



Entrevista a Montserrat Gironès i Coromina

Montserrat Gironès i Coromina (Sta. Coloma de Farners, Girona) treballa des de 1968 al Servei de Rehabilitació de l'Hospital Clínic, primer com a auxiliar clínica adscrita al servei de Fisioteràpia, més tard com a ATS (1971) i, posteriorment, com a fisioterapeuta (1976). Ens comenta que "encara que vaig exercir durant molts anys realitzant diverses tasques com a fisioterapeuta, fins i tot a Oncologia, va ser l'any 1997 quan vaig començar a tractar el càncer de mama i des de llavors m'hi dedico plenament investigant la prevenció del limfedema".

A més és responsable de l'Escola d'Esquena des de 1986, membre fundador de l'associació gAmis (grup d'Ajuda Mama i Salut), col·laboradora del Geicam (Grupo Español de Investigación del Cáncer de mama) i del portal web Fòrum Clínic, tasca que combina amb la participació a la Comissió d'Onco-Hematologia i Cures Pal·liatives del Col·legi, així com amb la presentació de conferències sobre la prevenció del limfedema i l'educació sanitària a les dones afectades per aquesta patologia.

Nosaltres l'hem entrevistada amb motiu de la presentació dels resultats de l'estudi *Linfedema: prevenció y calidad de vida*, que ha estat elaborat de forma conjunta per FECMA (Federació Espanyola de Càncer de Mama) i el Departament de Salut, i del qual la nostra companya n'ha estat la coordinadora.



Sra. Gironès, al febrer d'aquest any es van presentar els resultats de l'estudi *Linfedema: prevenció y calidad de vida* en el qual vostè ha participat com a coordinadora. Quin era l'objectiu d'aquest treball?

L'objectiu estratègic era el de prendre consciència de la problemàtica que representa el limfedema.

Estic molt unida al món associatiu d'aquesta patologia i FECMA (Federació Espanyola de Càncer de Mama) es va posar en contacte amb mi per demanar-me ajut a través de la presidenta de grup Àgata (Associació catalana de dones afectades per càncer de mama), la senyora

Montserrat Domènech, a qui m'uneix una gran amistat. La meva resposta va ser positiva. Encara que era conscient de la quantitat de feina que m'esperava, es tractava de fer una investigació per a tota Espanya... No sabien si tindrien diners i esperaven que el laboratori Pfizer pogués fer-se càrrec de les beques.

Quan convius amb malalties de càncer de mama, tens molt clar què vols aconseguir: sabem que en el càncer de mama hi ha un nombre molt alt de curacions, si més no, es pot convertir en una "malaltia crònica" tal com la defineixen els oncòlegs experts; per tant, hem de procurar una bona qualitat de vida a la persona afectada. Llavors l'objectiu del treball era molt clar: calia evidenciar que les coses no anaven bé, cosa que ja se sabia; però calia

demostrar-ho, i també calia poder fer propostes entenedores per després demanar ajuts a l'Administració.

De quines especialitats són els professionals que han participat en l'estudi?

FECMA em va dir que jo mateixa havia de dir com volia el meu equip. Vaig poder escollir jo mateixa les tres persones que n'han format part.

Tenia molt clar que treballant tant de temps junts ens havíem d'entendre i també era important que fos fàcil reunir-nos. Per tant, la primera persona a qui li vaig dir va ser a Ma. Àngels Arenillas, fisioterapeuta de l'Hospital Clínic, que ja feia temps que em substituïa en moments concrets i amb la qual, a més, compartim pensament sobre tema. En volia una visió més àmplia i vaig buscar un metge que llavors s'estava formant en aquesta especialitat. Més tard, FECMA em va fer veure que també era important tenir una sociòloga que estigués acostumada a treballar amb sanitaris, i varen donar-li l'altra part a la Mar González. Un cop iniciat l'estudi, el metge no va poder continuar per qüestions personals i llavors li vaig proposar a la Laura Salom, que aleshores era alumna meua de Fisioteràpia.

Està clar que sense aquest equip tècnic, que va treballar de valent, no s'hauria pogut fer aquest estudi.

El resultat de l'estudi ha estat el que s'esperaven?

Sí, crec que puc afirmar en nom de totes que n'estem molt satisfetes, de l'estudi. Vàrem tenir molta cura que tots els professionals i les afectades s'impliquessin en el tema. Vàrem ser molt respectuoses amb totes les paraules i observacions de les persones col·laboradores en l'estudi, tant professionals com pacients. Jo crec que és un estudi molt rigorós i això farà que en un futur es puguin millorar moltes coses en benefici de les persones afectades de càncer de mama. De tota manera, quan acabes un treball sempre penses que encara podries haver fet altres preguntes per tal d'extreure encara més informació.

