023

Firma del participante

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio.



Firma del profesional Sanitario.
Almudena Buesa Estélez

Anexo 7



**CUESTIONARIO DE PARTICIPACION PARA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
EXPERIENCIA Y SIGNIFICADO DE VIVIR CON LINFEDEMA Y LIPEDEMA**

1- Asistes a la reunión como (en caso de ambas situaciones marque las dos):

Familiar Paciente

2-Si asiste acompañado:

Nombre y apellidos del acompañante:

3-Edad:

4-Ocupación:

5-Diagnóstico:

Linfedema Lipedema

6-Fecha de diagnóstico:

7-Ha tenido cirugía?

Cirugía No cirugía

8-Qué tipo de cirugía?

9-Actualmente recibe tratamiento farmacológico?

Tratamiento No tratamiento

10- Indique por favor qué tratamiento está recibiendo:

11- Ha recibido tratamiento de Rehabilitación? En caso afirmativo marque la casilla:

En el pasado Actualmente

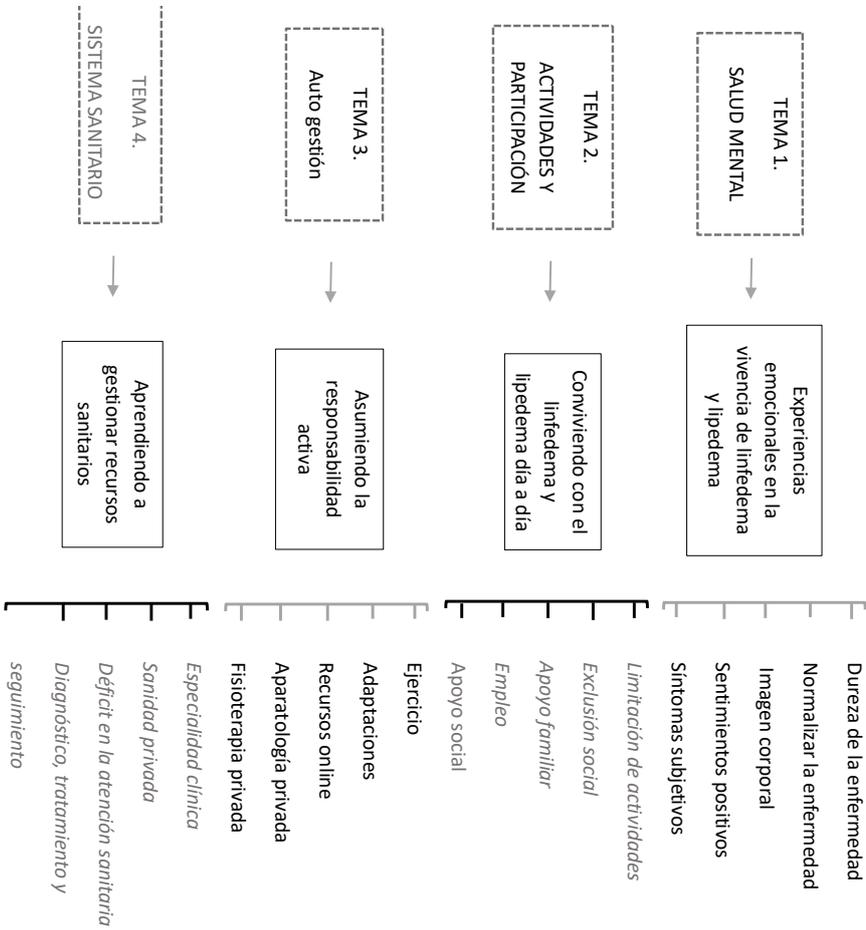


Anexo 8

| <i>Datos sociodemográficos de la muestra</i> | | | | | | | | | | |
|--|-------------|------|----------------|-------------|--------------------|---------|---|---------------------------|------------|----------------|
| Participante N.º | Asiste como | Edad | Ocupación | Diagnóstico | Año de diagnóstico | Cirugía | Tipo de cirugía | Tratamiento Farmacológico | Nombre | Rehabilitación |
| 1 | Paciente | 65 | Jubilada | Lipedema | 1995 | No | | No | | Pasado |
| 2 | Paciente | 60 | Jubilada | Linfedema | 2014 | Sí | Transferencia ganglionar y liposucción | No | | Actualmente |
| 3 | Paciente | 44 | Pensionista | Lipedema | 2022 | No | linfático selectiva | No | Medias | Actualmente |
| 4 | Paciente | 48 | Paro | Linfedema | 2013 | Sí | Doble mastectomía, extrirpación de ganglios axiales | Sí | Calcio | Pasado |
| 5 | Paciente | 54 | Administrativa | Linfedema | 2018 | Sí | cadena completa Extracción de ganglios | Sí | Letrozol | Pasado |
| 6 | Paciente | 50 | Paro | Linfedema | 2021 | Sí | Extracción de ganglios | Sí | Tamoxifeno | Pasado |
| 7 | Familiar | 56 | Paro | | | | | | | |
| 8 | Paciente | 37 | Farmacéutica | Lipedema | 2019 | Sí | Liposucción | No | | Pasado |
| 9 | Paciente | 74 | Jubilada | Linfedema | No lo sabe | No | | No | | Actualmente |
| 10 | Paciente | 71 | Jubilada | Lipedema | No lo sabe | No | | No | | Pasado |
| 11 | Familiar | 49 | | | | | | | | |
| 12 | Paciente | 61 | Ana de casa | Linfedema | 2010 | Sí | Extracción de ganglios | No | | Actualmente |
| 13 | Paciente | 57 | Médico | Linfedema | 2013 | No | | No | | Actualmente |
| 14 | Paciente | 46 | Desempleada | Linfedema | 2003 | Sí | Liposucción selectiva | No | Medias | Actualmente |
| 15 | Paciente | 71 | Ana de casa | Linfedema | 2022 | Sí | Extrirpación de tumor | No | Camiseta | Pasado |

Anexo 9

Mapa conceptual de los temas hallados.



Anexo 10
TEMA 1. SALUD MENTAL

De este tema surgió una Unidad de Significado Común (US), "Experiencias emocionales en la vivencia de linfedema y lipedema", donde nos han narrado cómo sus enfermedades afectan a su bienestar emocional. Expresando sentimientos en ambas direcciones.

Constó de 5 subtemas:

- Dureza de la enfermedad: Han expresado varias emociones como, miedo, frustración, desesperanza, incomprensión e impotencia. Sintiendo la incertidumbre como la sensación en mayúsculas de la enfermedad en linfedema. En lipedema prevalece la incomprensión.

