



amputee
coalitionTM



comienza su nuevo viaje



Extremidad Superior

¡BIENVENIDO!

La Coalición de Amputado es una organización nacional sin fines de lucro dedicada a apoyar a las personas afectadas por la pérdida de extremidades y las diferencias en las extremidades. Establecida con la misión de empoderar a esta comunidad a través de la educación, el apoyo y la defensa, la Coalición de Amputado proporciona una amplia gama de recursos para mejorar la calidad de vida de los amputados.



La organización ofrece programas extensivos de apoyo entre pares, materiales educativos y una gran cantidad de información sobre salud y bienestar. Participan activamente en esfuerzos de defensa para mejorar las políticas públicas y el acceso a la atención médica para los amputados. La Coalición de Amputados también organiza eventos e iniciativas destinadas a fomentar la comunidad, aumentar la conciencia y promover cambios positivos.



**amputee
coalition**™

Una organización sin fines
de lucro financiada por donantes

A través de sus esfuerzos dedicados, la Coalición de Amputados se esfuerza por asegurar que ningún amputado se sienta solo y que cada individuo tenga acceso a las herramientas y el apoyo que necesitan para vivir la vida plenamente.



● ÍNDICE	PÁGINA
Incidencia y prevalencia	1
Primeros doce meses después de una amputación de extremidad superior	2
Rehabilitación	3
Elección de un protésico	5
Trabajo con coordinación de casos	7
Recomendaciones y trucos para una vida independiente	8
Control del dolor	10
Opciones de componentes protésicos	11
Apoyo emocional	19
Investigación y desarrollo	22
Recursos	24
Recursos comunitarios	25



Este proyecto se ha financiado, en parte, mediante la subvención número 90LL0001-01-00 de la Administración para la Vida en Comunidad (Administration for Community Living, ACL), que depende del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., en Washington, D.C. 20201. Los beneficiarios que emprenden proyectos patrocinados por el gobierno están invitados a expresar libremente sus hallazgos y conclusiones. Los diferentes puntos de vista u opiniones, por lo tanto, no necesariamente representan la política oficial de la ACL.



Recuerde que no está solo en este viaje.



Después de una amputación de extremidad superior, es probable que su cerebro se vea invadido por preguntas tales como “¿Qué hago ahora?” y “¿Podré volver a tener una vida ‘normal’?”. Este paquete le dará una idea general de lo que podría suceder en el primer año después de la amputación. Se incluyen los siguientes temas: rehabilitación, trabajo con el protésico, cuidados personales, control del dolor, opciones de prótesis, apoyo emocional, intimidad y relaciones, investigación y recursos. Mientras lea la información, tenga a mano un anotador y un bolígrafo. Anote las preguntas que le surjan. Una vez que haya generado una lista de preguntas, empiece a identificar a las personas más apropiadas para responderlas. Si no sabe por dónde comenzar, lleve la lista a un profesional de la salud. También puede comunicarse con el Centro Nacional de Recursos de Pérdida de Extremidades de la Coalición de Amputados para recibir orientación.

Recuerde que no está solo en este viaje. Hay muchas personas, grupos y organizaciones que pueden guiarlos a usted y su familia en el camino hacia la recuperación y la rehabilitación. Este cuadernillo es solo uno de los recursos que le ofrece la Coalición de Amputados para ayudarlo en su búsqueda de una nueva normalidad.



● INCIDENCIA Y PREVALENCIA

Aproximadamente dos millones de personas en Estados Unidos han sufrido la pérdida de una extremidad¹, de las cuales unas 700,000 tienen una amputación de extremidad superior.²

Las amputaciones de extremidad superior representan alrededor del 35% del total de amputaciones, que rondan en 10,000 por año.

- La mayoría de las amputaciones de extremidad superior son de un dedo de la mano.
- Alrededor del 9% de las amputaciones de extremidad superior son por encima del codo o por debajo del codo.

Cabe destacar que, si bien la cantidad de amputaciones de extremidad superior, en comparación con la cantidad de amputaciones de extremidad inferior, es relativamente baja, las necesidades de los amputados de extremidad superior y los amputados de extremidad inferior son muy diferentes. La comunidad de amputados de extremidad superior es pequeña pero muy unida.

Principales causas de amputaciones de extremidad superior

Las causas más frecuentes de amputaciones de extremidad superior en los Estados Unidos son los traumatismos y el cáncer, y les siguen las complicaciones vasculares. Se calcula que cada año nacen 1,136 niños con anomalías congénitas que afectan uno o ambos miembros superiores.³



● PRIMEROS DOCE MESES DESPUÉS DE UNA AMPUTACIÓN DE EXTREMIDAD SUPERIOR

Durante los primeros 12 meses después de una amputación de extremidad superior, trabajará con varios profesionales de la salud diferentes que lo guiarán en su recuperación física y emocional. Algunos de estos profesionales serán parte de su vida por un período breve, mientras que otros lo acompañarán toda la vida. **Sus proveedores de servicios de rehabilitación deberían funcionar como un equipo.** Deberían comunicarse con usted y entre ellos para ayudarlo a recuperar sus funciones lo más posible.



