SOBREVIVIR CON LIPEDEMA; Ana Martínez Sahuquillo.

¿Qué es el lipedema?

Es una enfermedad —reconocida por la OMS (Organización Mundial de la Salud) en 2018— crónica del tejido adiposo. Su diagnóstico clínico puede ser 'desorden del tejido adiposo', 'desorden del metabolismo lípidico' o incluso 'lipodistrofia'. La particularidad de esta enfermedad es que la grasa que se acumula no es como la normal, por lo que no se puede eliminar ni con dieta y/o ejercicio. Esta grasa tiende a acumularse de forma simétrica en ambas piernas (y en ocasiones también en brazos), dejando intactas manos y pies.

De esta forma las afectadas suelen presentar siluetas descompensadas en las que las extremidades inferiores son más gruesas que el resto del cuerpo, sin existir, en muchas ocasiones, diferencia entre tobillo, rodilla y muslo. El engrosamiento más evidente y/o típico se da en las pantorrillas, donde la acumulación de grasa llega hasta el tobillo, donde se para formando un anillo o dando el aspecto de un pantalón bombacho. No obstante, el engrosamiento de los miembros puede desarrollarse de múltiples formas.

No es obesidad aunque suele mal-diagnosticarse como tal. No obstante, si puede aparecer en estadios más avanzados. Las afectadas tienen tendencia a ganar peso sin explicación y gran dificultad para perderlo en las zonas más afectadas, que varían poco o nada a pesar del esfuerzo. Además se suele padecer sensación de pesadez, fragilidad capilar, lo cual facilita la formación frecuente de hematomas de manera espontánea así como una hipersensibilidad al dolor (una leve presión sobre el tejido se convierte en dolorosa), por lo que también es llamado 'síndrome de grasa dolorosa'.

Según expertos, entre un 4% y un 11% de las mujeres a nivel mundial sufren lipedema.

¿Cómo diferenciar el lipedema de la obesidad?

La obesidad no produce dolor, no produce una sensibilidad extrema ni hematomas al tocar la piel.

Síntomas

Los síntomas pueden variar entre las pacientes, no todas presentan los mismos ni en el mismo grado.

- Descompensación física y visual entre piernas gruesas y pies delgados.
- Extremidades de grosor desproporcionado en comparación al peso y cuerpo en general.
- Facilidad para tener hematomas.
- Los pies y manos no están afectados, no hay edema.
- Apariencia simétrica y bilateral.
- Aparición de venas varicosas o arañas vasculares.
- Alta sensibilidad al dolor en las zonas afectadas.
- Fóvea negativa, si se presiona la piel de la pierna con un dedo , la presión NO provoca una hendidura en la piel que persiste.
- Signo de Stemmer negativo en pies y manos, es decir SÍ se puede pellizcar la piel en la primera articulación de un dedo del pie o de la mano.
- Dolor en el tejido blando de las piernas, al andar, en reposo o al tacto.
- Dolor en las rodillas, que puede llevar a presentar problemas al andar.
- La edad de aparición o empeoramiento es durante la pubertad, embarazo o menopausia
- Acumulación de grasa (fat pads) encima, por dentro y por debajo de las rodillas, y en la región exterior de los muslos/caderas.

- Acumulación de grasa de lipedema en los brazos (según los estudios al menos un 30% de mujeres afectadas de lipedema también tienen afectación en los brazos)
- Pérdida de elasticidad en la piel.
- Progresivo deterioro de la movilidad si no se trata.
- Las dietas restrictivas en calorías no tienen apenas efecto en la grasa de lipedema.

-Temperatura más baja en las extremidades.
-Hipermovilidad o hiperlaxitud.

Afectación

Afecta casi exclusivamente a mujeres, de todas las edades, pudiendo aparecer a cualquier edad. Suele manifestarse y/o empeorar en momentos de cambios hormonales considerables (primera menstruación, embarazo, menopausia...), por lo que se cree que el componente hormonal es primordial aunque no debe ser el único. Aún hay pocos estudios acerca de sus causas, pero parece que hay factores genéticos implicados, encontrándose frecuentemente afectados varios miembros de una misma familia.

Linfedema

Es muy importante diferenciar lipedema de linfedema y recalcar que puede derivar en lipolinfedema (una mezcla de ambos) si no se diagnostica y trata en condiciones.