- "Le tiene mucho miedo. Tú mira aún llevo (mascarilla) por seguridad porque tiene mucho miedo a todo lo que ha pasado y ya nos ves yo no llevaría la mascarilla....." (*Participante 7, familiar de linfedema*)

- "Y luego volvía antes de que, para darle de desayunar, porque no tenía ganas. O sea ese tiempo muy mal y tampoco. Y ella no quería hablar con nadie y yo casi tampoco, porque es que cada vez que eso era venga y venga una Y cómo está? y venga. Le digo que está mal, que está mal, que está mal. Y le dije a todos digo chsst, cuando os tenga que decir algo os lo diré y ya está...". (*Participante 7, familiar de Linfedema*)

- "Es que tengo una infección por todo el cuerpo. Es que eso es cada minuto. Vamos a ver, tú acabas un tratamiento oncológico y acabas. Venga, ya está, ya está bien. Que sí que dices, no, no, no, quiero seguir..." (*Participante 4, Linfedema*)

- "En el 2010 le diagnosticaron cáncer de mamá y en el 2018. Yo y mi familia. Porque no lo asimilaba. Cuando me mandaron el manguito. Pues lloraba mucho. No me acostumbraba a él. Y gracias a una amiga que tengo que lo lleva. Pues me aconsejó y a raíz de ahí pues ya poquito a poco iba, iba mejor, pero mis lloros me ha costado..." (*Participante 12, Linfedema*)

- "... Ahora mismo, aunque llevo unas medias y eso ya sé que es para siempre. Pero el poder ponerte la ropa y el poderte vestir, el poder, el poder agacharme, es que el poderme poner de

rodillas. Cualquier cosa. Yo antes no podía, pero es sobre todo anímicamente. Cuesta mucho..."
(Participante 14, linfedema)

Sentimientos acerca del diagnóstico de linfedema post mastectomía:

- "Pues me daba más miedo." *(Participante 5, Linfedema)*

- "Pues me daba más miedo." *(Participante 6, Linfedema)*

- "Pero lo otro es para toda la vida" *(Participante 5, Linfedema)*

- "Y es un recordatorio para toda la vida" *(Participante 4, Linfedema)*

- "Yo creo que la incertidumbre.", "La palabra incertidumbre es malísima", " Yo creo que la incertidumbre es la palabra en mayúscula". *(Participante 3, Linfedema)*

- Es lo que estamos hablando ahora con el roce este que tengo, pues ya tengo en la cabeza el bum bum se bajará la mano, no bajará la mano, se me inflamará. No se me inflamará. Y claro, y ese es el día a día mío, yo que me rompo la cabeza, ya sabes *(Participante 12, linfedema)*

- " Estábamos asustadas, toma, que íbamos a hacer. Cuando, si os enseña las fotos era. Digo el día que eso le reviente, digo la mata. Porque era, ya no. No parecía normal, ya sabes. Y el cambio de ella. Vamos.". *(Participante 11, familiar linfedema)*

- "... gracias a ello me enseñaron a hacerme el vendaje auto, las multicapas. Pues gracias a eso, pues yo estuve por la noche con el auto vendaje. Me tenía que quitar el auto vendaje, vestirme en la cama para poderme vestir y poderme poner el calzado. Estuve mirando, claro lo pasé muy mal. Tanto yo, mi familia, las amigas. Porque no podías normalmente vestir, no podías. Si me quería ir a algún lado, no podía. Si íbamos a tomar algo o bailar o lo que sea, tampoco porque lo pasaba.... Tenía muchísima impotencia...." *(Participante 14, linfedema)*

Pero en general sentís eso de la gente que no lo entiende?

- *General:* "Si"

➤ Síntomas subjetivos: : Nos hablaron sobre sus molestias o sensaciones. Principalmente, la variabilidad, es lo que les complica la vivencia de la enfermedad de linfedema, debido a su inestabilidad.

➤

- "La enfermedad como un tiovivo. Inestable no? sería la palabra" (*Participante 2, linfedema*)

- "Pues muy cambiante" (*Participante 4, linfedema*)

- "Muy cambiante claro" (*Participante 2, linfedema*)

Las opiniones sobre la causa de esos cambios:

- "Del calor. Yo el verano." (*Participante 4, linfedema*)

- "El calor yo creo que todas" (*Participante 6, linfedema*)

- "Pero el estrés. Pero el estrés. El estrés afecta muchísimo." (*Participante 6, linfedema*)

- " Que no te muevas." (*Participante 4, linfedema*)

Relativas a si los cambios de volumen en el brazo eran en días:

- "Y en horas " (*Participante 6, linfedema*)

- "Por otro lado, a veces haces el burro y piensas que se te va a inflamar y tal y resulta que no" (*Participante 2, linfedema*)

- "Yo me noto una lentitud total en mi cuerpo. Yo me levanto al punto de la mañana y a lo mejor son las diez o las once de la mañana y digo; Dios mío, pero que es esto que llevo? ..." (*Participante 15, linfedema*)

- " ..Pero vamos, lo del sol, por ejemplo, yo lo no sé. No, no me molesta. No noto que en verano se me inflame más tampoco. Y ni que porque me dé el sol haya mejoría o empeore" (*Participante 5, linfedema*)

➤ Normalizar la enfermedad: nos explicaron el carácter positivo en el bienestar emocional sobre la necesidad de normalizar las enfermedades.

- "Pues no tengo mal recuerdo, duro y tal. Pero un proceso en calma, diría yo, más que otra cosa". (*Participante 2, linfedema*).

- "Mi marido, Don Juan pluscuamperfecto. Maravilloso. Y mi madre se enteró el otro día que había tenido un cáncer. Yo hace doce años (risas). Y en el círculo más cercano. Yo por protección a ellos. Mi padre sí, porque es un tipo mucho más duro, mucho más entero. Y la madre no, por protegerlos a ellos lo decidí hacer así. Y el entorno más cercano. Normal, normal. Yo creo y agradezco que todo sea muy normal. Has tenido un cáncer. Es que cómo vamos a esconder hoy en día una situación de ese tipo? Cómo la vamos a esconder? Cuando estamos a la orden del día, todos tienen boletos. Entonces, el hecho de esconderlo. Tampoco lo iba por ahí." (*Participante 2, linfedema*)

- "Yo me he apuntado a un cursillo de Jardinería que si tengo que coger una podadora. A ver, yo es que quiero probarme". (*Participante 6, linfedema*)

- "Pero claro, yo por ejemplo, ella lo que dice que lo paso mal, yo no, yo no lo pasé mal, no sé, claro. Y casos es cada uno, cada uno" (*Participante 5, linfedema*)

➤ Imagen corporal: la asimetría corporal provoca un sentimiento de desigualdad social y malestar emocional.

- "Y es peor, te dice que no tiene nada que tener las piernas gordas, que hagas el favor de hacer ejercicio." (*Participante 8, lipedema*).

