La experiencia de sufrir lipedema: ''He invertido mucho tiempo y dinero en terapia para aprender a convivir con mi cuerpo''

N.F 25 Septiembre, 2022 - 09:00h

Ana Martínez-Sahuquillo, diseñadora y estilista

- Se trata de un trastorno crónico y degenerativo que provoca cada vez más dolor y puede llegar a ser invalidante
- Los sorprendentes beneficios de la sangre menstrual sobre la piel, así es la nueva tendencia en redes
- Síndrome de Kleefstra, así es la enfermedad rara que sufren 200 personas en el mundo

La experiencia de sufrir lipedema: ''He invertido mucho tiempo y dinero en terapia para aprender a convivir con mi cuerpo''

Más información

Día Mundial Dermatitis Atópica: 5 remedios naturales que alivian sus síntomas

Día Mundial Dermatitis Atópica: 5 remedios naturales que alivian sus síntomas

No es obesidad, ni lipodistrofia, ni celulitis. Se llama **lipedema**, una enfermedad de 'género' en la que el 99% de las afectadas son mujeres. Se trata de una **patología cutánea progresiva** del tejido graso que se caracteriza por un acúmulo de **grasa patológica** predominantemente en **brazos y piernas.** Pero la clave de esta afección, y uno de los síntomas que la hacen ser diagnosticada, es que no responde a dieta ni a ejercicio, ni a los muchos tratamientos contraproducentes que se han aplicado durante años.

De hecho, aunque podemos encontrar referencias y descripciones acerca de esta patología desde hace un siglo, no fue hasta **2018** cuando la **OMS la recogió en su borrador** dentro del epígrafe de patologías cutáneas. Aunque no se saben a ciencia cierta las causas, se han estudiado **patrones hereditarios,** genéticos e inmunológicos en su origen y desarrollo, pero también **hormonales.**

Pese a que se dice que suele darse en mujeres a partir de cierta edad, la realidad es que son cada vez más las **chicas jóvenes** que conviven con ella, ya que aparece a partir de la pubertad. Es común preguntarse cuáles son las secuelas de esta poco conocida enfermedad que, para el **20% de mujeres** que la padecen, van mucho más allá de las físicas.

Es el caso de **Ana Martínez-Sahuquillo** (**@anukanita),** una estilista y diseñadora sevillana de 38 años que p**adece lipedema desde hace más de 20**. Resaltar la belleza desde una perspectiva femenina real es su vocación, la misma que también 'teje' y compagina con su labor de dar

visibilidad y servir de guía a muchas mujeres que, como ella, perdieron su identidad a causa de este desconocido y complejo **trastorno degenerativo**. **Esta es su experiencia,** una de las muchas voces del lipedema.

Ana, en una imagen en la playa

Ana, en una imagen en la playa

Empecemos por el principio, ¿Cómo se manifestaron los primeros síntomas en tu caso? ¿Conocías algo acerca de la enfermedad?

Fue en la pubertad cuando empecé a darme cuenta de que mis piernas y mis brazos tenían un volumen y un tacto diferente al del resto de mi cuerpo. Sentía mucho dolor cuando estaba un rato de pie y a veces no podía ni dormir. Ningún medicamento me aliviaba y todos los médicos y especialistas que visitaba no sabían darme un diagnóstico que no fuese el del sobrepeso.

En la adolescencia era una chica en normopeso con unas piernas y unos brazos con un contorno descompensado, y que por mucho ejercicio o dieta que hacía no era capaz de reducirlos. Esto me llevó a dejar de comer y adquirí unos hábitos muy nocivos para mi salud que me llevaron a desarrollar un Trastorno de la Conducta Alimentaria del cual aún sigo recuperándome.

¿Cuál fue tu reacción inicial ante el diagnóstico?

En 2017, después de casi 20 años empeorando, sin diagnóstico ni solución, y después de haber probado muchos tratamientos que no tuvieron resultado positivo o fueron contraproducentes para mi enfermedad (Mesoterapia, electroestimulación, liposucción, cavitación...), me vieron en la Unidad de Rehabilitación de Linfedema del Hospital Virgen de Rocío de Sevilla. Por primera vez, me diagnosticaron un Lipedema de libro en un estadío bastante avanzado.

Rompí a llorar muerta de miedo cuando escuché que era una enfermedad crónica y degenerativa sin cura conocida, pero a la vez me sentí tremendamente aliviada porque por fin ponían nombre a mi sufrimiento.

¿Cómo fue la evolución de los síntomas con el paso del tiempo?

Principalmente, un aumento desorbitado del volumen de mis piernas y mis brazos, acompañado de un empeoramiento paulatino del dolor, subidas de peso y problemas de movilidad. El Lipedema es una enfermedad muy limitante, física y emocionalmente hablando. No puedes hacer cosas cotidianas sin sentir dolor. En el estadío en el que me encuentro, no puedo hacer cosas tan simples como dar un paseo, hacer deporte, secarme el

pelo, jugar con mis sobrinos en el suelo o tomar el sol.

Vendajes

Vendajes

¿Qué ha sido lo peor de lidiar y convivir con la enfermedad?