Què és un limfedema i quin és el motiu de la seva aparició?

Hi ha moltes definicions a la literatura, però potser la més entenedora seria:

"El limfedema és la manifestació clínica que consisteix en un edema o inflor de l'extremitat corresponent després d'un buidament dels ganglis, en aquest cas de l'aixella, com a conseqüència de la interrupció o altera-

ció del sistema limfàtic". Aquest buidament es realitza quan és necessari per tal d'eradicar el càncer.

Hi ha diversos motius: des de l'abordatge de la mateixa cirurgia (que és diferent en cada persona), passant per l'aplicació de la radioteràpia com a part integrant del tractament. També pot aparèixer si la persona no està ben informada de la curació del braç. Aquestes recomanacions són molt importants i les ha de donar el fisioterapeuta especialitzat.

Cita el diari *El Mundo* que, en l'estudi, es reflecteix que el limfedema apareix, en el 75% dels casos, després d'un tractament de càncer de mama. Què succeeix amb el 25% restant? Per què no apareix en aquest tant per cent?

Nosaltres no hem parlat mai d'aquestes dades en el nostre estudi. Si de cas, la periodista Maria Valerio del diari *El Mundo* les deu haver extret de la literatura. L'article de *El Mundo* és una barreja dels articles que es varen publicar aquells dies als diaris. La veritat és que tot sovint s'escriuen paraules o es copien dades d'una manera que pot confondre. L'única dada escrita a la Introducció de l'estudi és: "de cada cuatro mujeres, una padeceerá un linfedema". Robles JJ, "Linfedema, una patología olvidada". Revista Psicooncología, vol. 3 núm. 1 (2006) pàg. 71-89.

Aviat es podrà enllaçar, des de Pfizer, amb l'estudi sencer i aleshores es podran comprovar idees i dades.

Des del punt de vista de la Fisioteràpia, com es pot prevenir l'aparició del limfedema? En quin moment de la malaltia s'ha d'aplicar aquesta prevenció?

Els fisioterapeutes, des de sempre, tenen un paper molt important en la qualitat de vida de les persones amb una malaltia crònica. Considerant el càncer de mama com una d'aquestes malalties, nosaltres, a l'estudi, volíem donar a entendre la importància de la figura d'aquest professional en l'equip multidisciplinari de la Unitat de Mama.

Fent esment a un article publicat als diaris, trobem una frase que diu: "La técnica del ganglio centinela evita esta hinchazón del brazo". Aquesta afirmació no és del tot certa. Sabem que moltes vegades es podrà evitar l'exèresi dels ganglis, precisament pel fet de practicar aquesta tècnica que diagnostica quins i quants ganglis en poden estar afectats. Aleshores el cirurgià prendrà la decisió de fer el buidament sempre que sigui necessari, aleshores serà important fer prevenció. Aquesta prevenció l'ha de fer el fisioterapeuta especialitzat i bàsicament es tracta de practicar una Fisioteràpia preventiva i precoç en la seva actuació amb exercicis adients per a la bona circulació de la limfa i uns consells correctes per a

la cura del braç per prevenir les infeccions. Cal dedicar el temps necessari a la instrucció i sobretot tenir continuïtat. D'aquesta manera evitarem molts limfedemes.

A una pacient a qui ja se li ha desenvolupat el limfedema, quin tractament se li aplica?

A l'article de *El Mundo* la periodista també diu: "Gironès subraya que el linfedema no sólo afecta a la calidad de vida de las mujeres sino también a su bolsillo". No recordo si durant l'estudi, una afectada va dir que el tractament de drenatge manual limfàtic era d'alt cost. Nosaltres vàrem transcriure les paraules exactes, però sí que és cert que és difícil per a segons qui pagar de la seva butxaca aquest tractament. Jo no he dit mai aquestes paraules, però sempre he defensat la prevenció, perquè m'imagino que potser un dia eliminarem els limfedemes. És important tractar els limfedemes petits, es resolen més fàcilment.

Com comentava, el drenatge limfàtic manual és d'alt cost per als hospitals, però en alguns d'ells sí que es fan tractaments de drenatge limfàtic, i també tractaments de pressoteràpia i farmacològics.