- "Una de las cosas que más afecta, quizá sea la asimetría. Vivimos una sociedad en la que no se puede ser asimétrico. No se puede ser asimétrico de ninguna manera. Estéticamente hablando, psicológicamente hablando, sí que nos afecta muchísimo" (*Participante 2, linfedema*)

- " Lo que decías por ejemplo de la asimetría. Yo fui a una boda de madrina y yo fui con mi manga y mi vestido de tirantes y me era muy gracioso porque cuando me iba a buscar vestidos todo el mundo era taparme la manga, sabes? Y sale y dice yo iba con mi sobrino que tenía nueve años, y una amiga me dice pero como vas a ir con eso tan feo. La vendedora. Le digo pues es que voy a ir con lo que es lo mío? No" (*Participante 6, linfedema*)

- "... Otra cosa que dice no, no venga a darle visibilidad, darle visibilidad, vale, dale tú. Es que a mí no me apetece que me vean asimétrica de esas maneras tan desproporcionadas. Que son muchas de las veces...". (*Participante 2, linfedema*)

- "Porque realmente en la seguridad social, no me ha hecho ni caso. Eso es porque soy gordita. Sabes y no es eso" (*Participante 1, paciente y familiar de lipedema*)

- "No me gustó como dices tú pero bueno. No me gusto, pero bueno tampoco tengo mayor no me afecta en demasía eso ya. (risas)" (*Participante 1, paciente y familiar de lipedema*)

- "El cuerpo, buff nada te importa todo un pepino" (*Participante 2, linfedema*)

- "A mi dificultad por ejemplo, la piscina por lo de los bañadores. Yo le tengo mucho porque me está costando mucho el aceptar" (*Participante 3, lipedema*)

- "Para mí sí, totalmente. Yo el autoestima y todo eso a mí me ha matado." (*Participante 3, lipedema*)

➤ Sentimientos positivos: relatan sensaciones de esperanza y momentos de superación.

- "Lo cojo y lo intento eh? Y cuando lo consigo, digo que bien si es que lo he abierto" (*Participante 5, linfedema*)

Al comentario de Almudena: Creo que un poco el mensaje general es que la vida sigue?

- *General*: "SÍ!"

- "Intentas en la vida cotidiana. Buscarle la vuelta" (*Participante 1, paciente y familiar de lipedema*)

TEMA 2. ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN.

De este tema surgió una Unidad de Significado Común, "Conviviendo con el linfedema y lipedema día a día", comprende las limitaciones funcionales que tienen y lo incapacitante que les llega a resultar.

Constó de 5 subtemas:

- Limitaciones diarias: dificultades relacionadas en cuanto al desarrollo de actividades instrumentales debido al déficit funcional.
- " En que para cocinar hay que taparse el brazo por ejemplo" (*Participante 4, linfedema*)
- "...Cómo me tapo el brazo? Te lo tienes que tapar un paño mojado. No sé una cosa super rara..." (*Participante 4, linfedema*)
- "O estas en la piscina y tus amigas en el sol y tu en la sombra (risas) O has quedado a tomar algo en una terraza y yo me meto dentro, así! Porque no les puede decir no! vámonos a otro sitio" (*Participante 4, linfedema*)
- "A mí el encontrar ropa" (*Participante 3, lipedema*)
- "... Porque yo mi vida es pedir paquetes, devolver paquetes, pedir paquetes de ropa o devolver" (*Participante 3, lipedema*)
- "Yo, por ejemplo, organizo trabajo en ajedrez, no. Y organizaba torneos y yo llevaba mis bolsas con las piezas, los relojes, no sé qué. Llegó el primer día que yo no podía coger eso y a mí ahora ya me he acostumbrado porque hay veces que ya lo voy cogiendo. Lo que dices tú vas ganando fuerza, pero yo he perdido mucha. Yo tenía mucha fuerza, entonces he entonces claro de llamar y decir Oye, perdona, puedes venir a por las bolsas perdido y?" (*Participante 5, linfedema*)
- " Bueno, las dos cosas, porque es que yo llevaba la pierna como si fuese una piedra, era absolutamente como una piedra. Y el cuando estaba en el pueblo poder subir las escaleras me costaba muchísimo" (*Participante 14, linfedema*)

- "De hecho me he caído unas seis veces o siete veces. Voy andando, no necesito nada para tropezar, tropiezo en el aire y me caigo. Bueno, gracias a Dios que no me he roto un hueso"
(Participante 15, linfedema)

➤ Exclusión social: escasez crónica en la participación de vida social, como sienten desigualdad social y marginación.

Pero alguna vez? Alguna vez alguien os ha llegado a decir algo de, tienes una extremidad inflamada?.

- *General: "Sí, sí, sí."*

- "A mí con Lipedema sí. Me han dicho. Vaya piernas. Sabes?" *(Participante 8, lipedema)*

- "Si, eso sí. Preguntarte en la piscina. Y mamá la señora tiene pupa, tiene pupa y hasta llegar a pedir un justificante en la piscina para poder llevar el manguito y una venda tubular."
(Participante 12, linfedema)

- "Y lo del brazo pues me hace gracia porque todos los veranos me empiezan, ay juegas al tenis, no? Alguna tendinitis, y tú nooo (risas generales)" *(Participante 5, linfedema)*

- "Y le digo. Pero tengo que. Y qué te ocurre? Es que no puedo hacer. Ya no puedo hacer (levanta el brazo). No puedo hacer esto, hombre. Es que también hay igual es que mejor las cosas, hay que dejarlas un poquito más" *(Participante 4, linfedema)*

- "fáciles (adaptarlas de altura). Le digo: Qué me estás diciendo?" *(Participante 4, linfedema)*

- "Que me des la eso, que yo no soy una inútil, o sea que es que no voy a que no lo que me falta que me digas." *(Participante 4, linfedema)*

- "Si baja las cosas." *(Participante 4, linfedema)*

- "Hombre, cuando te vas a comprar ropa. Yo antes me medía porque tenía mucho. Me hicieron también me quitaron un pecho ahora lo primero que hago es meter la manga a ver si me coge." *(Participante 5, linfedema)*

- "Ah pues yo tengo suerte. Bueno, yo tenía dos trabajos, trabajaba como administrativa en la Federación de Ajedrez y luego trabajaba limpiando, vale?. Lo de limpieza lo dejé porque para qué vamos" (*Participante 5, linfedema*)

➤ Apoyo familiar: como factor importante para el afrontamiento y reducir el impacto y los retos que les plantea la enfermedad.

Cómo has remontado moralmente?

- "Madre mía (señala a su marido)" (*Participante 6, linfedema*)

- "Claro, yo tengo la suerte de que mi marido se adapta a lo que día a día vive el presente." "Hay lo que hay y ya esta y mis suegros lo mismo" (*Participante 3, lipedema*)

- "Hombre, dejar no, porque a ver nosotros estuvimos muy muy pendientes. Miramos mucho medicina china también. Así que a ver, te mueves. Yo por ejemplo, tengo que darle las gracias..." (*Participante 10, paciente y familiar linfedema*)

- "...Si, si no haber yo a ver yo gracias a él, o sea si no fuera por él no sé dónde estaría, porque por ejemplo me mandaron, también eso a salud mental. Me mandaron al psicólogo de la Seguridad Social y yo hace dos años llevo dos años muy mal, después de muchos fallecimientos, de muchos problemas de salud y tal no sé qué, y su gran respuesta fue pues no sé cómo no tienes ideas suicidas? (risas)" (*Participante 3, lipedema*)

➤ Empleo: como facilitador en el afrontamiento diario, representa una repercusión positiva mantenerse activo y vital.