Sin duda, el dolor, aunque las secuelas psicológicas no se quedan atrás. Con el paso del tiempo vas viendo como se te deforman las extremidades y la piel se te llena de bultos y pierde su elasticidad. Vivimos en una sociedad extremadamente superficial que otorga al aspecto físico una importancia desmesurada e impone unos cánones de belleza surrealistas. Además de para tratar mi TCA, he tenido que invertir mucho tiempo y dinero en terapia para aprender a convivir con mi cuerpo y aceptar mi imagen.

Pasé años escondida, vivía con miedo a ser juzgada, con mucha vergüenza y sintiéndome una impostora por no mostrarme tal y como era. Lo peor es que a medida que empeoran los síntomas tengo que rechazar o evitar planes en grupo a los que se que no puedo adaptarme. También encuentro limitaciones en lo profesional, he tenido que cambiar de trabajo debido a que no soporto el dolor de pasar tantas horas de pie.

¿Qué tratamiento estás siguiendo actualmente?

Actualmente estoy siguiendo el tratamiento conservador mientras me preparo para una futura cirugía. Este consta de masajes de drenaje linfático manual realizados por una fisioterapeuta especializada, medias de compresión de tejido plano y vendajes compresivos multicapas, además de una alimentación sana y una rutina de ejercicio moderado. Esto supone un coste mensual muy elevado y es un esfuerzo importante para la mayoría de las economías familiares.

En cuanto al tratamiento quirúrgico, solo se realiza en clínicas privadas y su coste puede ascender a los 20.000€, teniendo que pasar por quirófano entre 3 y 4 veces, con sus correspondientes anestesias, postoperatorios y riesgos asociados, como las deformaciones o que pueda desarrollarse un linfedema secundario.

¿Te sentiste avergonzada en algún momento o has tenido que enfrentar alguna situación incómoda?

Más de lo que me gustaría recordar. Miradas inquisidoras, caras de asco, codazos al pasar, comentarios despectivos, insultos... La gente puede ser muy cruel, y como te comentaba antes, es muy difícil vivir con un cuerpo no normativo en una sociedad como la nuestra. Ahora las cosas están cambiando pero hace 20 años había muy poca conciencia de la repercusión que podían tener este tipo de actos.

Ir a comprar ropa es algo que me crea mucha ansiedad. Las prendas no se ajustan a la forma de mi cuerpo y no puedo vestirme como me gustaría. Tengo que coger camisas dos o tres tallas más grandes para que me entren los brazos que, por su puesto, me quedan demasiado anchas de pecho, y la mayoría de los pantalones no me suben de las rodillas o me quedan muy apretados en las pantorrillas, mientras que en la cintura me bailan.

Ana, en otra imagen

Ana, en otra imagen

¿Cuándo decidiste hacer de las redes un espacio de visibilidad en torno a tu patología?

Cuando me diagnosticaron y supe el porcentaje tan alto de mujeres que como yo padecían esta enfermedad, decidí poner mi granito de arena para darle visibilidad y concienciar a los que me rodeaban. Quise crear una red de apoyo e información para que ninguna volviese a sentirse tan perdida como yo, y sé que con pequeños gestos que hago, como subir una foto, un texto autobiográfico o un video en el que cuento cómo me siento, ayudo a muchas mujeres a sentirse por fin identificadas y representadas, aunque no soy ejemplo ni referente de nada.

¿Cuál fue la respuesta en redes?

Súper positiva. Nunca olvidaré el día que decidí compartir la primera foto

de mi cuerpo sin filtros ni recortes. Recibí una oleada de mensajes de apoyo y agradecimiento increíble, sobre todo de mujeres que sentían que sus cuerpos eran diferentes a lo establecido, mujeres que no se identificaban con esos físicos “perfectos” que salen en la tele o en las revistas.

También he recibido mensajes muy desagradables de personas anónimas que se esconden detrás de un perfil falso para decir cosas como: ''No sé cómo puedes salir a la calle enseñando esas piernas'' o ''Yo no sería capaz de subir ese tipo de fotos con el cuerpo que tienes'', palabras que hacen que sienta mucha rabia e impotencia.

Lo positivo de todo esto es que mostrar mi cuerpo en redes me ha ayudado, sobre todo, a aceptarlo tal y como es, aunque no me guste. Me he liberado de la angustia que suponía esconderme y soy más consciente de mi imagen, que no es perfecta pero sí real.

Un mensaje final...

El Lipedema es una enfermedad sin cura, pero con los tratamientos adecuados podemos paliar sus síntomas. Es esencial contar con una buena red de apoyo emocional que nos acompañe en este viaje, compuesta por profesionales y otras pacientes que con sus testimonios y su comprensión nos sostengan para hacernos más llevadero el proceso. Ya no estamos solas.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a Ana, Eva y Carmen, toda la información y consuelo que me prestaron cuando por fin me diagnosticaron. Las encontré a través de ***ADALIPE****, la Asociación Española de Lipedema, con sede en Madrid, a la que os recomiendo acudir en caso de necesitar cualquier tipo de ayuda sobre esta enfermedad. En España existen muchas otras, y aprovecho desde aquí para rogar que unifiquen fuerzas, para que la lucha esté centralizada y sea más efectiva.*

También quiero agradecer a la Doctora López Salguero su cariño y profesionalidad. Qué importante es encontrar un buen especialista que te diagnostique y te guíe.

CONTACTOS

Adalipe España https://adalipe.es

Cuenta de Instagram personal @anukanita
https://www.instagram.com/anukanita/

Más de 50 años
al lado de los
profesionales sanitarios