En el linfedema manos y pies sí tienen hinchazón, suele ser unilateral es decir, afecta a un sólo miembro y siempre hay afectación linfática.

Tratamientos

- Medias de compresión

Las medias de compresión son una herramienta fundamental para el manejo del lipedema en nuestro día a día. Ayudan a ralentizar el crecimiento de las células grasas, mejoran el sistema linfático, ayudan a reducir la sensación de pesadez de piernas y el dolor, y a controlar el avance al siguiente estadio del lipedema.

Las adecuadas para el tratamiento del edema, tanto linfedema como lipedema, son las de tejido plano. El médico rehabilitador será el que recomiende la mejor para cada caso, ya que hay varios modelos con diferentes grados de compresión. Son útiles cuando se hace deporte ya que ayudan al efecto bombeo y mejoran la circulación sanguínea y linfática. En una mujer con lipedema, la presión del edema estira la piel por lo que ésta deja de proporcionar una superficie firme contra la que los músculos puedan contraerse. La media de compresión proporciona una 'nueva piel firme' para ayudar a los músculos a contraerse contra ella, y eso hace que la presión se ejerza en los vasos linfáticos y el fluido se mueva. Si se hace deporte sin la compresión, la piel se estirará y la fuerza de la contracción del músculo no será trasladada a los vasos linfáticos. En consecuencia, las piernas pueden sufrir mayor hinchazón.

- Drenaje Linfático Manual

El Drenaje linfático manual (DLM) consiste en la activación de la circulación linfática, mediante un masaje manual. Su finalidad es estimular la contracción automática tanto de los vasos como de los ganglios que forman el sistema linfático, para conseguir una mejor y más rápida evacuación del exceso de líquido intersticial (edema), el cual acabará desaguando en el sistema venoso.

¿Cómo es un masaje de drenaje linfático manual? Se trata de un masaje muy suave e indoloro. Las manos ejercen un movimiento rítmico y lento de impulsión o transporte de la linfa. Al masajear sobre los ganglios

linfáticos directamente se acelera el paso de la linfa a través de ellos. Se realizan también maniobras manuales específicas para reabsorber el exceso de líquido y proteínas.

Efectos del drenaje linfático manual

Además de estimular la movilización de la linfa, el drenaje linfático manual tiene otros efectos beneficiosos en el organismo:

- Mejora la circulación de retorno.
- Actúa a nivel del sistema nervioso vegetativo, induciendo un estado de relajación y sedación.
- Tiene un efecto analgésico.
- Regula el tono muscular.
- Colabora en la regeneración del sistema linfático.
- Potencia el sistema inmunológico.
- Estimula la función renal.

- **Tratamiento Quirúrgico**

Aunque actualmente no hay cura para el lipedema, una buena opción para manejarlo es el tratamiento quirúrgico, que alivia el dolor asociado y frena el avance de la enfermedad.

Hay dos tipos de liposucción indicados para el tratamiento del lipedema:

- Liposucción Tumescente (Tumescent Liposuction)
- Liposucción asistida por agua (Water Jet Assisted Liposuction WAL)

Alemania es pionera en estas técnicas, debido a que llevan 20 años operando y que han enseñado a profesionales de otros países, así en los últimos años pacientes americanas, inglesas, holandesas, suecas y francesas, tienen a su alcance las técnicas en sus propios países.
Desde el año 2018 España entra en la lista de esos países que al fin ofrecen profesionales que utilizan alguna de esas dos técnicas recomendadas.

-Ejercicio físico

Puede ayudar a aliviar los síntomas y a ralentizar la progresión de la enfermedad. Además, mantener un peso adecuado es vital para nuestra calidad de vida.
El sistema linfático no posee una bomba para empujar la linfa, como hace el corazón que actúa como bomba para los vasos sanguíneos. Este depende de la actividad muscular y respiratoria. Por lo tanto el ejercicio es crucial para que la linfa fluya correctamente y así evitar un empeoramiento del lipedema en lipolinfedema. Además, en estadios mas avanzados de lipedema la movilidad puede estar afectada, lo que puede hacer que se ejercite menos, en ese caso el sistema linfático no puede bombear correctamente y así se crea un círculo vicioso que puede derivar en linfedema secundario. Cualquier ejercicio deber ser realizado con medias de compresión.