- "Que acaban de, una vez que eso se superó. A mí me operaron, había que ir a trabajar, había que hacer la casa, había que hacer los papeles, había que entonces yo no recuerdo esa sensación que ella dice de también tuve suerte que no me dieron quimio, en cambio, me dieron mucha radio, por eso me salió el linfedema. Me dieron 30 sesiones en la operación, con el río ya adentro y otras 30 fuera, y yo mientras me dieron la radio, yo iba a las 08:00, me daba la radio y me iba a trabajar, volvía, compraba, hacía la cena" (*Participante 5, linfedema*)

- "Y la ocupación y tal. Yo creo que también ayuda mucho el tener otras cosas en la cabeza" (*Participante 3, lipedema*)

- "Pues yo trabajé también entre el diagnóstico y la operación trabajé normal." (*Participante 2, linfedema*)

- "Ahora con miedo porque además nuestro caso fue que justo se fue la empresa de la mierda y justo le diagnosticaron" (*Participante 7, familiar linfedema*)

➤ Apoyo social: identificaron como roles importantes los servicios de apoyo prestado en la Asociación de linfedema y lipedema junto con la relación interpersonal de la fisioterapia.

- "y aquí pues la verdad que bien, porque me han comprado ahora un ratón de estos verticales que les he pedido. A ver si" (*Participante 5, linfedema*)

- "Que se ponga bien. Hombre, ya me han dicho todas las compañeras de Adpla porque es donde lo he visto que ya me han dicho? Pues esto ya lo tienes para toda tu vida, o sea que más o menos." "Que hay que cuidar, pues ya sabes, a vivir con eso." (*Participante 7, familiar linfedema*)

- "...Y gracias a Marimar, que es la de la asociación, pues voy a ella dos veces al mes, porque en la Seguridad Social pues es una vez al año o cada 15 meses es mucho, es mucho. Por eso me he buscado una fisio y gracias a ellos he encontrado Marimar, que es lo mejorcito que hay y gracias a ella pues llevo el brazo mucho mejor, me ha enseñado a cuidarlo, me ha enseñado a hacer los masajes, a las multi capas y yo se lo digo a ella, me has cambiado al 100% porque antes lo llevaba muy mal, porque en la Seguridad Social pues lo de las vendas no me lo explicaron, me daban los masajes, el drenaje y la presoterapia y ya nada más..." (*Participante 12, linfedema*)

- "... porque me dijo Blanca. Si tienes un manguito que esté más usado dice meteté en el agua con él porque así no te dan los filtros. Pues vale. Y después cuando salía y lo tenía mojado pues me ponía una venda tubular..." (*Participante 12, linfedema*)

- "Porque eran las clases que habitualmente son específicas para vosotros, o son generales de entrenamiento? Que trabaja con cada" (*Participante 13, linfedema*)

- "...Blanca me puso en contacto. Me puso en contacto con María José Tris, que fue la presidenta de la asociación que ya se ha ido y de ahí nació la asociación. O sea, te quiero decir que no sé. Cuando no sabes tienes que buscarte la vida." (*Participante 10, paciente y familiar de linfedema*)

Y eso lo aprendéis a hacer en la Asociación? (a hacer los auto vendajes)

- *Respuesta general:* "Aquí claro, hay que aprender."

- "Apaños aquí muchos" (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "Esto es como una clase de psicología" (*Participante 9, paciente y familiar de lipedema*)

- "Pero a la gente le cuesta mucho ir a la asociación." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- " Pues yo no vine a la asociación, no busqué a la asociación" "Yo aquí vine a la asociación por mi nieta" (*Participante 9, paciente y familiar de lipedema*)

- "Sí es una forma de negar. Pero no niegas nada, te informa." (*Participante 13, linfedema*)

- "... Y me dijo mira, toma esta propaganda, esto, este folleto y vete a Torrero aquí a la dirección de aquí y tal. Que allí vas a encontrar lo que he encontrado. Vine aquí, conocí a Belén, me hice socia y me dijo. Si quieres te presento a unas compañeras que están ahí en el local. Pasé al local y ahí estaban unas compañeras que han sido más que compañeras. (Se emociona) Cuando llegas a un sitio así te encuentras con personas que bueno..." (*Participante 15, linfedema*)

- "...Salí de allí, me fui a mi casa y dije que, que me he encontrado, con personas que tienen la enfermedad que tengo yo y que nos comprendemos porque yo me he juntado con personas que no me han comprendido, incluso de mi familia..." (*Participante 15, linfedema*)

"...que yo doy con Adpla, que es como ver un poco la luz cuando te dicen es que es esto, cuando llevas dos años que te van diciendo todo tipo de barbaridades y de repente te dicen que es esto nos reconforta mucho por fin saber qué es lo que tenemos, porque hasta entonces no lo vemos..." (*Participante 2, linfedema*)

- "...Yo por ejemplo, cuando yo os he visto a todas el brazo, las que tenéis, me quedo alucinando de la gente que viene a la asociación con unas manos así. Un brazo así, les dices que se tiene que vendar. Y como resulta que en el San Juan de Dios no le vendan, pues ella no se vendan. Entonces en una asociación no puedes hacerlo. Puedes aconsejar, pero tampoco puedes hacer. Tiene que ser la persona, porque hay veces que han venido una vez a un taller, otra vez a otro taller e igual al tercer taller, es cuando se empiezan a vendar." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

TEMA 3. AUTO GESTIÓN.

De este tema surgió una Unidad de Significado Común (US), "Asumiendo la responsabilidad activa". Abarca nuevos comportamientos en sus hábitos de vida y recursos a los que han recurrido en busca de soluciones terapéuticas.

Constó de 5 subtemas:

➤ Ejercicio: resaltan la importancia y efectividad tanto del ejercicio aeróbico como el entrenamiento de fuerza, con especial valor en el ejercicio adaptado e individualizado.