El que defenso és precisament una de les propostes que descriu perfectament l'estudi: "Creacion de espacios habilitados dentro del servicio de rehabilitación para atender el linfedema de manera urgente siguiendo la filosofía de los hospitales de día. Este fácil acceso reduciría la intensidad de los edemas, la importancia de sus complicaciones y la incertidumbre y tardanza en cuanto a los diagnósticos" (*Linfedema: Prevención y calidad de vida. Propuestas propias pag.194*).

Creu que els professionals sanitaris que tracten, actualment, un càncer de mama tenen en compte la possible aparició d'un limfedema? Se n'informa de manera adequada a les pacients?

No, el limfedema encara és un gran desconegut en el món sanitari per a molts professionals, fins i tot per a alguns fisioterapeutes. El càncer és una patologia que fins fa poc encara anava associada a la mort. Per tant hi ha molt poca preocupació per informar o instruir en la prevenció.

Tal com queda reflectit en l'estudi, encara hi ha molta feina a fer a l'estat espanyol, i els professionals (cirurgians, oncòlegs...) han d'entendre que no n'hi ha prou en curar el càncer perquè si la persona ha de viure, ho ha de fer amb una bona qualitat de vida. També per a aquesta tasca, a part d'un servei de rehabilitació, seria important pensar en els psicòlegs i els nutricionistes.

La prevenció i el tractament del limfedema és un dels àmbits lligats a l'oncologia en què un fisioterapeuta pot desenvolupar la seva feina amb una gran dedicació i una satisfacció en el resultat i potser és el més reconegut, però vostè, com a experta, en quins altres processos oncològics destacaria la tasca del fisioterapeuta?

Sí, realment la dedicació, aquests anys, al càncer de mama m'ha fet sentir realitzada i satisfeta. Haig de dir que no és una feina fàcil perquè s'ha de trobar l'equilibri



La Fisioteràpia preventiva i precoç pot ajudar a evitar molts limfedemes.

entre la complicitat, la implicació i la desconexió amb la persona amb càncer, però que cada vegada que penso llençar la tovallola, no sé com, surt una paraula senzilla d'algun racó i em fa tornar a la feina de la manera més agradable.

El fisioterapeuta ha de tenir presència al costat del malalt oncològic sempre.

És necessari que tots els professionals implicats puguin veure clar això. Penso també que cal trobar un fisioterapeuta amb un perfil especial per a aquesta tasca i, sobretot, amb més formació sobre el càncer, ja que actualment se n'aprèn molt poc a les escoles. És molt interessant conèixer la malaltia i les seqüeles dels tractaments per fer una bona feina de Fisioteràpia.

Finalitzat aquest estudi, en quins altres projectes està treballant actualment?

Bé, en el de sempre, continuar treballat amb i per a les pacients de càncer de mama fins que pugui jubilar-me.

Actualment un projecte molt important per a mi i que realment ha estat la meva lluita i la meva il·lusió ja s'ha

convertit en realitat: formar part d'un equip d'experts en el tema per tal de consensuar i unificar criteris per establir un únic protocol de prevenció i tractament del limfedema en el càncer de mama per a la Sanitat Pública.

Aquest projecte ja s'ha començat des del Pla Director Oncològic de la Conselleria de Salut. Tindrà com a base el tractament que fins ara s'ha practicat a l'Hospital Clínic de Barcelona. Comptarà amb fisioterapeutes d'altres hospitals formades en aquest tractament: La Sra. Rosa Camp, de l'Hospital de Sant Pau; les senyores Àngels Pera i Carol Garcia, d'ICO; i la Sra. Àngels Pallàs, del CAP de l'Alt Penedès, totes elles membres de la Comissió Onco-Hematologia i Cures Pal·liatives del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya, i també professionals d'altres especialitats com a consultors.

Espero que ben aviat tinguem els mateixos recursos perquè totes les dones de Catalunya puguin gaudir del mateix tractament.

Per finalitzar, vull comentar que (gAmis) ha donat una forta empenta al projecte del protocol, ja que va arribar a reunir unes cinc mil signatures d'adhesió que va presentar a la Conselleria de Salut. Per a més informació www.gamisassociacio.org

La qualitat d'una marca La marca d'un líder

Tècnica d'Embenatge Neuromuscular - Kinesio Taping

BSN medical

Leukotape® K

Cinta elàstica adhesiva

 **Divisió BSN Medical** • Smith & Nephew, S.A.U.
Fructuós Gelabert, 2 i 4 • 08970 Sant Joan Despí
Barcelona • Tel.: +34 902 303 166
Fax: +34 902 303 170 • www.medicalbsn.es