- "Yo lo de las pesas también lo hago dos veces o tres a la semana con una botellita de medio litro para coger fuerza en el brazo. Y yo pensaba que era que no se podía, pero me dijeron que sí, que era bueno para fortalecer el brazo" (*Participante 12, linfedema*)

- "...yo por ejemplo, en teoría no tenemos que hacer fuerza con los brazos y tal. Yo hago planchas. No sé si sabéis que no sé si sabéis lo que es la plancha, ese ejercicio de que estás horizontal apoyado en los brazos de 5 y 6 minutos." (*Participante 13, linfedema*)

- "...Entrenamiento puro y duro . Todos los años cuando empezamos el curso, empezamos medio minuto, un minuto y luego a medida que pasa el curso vas aumentando, metiendo, metiendo diez segundos más cada semana." (*Participante 13, linfedema*)

- " Yo lo que hago. Es el poder andar, porque a mí personalmente me gustaría más a la hora de eso, lo que no debo. Más bien zumba más, más de un movimiento, más que en plan lo único que hago es el poder andar, todos los días. Además, realmente desde la operación el cuerpo me pide poder andar porque yo antes era una persona bastante más sedentaria y ahora ..."
(*Participante 14, linfedema*)

- "No la bicicleta mi hija la usa cuando está trabajando." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "...Entonces ella lleva el vendaje, se ha comprado una maquina de estas eléctricas de bicicleta, ella se pone a trabajar. Mi hija trabaja mucho con el ordenador, se quita el cajón de aquí de la mesa y se pone la máquina y con el vendaje está haciendo ejercicio." (*Participante 10, lipedema*)

- "Desde el primer día ejercicio si o si. O sea, en la cama o en la sala, o sea en la habitación sí o sí..." (*Participante 4, linfedema*)

- "Yo lo que noto que sí que es verdad que el ejercicio me va bien porque estoy en casa. Y digo pues me voy a andar una hora y al principio parece que no me siguen las piernas" (*Participante 1, lipedema*)

- "Yo sí sí yo todos los días me muevo" (*Participante 4, linfedema*)

- "y yo hago dos días de pilates" (*Participante 1, lipedema*)

- "Yo camino muchísimo" (*Participante 2, linfedema*)

- "Nado todos los días y hago mucho de bicicleta" (*Participante 2, linfedema*)

- "Y luego también Yo antes iba al gimnasio, había tipo Tabatha de sesiones esta de 15, 20, 20 segundos y también me va adaptando y me lo voy haciendo. Bueno, ahora por ejemplo, he estado ingresada y todos los días del ingreso me pegaba tres horas repartidas durante el día. Pues ahora me agarro a la cama y ahora no sé qué hará sentadillas, ahora patatín ahora patatán" (*Participante 3, lipedema*)

- "Porque encima no te dejan salir al pasillo, que yo creo que ya podían dejarnos salir al pasillo para andar. Entonces te vuelves loca andando por la habitación porque puedes dar 3 mil millones de vueltas a medio metro." (*Participante 3, lipedema*)

Con respecto a la terapia acuática:

- "Si porque me pesaba menos y me sentía más ligera y claro yo el problema que veía es que no podía seguir las clases porque claro yoga y tumbate, para aquí y no se qué y pon el brazo. Yo no razona como bueno, pues eso no lo hagas y ahora claro, el otro no sé qué tampoco, porque este no sé qué, tampoco" (*Participante 5, linfedema*)

Abordando el tema de las clases de yoga: O sea, una clase de yoga solo para personas con linfedema

- *Respuesta general: "Si claro"*

- "Yo desde que voy, desde que voy, no me pongo la manga, no se me inflama el brazo y llevo un año y..." (*Participante 4, linfedema*)

- "Yo creo que es de lo mejor." (*Participante 3, lipedema*)

- "Me gusta y lo que mejor no me va." (*Participante 2, linfedema*)

- "Y Nordic, los sábados" (*Participante 13, linfedema*)

➤ Adaptaciones: indican el uso de auto vendajes, prendas de compresión o bastones de marcha nórdica.

- "Escucha y en lipedema. Alimentación se nota una barbaridad. Alimentación, fisio y compresión." (*Participante 8, lipedema*)

- "Alimentación si" (*Participante 14, linfedema*)

- "...las piernas se me ponen tremendas, me las tengo que vendar con vendaje especial." (*Participante 3, lipedema*)

- "Y el aprender a vendar" (*Participante 3, lipedema*)

- "Pero aunque no vayas a hacer marcha nórdica, si vas, yo qué sé yo hay veces que incluso va a bajar hasta el Pilar, me cojo los palitos porque no se me inflama. En cambio, si voy con la mano así se inflama toda..." (*Participante 5, linfedema*).

- "Yo cuando voy con el andador. Tengo que ir pensando el culo apretado, la pierna no sé qué porque esta pierna no la puedo doblar" (*Participante 3, lipedema*)

- "Imagínate un corsé con ojetes y que tiras. Eso es el método Godoy y por eso te digo que se llama por lo menos mi hija, que ha hecho ese tratamiento, le llaman gurgurado. Por qué? no lo sé." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "Yo con las cama articuladas yo un amigo de mi marido. Ay no esto hay unas sábanas que son en forma de H. Pues las rompíamos." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "Sí, pues fui hará cosa de dos semanas. Me la hicieron, que me lo dijo Palmira. En el mercadillo Y fui, me la hicieron y la verdad que va genial. Lo he notado en el brazo y en la mano, me la pongo para dormir y cuando estoy viendo la tele o leyendo y lo pongo el brazo, lo puedo poner a medida más alto o bajo. La verdad que muy bien" (*Participante, 12, linfedema*)

- "...Por ejemplo, mi hija se venda mucho ahora que tele trabaja, mi hija se venda, siempre se ha vendado mucha. Mi hija era llegar a casa y venderse. Siempre tenía dos equipos de vendas." (*Participante 10, familiar lipedema*)

- "A mí lo que si me hecho es la media. Bueno, ahora llevo las dos, ahora es que me las he quitado para cuando eso. Pero lo que sí me pone, lo que es donde doblas el pie aquí me hace unas arrugas es que me molestan" (*Participante 9, paciente y familiar de lipedema*)

➤ Recursos online: señalan la escasez y desconfianza de recursos en la web, perciben que no están al alcance de todos. Depositán su confianza en la página web de la Asociación.

- "Yo no busco" (*Participante 2, linfedema*)

- "Yo es que busqué al principio uno y había tanta cosa que no era, que dejé de busca". (*Participante 5, linfedema*)

- "Yo ahora pregunto a las compañeras" (*Participante 6, linfedema*)

- "Hay mucha basura" (*Participante 2, linfedema*)

- "Puede haber mucha literatura y puede haber mucha cosa científica. De hecho, cada vez más se va notando que la gente va publicando más. Pues cirujanos que cualquier tipo de especialidad que nos pueda afectar directamente. Pero tienes que rascar, buscar, buscar" *(Participante 2, linfedema)*

- "Y saber distinguir lo que es bueno y que es malo" *(Participante 3, lipedema)*

- "Yo no me fío de nadie más, de quien lo está, lo ha pasado. Quien lo está pasando" *(Participante 6, linfedema)*

- "Yo miré mucho. Sin trabajar y sin nada, solo ayudándola a ella. Y a lo mejor me echaba a las 02:00, a las 03:00 de la mañana y a las siete ya estaba arriba. Pero es que no eso y me ponía en internet y al final acabé. Acabé diciendo pss" *(Participante, 7 familiar linfedema)*

- "No quiero saber nada más digo, porque lo que dices había que buscar, pero saber lo que buscabas es que si no. Es que decías" *(Participante, 7 familiar linfedema)*

Pero y por ejemplo, en el caso que hablábamos antes de vídeos de ejercicios.

- *Respuesta general* : "Sí"

- "En la página web tenemos bastante información" (de la asociación) *(Participante 2, linfedema)*

- "Pues eso lo que hay aquí" (en la Asociación) *(Participante 6, linfedema)*

- "Mi hija se la busca mucho, pero yo no" *(Participante 10, paciente y familiar de lipedema)*

- "Pues hay que saber buscar, pero es como cuando compras por internet, yo creo que como cuando compras en internet, tienes que saber dónde compras. Yo creo que es un poco como todo." *(Participante 10, paciente y familiar de lipedema)*

- "Pero que hay mucha gente que no sabe y creen que todo es verdad". *(Participante 8, lipedema)*

- "Yo alimentación en lipedema porque soy nutricionista. A mí no sabes la cantidad de chicas que me vienen a que puedo comer fruta?, es que tienes que comer fruta Porque alguien les ha dicho en algún momento de su vida que no pueden comer fruta. Ah. Que tengo, que tengo, que tengo que beber agua? No no si cómo tengo las piernas así tengo retención de líquidos. Me han dicho que no beba agua. Cómo no vas a beber agua?" (*Participante 8, lipedema*)

➤ Aparatología privada: aparatología propia que usan como complemento de tratamiento.

- "...que es que la máquina, igual que la de Godoy, sí que se la ha comprado. La presoterapia no la hemos comprado..." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "...Este es un fisio de Madrid, pero ahora no tiene consulta, que yo sepa. Entonces este Curro ahora está con Masiá que yo sepa. Que yo sepa las últimas noticias que me han llegado a mí, no sé si serán las ciertas o no. Qué hace un tratamiento antes de operar? Bueno, este chico vino aquí a darnos una charla. Entonces mi hija fue a Madrid y le hicieron el tratamiento y le fue estupendamente. Y es una máquina tonta, no tontísima de verdad." "De verdad. Es una máquina mecánica y no hace más que hacer así. Y parece tonta. Pero da unos resultados fabulosos." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- " Entonces este chico lo que pretendía es que nosotros mandásemos gente a la Asociación a Madrid y un día ya le dije vamos a ver Curro es que no todo el mundo tiene 500 o 1.000 € para irse a Madrid, buscarse un apartamento o un hotel y ir allí y estar lo que yo a esta máquina le veo que tienes que estar como medio tumbado, con lo cual tienes que dedicar ese tiempo a la máquina..." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "Pues a ver, yo me compré un aparato de presoterapia que me lo pongo todas las noches en casa." (*Participante 3, lipedema*)

➤ Fisioterapia privada: sienten el ámbito de la fisioterapia como tratamiento seguro y eficaz en el mantenimiento de linfedema y lipedema. Expresan también la necesidad de especialización de terapeutas en este ámbito

- "Pero vamos que esto pasa incluso con los fisios. O sea que vas a un fisio y dices que tienes linfedema y lo primero que te dan es la presoterapia y dices vamos y el drenaje." (*Paciente 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "...me puse a buscar fisio por mí, por mi cuenta. Vivo en la Avenida de San José, alrededor de mi casa. Os puedo asegurar que puede haber perfectamente 20 consultas de fisio. Sólo encontré uno. Uno que cuando yo le expliqué lo que había me dijo no tengo tal, no sé qué, espérate la semana que viene que a mi me sonó a espérate que me lo voy a estudiar. Me dijo, me dijo esto la semana que viene, que no tengo hueco y tal, pero no te preocupes, que venga, que te busco un poco la semana que viene. Pero tal y como me dijo, espérate, tal y como me habló y tal como te dije la semana que viene vengo. Fui a hacerme el drenaje y cuando terminé el drenaje me hizo mil preguntas. Le dije es el primero que dabas verdad y si se queda así yo no lo sé. Si lo has hecho magnífico y maravilloso digo, pero se nota que te lo has estudiado. Y entonces me lo confesó, dije chapó tío, pues te voy a mandar más que te voy a mandar más gente, porque de verdad que el único que he encontrado en toda la zona y se lo conté así yo. Si no eres el 12 o el 13 que vengo a ver, no he visto ninguno. Te aseguro que te voy a mandar más gente." (*Paciente 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "Por eso digo yo que es muy importante el fisio." (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

De toda la problemática del linfedema y lipedema, veis el gran apoyo en la fisioterapia?.

- *Respuesta general:* "Sí, sí, sí, sí"

- "Yo te aseguro que sí y yo la idea que tengo en la asociación de la gente" (*Participante 10, paciente y familiar de lipedema*)

- "Es que es el único tratamiento realmente eficiente, realmente eficiente." "Cosas que digan que está científicamente probado es lo único" (*Participante 13, linfedema*)

- "Inmediatamente, inmediatamente se nota" (*Participante 13, linfedema*)

- Por nuestra cuenta los drenajes linfáticos, normales, porque no es cuestión de darte diez al año seguidos, que es lo que hacen en la seguridad social y para casa. Hasta el año que viene. Eso es subnormal completamente. Casi sería mejor uno al mes" (*Participante 2, linfedema*)

Pues entonces qué hacéis para intentar controlar esos cambios y mantener la estabilidad?.

- "Drenajes" (*Participante 13, linfedema*)
- "Sobre todo el vendaje." (*Participante 4, linfedema*)
- "Por ejemplo el Kinesio. Va muy bien" (*Participante 3, lipedema*)
- "Sí está bien puesto, pero claro, hay que saber la indicación y ponerlo muy bien" (*Participante 3, lipedema*)
- "Pero que es un poco eso con perricas chufletes, vas a que te haga el drenaje. Vas al Gimnasio, pero si no, si no nada" (*Participante 4, linfedema*)

TEMA 4. SISTEMA SANITARIO.

De este tema surgió una Unidad de Significado Común (US), "Aprendiendo a gestionar recursos sanitarios". Descubren por sí mismos elementos y servicios que conforman el sistema identificando déficits de atención y servicios recibidos, falta de especialidad sanitaria, encontrando las soluciones en la sanidad privada.

Constó de 4 subtemas:

- Especialidad clínica: se informó sobre la necesidad disponer de disciplina médica en Linfología dentro del sistema sanitario ya que no tenemos en España. Explican la desinformación actual en los profesionales sanitarios sobre el tejido linfático en ambas enfermedades. Enfatizan la falta de profesionales capacitados como barrera clave en brindar una atención óptima al paciente.
- Y Lechón qué especialista es? "Cirugía vascular" (*Participante 1, lipedema*).
- "En la Seguridad Social hay un médico. El doctor Lechón dice que todos los jueves de 9 a 9:30 tú vas, por ejemplo, cualquier duda o una duda de las medias o un tal, o un no sé qué te coge y de 09:30 a 10. Yo nunca me ha dicho que no, siempre me ha visto" (*Participante 2, linfedema*).
- "Y entonces también ese ya está en la Seguridad Social y todos los jueves te dice cualquier cosa que tengas" (*Participante 3, lipedema*).

- "...Y como lo llevas estable la receta de la manga que se lo dices a tu médico de cabecera y así yo te veré una vez al año. Más o menos." (*Participante 5, linfedema*).
- "A mí no. A mí me vio una vez mí el vascular y me dijo que estaba más o menos bien y ya nada. En la Seguridad Social no me han hecho nada." (*Participante 1, lipedema*).
- "Pero es que yo cada vez que iba había uno distinto" (*Participante 5, linfedema*).
- "Si no existe, pues es que no te vamos a dar nada" (*Participante 4, linfedema*)
- Pasito a pasito. Es hacer cosas eh que no hace falta que sea el más grande, pero que uno a uno, uno a uno. (*Participante 3, lipedema*).
- "Diagnóstico y que se instaure la especialidad de la linfología en España" (*Participante 2, linfedema*)
- "No tienen ni idea de la especialidad" (*Participante 4, linfedema*).
- "Es que la linfa muchos no saben lo que es" (*Participante 3, lipedema*).
- " En toda Europa y en toda Sudamérica, en gran parte de Estados Unidos se funciona desde el punto de vista del linfólogo." (*Participante 2, linfedema*).
- "Que pusieran la especialidad y que hubiera un seguimiento" (*Participante 5, linfedema*).
- "Hubiera una especialidad y que habría y que tú fueras y que no te diría como un bicho raro, sino que realmente tendrías una respuesta." (*Participante 1, lipedema*).
- " Bueno, yo os voy a contar mi experiencia. A ver, el lipedema que yo tengo, yo lo tengo diagnosticado por Masiá (cirujano plástico privado). A mí no me ha mirado nadie y yo no hago más que alguna vez presoterapia hace tiempo y ahora nada..." (*Participante 10, familiar y paciente de lipedema*).
- "Linfólogos en España que no existen" (*Participante 10, familiar y paciente de lipedema*).

- "Un especialista, no? tanto como tenemos todos los demás, esto tendría que ser un especialista." (*Participante 11, familiar de linfedema*).

- "Y si tienes suerte, claro de caer en buenas manos, muy bien. Como tengas mala suerte de caer en malas manos." (*Participante 13, linfedema*).

- "Hombre, el día de la de la charla. Lechón es lo que le dije. Yo digo vamos a ver, es que es muy triste que para que te traten de lipedema tenga que caer en tus manos, que si voy a otro especialista no te la trata." (*Participante 10, familiar y paciente de lipedema*).

➤ Sanidad privada: Los auto relatos cuentan como encuentran la solución de tratamiento en cirugía privada con el coste económica que ello presenta. La visión de futuro la expresan en la Sanidad privada y no en el sistema sanitario como derecho universal a la salud.

- "Entonces los drenajes habituales nos los pagamos, yo en mi caso, por ejemplo, me operado. También pagándolo, claro. No voy a esperar a que me opere la Seguridad social ni para nada, ni de broma entonces." (*Participante 2, linfedema*).

- "Al final Pues yo me he operado y me voy a volver a operar." (*Participante 2, linfedema*).

- "De liposucción selectiva linfática" (*Participante 2, linfedema*).

- "Y me fue muy bien. Me quitaron cuatro litros, barra kilos y llevo casi tres años operada. Estoy muy contenta. Se mantiene bien el pie". (*Participante 2, linfedema*)

- "Y entonces me han dicho que por favor que me haga anastomosis, porque es que ahora tengo campo para poder hacer y que voy a hacer. Pues eso, en lugar coches" (*Participante 2, linfedema*).

- "Aparte, yo también proponía una cosa que es lo de las células madre, es que hay gente que se lo ha hecho y no le ha funcionado. Es bla bla bla y es el boca a boca y es lo que a nosotros nos llega. Pero científicamente hablando, yo no soy científica, no soy médico, no sé en qué momento estamos. Yo pienso que eso es otro punto que yo podría tener más o menos en mira." (*Participante 2, linfedema*).

- " Sí, sí pero yo estoy operada eh" (*Participante 8, lipedema*).
- "Liposucción. Bien, en dos veces. Primero de tobillo a rodilla y luego de rodilla a muslo" (*Participante 8, lipedema*).

- "...De lipedema no lo sé. Por eso cuando tú lo has dicho. Es que yo no conozco ninguna. No vamos, no he hablado últimamente con mi hija, pero no hay nadie que con una operación se haya quedado bien. Con lo cual estamos hablando de mucho dinero que no cualquiera se lo puede pagar." (*Participante 10, familiar y paciente de lipedema*).

- "Cuánto? Cuánto era, te acuerdas Chus? Si te digo, unos 15.000 euros." "Mas luego los viajes a Barcelona allí, porque aquello fue cuando el COVID. Entonces, claro, se quedaba mi madre" (*Participante 14, linfedema*).

- "Sí, sí, claro. Ahora la medicina china está muy adelantada, lo que pasa que aquí no está comercializada" (*Participante 10, familiar y paciente de lipedema*).

- Déficit de atención sanitaria: sobre la escasez en las sesiones de fisioterapia y los altos costes que supone a nivel particular. Se encuentran también ausencia de empatía del personal sanitario. Reclaman falta de investigación, coberturas sanitarias y contingencias comunes. No existe un grado que determine legalmente ni una norma un tipo de discapacidad o invalidez a causa de linfedema o lipedema.

- Por nuestra cuenta los drenajes linfáticos, normales, porque no es cuestión de darte diez al año seguidos, que es lo que hacen en la seguridad social y para casa. Hasta el año que viene. Eso es subnormal completamente. Casi sería mejor uno al mes. (*Participante 2, linfedema*).

- "Perdone, es que ayer me lo noté. Voy a entrar. Vengo y estoy muy agradecida de que me hayan metido hoy, porque normalmente no es así. Pero perdone. Usted cree que las formas que me lo acaba de decir están bien?. Están bien?. Oiga yo llevo una mañana que no puedo más. Lo siento mucho. Hasta luego. Y me dejó con la palabra en la boca y se salió." (*Participante 15, linfedema*)

- "No, hay no hay mucha jurisprudencia en el tema laboral" (*Participante 2, linfedema*).

- "Tenemos que estar todo el día levantando el brazo, un brazo y el otro, o sea, los dos brazos de arriba abajo, todo el rato, todo el día. A ver cómo trabaja en eso." (*Participante 7, familiar de linfedema*).
- "Nada no hay nada me dijeron que bueno que ya está bien" (*Participante 7, familiar de linfedema*).
- "Incapacidad no te dan nada" (*Participante 4, linfedema*).
- "Y el psiquiatra que también me mandaron, porque encima pues una de mis mejores amigas de rehabilitación del Servet en la consulta fue tres minutos y dijo va tú te, tú con, tienes fuerza pues anda para delante." (*Participante 3, linfedema*).
- "Y 10 o 12 también de drenaje Fiesta" (*Participante 6, linfedema*).
- Claro que lo de esto. Igual pues lo que yo decía Rebeca, que ella se ha buscado un centro donde van a. "y pagando, claro" (*Participante 7, linfedema*).
- "Hasta que te sientes atendida nunca (risas)" (*Participante 5, linfedema*).

Contestación general: "*Nunca*"

- "Y hay veces que te piensas que no sé, como que un día me dolió mogollón y dije hasta aquí. Que me está doliendo muchísimo porque la cabeza. Y fui allí y le digo quiero que me hagas una resonancia o algo para que me digas qué me está pasando en este brazo, porque yo quiero saber qué tengo que hacer para moverlo y tal. Hombre, digo, hombre qué. Vamos a empezar con una ecografía, una radiografía?. No una radiografía no, hazme una ecografía o lo que sea pero esto no tiene sentido." (*Participante 4, linfedema*).
- "Esto es que la verdad es que la Seguridad Social cuanto menos pruebas piden, más como más como más puntos te dan; o más incentivos luego económicos tienen, que también en oncología. Me parece surrealista, porque ciertas especialidades que yo qué sé aún puedes valorar decir, empieza por una radiografía en vez de por una resonancia, pero en cuestión de oncología me parece que es que ..." (*Participante 4, linfedema*).
- "Hay muy poco, muy poco en investigación" (*Participante 3, linfedema*).

- "Vas ahí al médico a como a que te diga. Y eres tú la que le dices sabes si te quedas como diciendo he salido igual no, no, no entiendo nada" (*Participante 4, linfedema*).

- "Entonces me mandó unos vendajes y me dijo vete al centro de salud y que la enfermera te lo ponga cada dos días. Le acabo de enseñar al doctor. Son surrealistas. Lo que me hacían rozadura era inflamado, no inflamado, inflamado, no inflamado. Tengo como rayas en la pierna. Entonces era mejor que cogiera mi marido y me lo hiciera él." (*Participante 3, linfedema*).

- "Y que te financien las mangas y no te financien el fisio sabiendo que va bien. Tardan" (*Participante 2, linfedema*).

- "Tardan mucho. Sí, pero ya no es el problema que tarde. Yo pues trabajo y me la puedo pagar y esperar que me lo devuelvan, porque bueno, pues mucho dinero. Pero yo adjunte en la puerta de la rehabilitadora. Un día con una señora que no llevaba manga porque no podía desembolsar ese dinero." (*Participante 5, linfedema*)

- "Yo es que pienso que es una tontería, como que es sencillo. Sí, pero como no somos bastantes, no damos pasta para él, pues no!" (*Participante 4, linfedema*).

- "Es que lo que está viviendo nos escuchan muy poco." (*Participante 5, linfedema*).

- "Por no decir nada, fuera de aquí!" (*Participante 3, lipedema*).

- "Porque si no, no te entra" "Tiene que poner linfedema" (*Participante 3, lipedema*).

- "Entonces te pone paciente, con linfedema de tal, no sé qué. Como ponga lipedema, no te pagan las medias y dices tú ole! O sea, es que eso , o sea lo de lipedema, es que ni existe lo que dices gorda como gorda" (*Participante, 4, linfedema*).

- "...Dice mira, te voy a derivar a rehabilitación, te voy a poner preferente a ver que te llamen pronto. Y tardaron como mes y medio o algo así. Y me dijeron te va a llevar la doctora Villarreal. Fui a la consulta de rehabilitación, me vio la doctora Villarreal y me dice ay, ay, ay, ay. A parte del pecho. Este brazo aquí también está muy inflamado Y, esto qué pasa?" (*Participante 15, linfedema*).

➤ Diagnóstico, tratamiento y seguimiento: expresan tardanza en el diagnóstico de linfedema. En lipedema la situación más acentuada y en algunos casos están sin diagnosticar todavía. Hay una carencia de seguimiento en la evolución de linfedema por falta de protocolos para ello. Manifiestan la ausencia completa de prevención de la enfermedad, además de la falta de protocolos de ejercicios de fuerza para el tratamiento de ambas enfermedades.

- "Hasta que te diagnostican quieres decir, hay de todo desde el día siguiente, en mi caso dos años. Claro que hay muchos ocho años en otros casos. Cuando es lipedema tengo entendido que como más complicado es cuando empiezan con el pero si eres gordita y para casa. El caso de linfedema como es solamente un miembro y como es de repente". (*Participante 2, linfedema*).

- "Yo lo que pienso es que se, que desde el día que sé, que de alguna manera estuviera reconocido como que, que" (*Participante 1, lipedema*).

- "...pero ya me empezó con tratamiento, otro con tratamiento. A ver, ojalá me miraran todos los meses, pero eso no es así..." (*Participante 4, linfedema*).

- "No hay un seguimiento, lo único que es dos veces al año ...". (*Participante 6, linfedema*).

- "Si, sí. Te dan un papelito en el que pone cuando te sientes alguna cosa no sé qué, llama para decir. No sé es que ni siquiera yo me hago cruces, digo cuando "vamos a haber alguien que me mida el brazo" (*Participante 4, linfedema*).

Cuando tuviste el diagnóstico?

- "Pues hace un par de años". (*Participante 3, lipedema*).

- "Ya te digo yo tengo 65 años, pues tendría unos 40. O 40 y algo..." (*Participante 1, lipedema*)

- "Igual es que ahora también hay, porque claro, la diferencia de edad es diferente. Yo ahora también lo que dice es estoy jubilada. Llevo dos años también trabajé en muchos años en el Servet .Y ahora estoy jubilada. Pero yo en la época mía no, esto no era considerado como que no tienes celulitis" (*Participante 1, lipedema*).

Contestación general: "Claro". (*Bullicio*)

- "Es que lo de la piel de naranja y la celulitis y yo estoy aquí (risas)" (*Participante 3, lipedema*).

- "Que por lo menos tuviera un protocolo que decir oye, te lo dan, que en ese protocolo que no les costaría tanto" (*Participante 3, lipedema*).

- "Es que luego no te miran, no sé, es que es muy raro. Vamos a ver en una revisión que igual te dice, vamos a ver ahora si la cosa está igual? Nadie sabe si está igual, si está mejor, si está peor" (*Participante 4, linfedema*).

Ante la pregunta: ¿Qué demandas necesitáis tanto el linfedema como el lipedema de para mejorar la calidad de vida?.

Respuesta general: "Serían tantas cosas"

- "Prevención" (*Participante 2, linfedema*)

- "Que nos midan, que nos miren" (*Participante 6, linfedema*).

- "Diagnóstico y prevención" (*Participante 2, linfedema*).

Contestación general: "Rehabilitación"

- "Protocolos de ejercicios" (*Paciente 4, linfedema*).

- "Seguimiento". (*Participante 5, linfedema*).

- "Yo por mí que haya un consenso" (*Participante 8, lipedema*).

- " Unos protocolos, porque es que es lo que tiene que haber" (*Participante 8, lipedema*).