Los elementos de rehabilitación tras una amputación de extremidad superior dependen de varios factores, incluido el nivel de amputación, la causa de la amputación, el bienestar emocional y el apoyo social. Aun así, su programa de rehabilitación debería incluir lo siguiente:

- entrenamiento para realizar actividades de la vida diaria;
- desarrollo de adaptaciones para realizar tareas con una sola mano;
- cuidados del muñón para controlar el dolor, la inflamación y la salud de la piel;
- ejercicios para desarrollar la amplitud de movimiento, prevenir contracturas y mejorar la movilidad de las demás articulaciones;
- ejercicios para mejorar la fuerza, la postura y el equilibrio;
- modificaciones o tecnologías de asistencia necesarias para dar mayor independencia; y
- apoyo de otros amputados de extremidad superior, para interactuar con personas que han atravesado una experiencia similar.

• REHABILITACIÓN

El proceso de recuperación y rehabilitación comienza por la atención médica. Unos días después de la cirugía, su atención médica pasará de la remoción de puntos de sutura y grapas al cuidado de las heridas y el control del dolor. Durante los tres primeros meses, es probable que su cirujano realice la transición de su atención a un especialista en medicina física y rehabilitación (PM&R), también denominado fisiatra. El interés en la colocación de una prótesis de extremidad superior puede estar sujeto a muchos factores, incluida la preparación emocional. En muchos casos, la colocación de la prótesis y el entrenamiento correspondiente tienen lugar dentro de los tres meses posteriores a la amputación. Sin embargo, hay quienes prefieren no usar una prótesis al principio y, al cabo de un tiempo, deciden que una prótesis podría mejorar su calidad de vida.

Durante su rehabilitación, sea franco con su equipo de rehabilitación sobre las metas que usted pueda tener. La prótesis de extremidad superior suele considerarse una herramienta, mientras que una prótesis de extremidad inferior suele considerarse un “reemplazo”. Su protésico le colocará componentes protésicos que le permitan alcanzar



Médico/fisiatra

Su fisiatra es el médico principal de su **equipo de rehabilitación** y es quien administra su plan de rehabilitación. Este médico también se centra en el control del dolor y los medicamentos. Es su principal fuente de remisiones para atención de salud emocional, terapia ocupacional, fisioterapia, tratamiento protésico, servicios sociales y cuestiones relacionadas con la reincorporación al trabajo.

Terapeuta ocupacional

Un terapeuta ocupacional puede ayudarle a recuperar su independencia enseñándole a realizar actividades cotidianas y de cuidado personal con una prótesis y sin ella. Su

terapeuta ocupacional debería tener experiencia con amputaciones de extremidad superior. Si decide usar una extremidad artificial o prótesis, su terapeuta ocupacional trabajará con su protésico para diseñar un plan de tratamiento que incluya terapia antes, durante y después del ajuste de la prótesis.

Lo ideal es que empiece a trabajar con un terapeuta ocupacional bastante antes de la primera vez que le coloquen una prótesis. El trabajo del terapeuta ocupacional es prepararlo para que tolere la prótesis (terapia preprotésica) y enseñarle a usarla (entrenamiento provisorio) para que pueda vivir su vida al máximo de su potencial (etapa posprotésica).

Fisioterapeuta

Un fisioterapeuta puede desarrollar un programa de ejercicios que ayuden a superar limitaciones generales de fuerza, equilibrio y amplitud de movimiento. Su fisioterapeuta también debería tener experiencia con amputaciones de extremidad superior. Hacer ejercicios en el hogar puede ayudarle a mantener la flexibilidad de las articulaciones y prevenir contracturas.

Tanto el fisioterapeuta como el terapeuta ocupacional conocen métodos de conservación de la energía que pueden ayudarle a desarrollar estrategias para prevenir lesiones por uso excesivo de la extremidad.

Depender demasiado de un brazo o una mano puede ocasionar algunos de los siguientes problemas:

- síndrome del túnel carpiano
- dolor de hombro
- dolor de cuello
- dolor de codo
- dolor de espalda



El uso excesivo también tiene consecuencias neurológicas y vasculares. Las consecuencias del uso excesivo no se limitan al dolor. Es de vital importancia que trate cualquier problema de dependencia excesiva o uso excesivo con su equipo de rehabilitación.

Protésico

El protésico es un profesional de la salud con formación y licencia para diseñar, fabricar y colocar una prótesis cómoda y funcional. Es fundamental que halle un protésico que comprenda las cuestiones únicas relacionadas con la amputación de una extremidad superior y trabaje en una compañía confiable con experiencia en extremidades superiores.

● ELECCIÓN DE UN PROTÉSICO

Preguntas sobre su posible protésico

Experiencia

¿El protésico tiene capacitación en el trabajo con su tipo de amputación? ¿A cuántos pacientes con su nivel de amputación les ha colocado prótesis? ¿A cuántos en los últimos seis meses? ¿En los últimos doce meses?

Referencias

¿Alguna de estas personas a quienes les ha colocado prótesis de extremidad superior estaría dispuesta a hablar con usted sobre el protésico y la solución protésica que el protésico le brindó?

Certificación

¿El protésico tiene certificación de una o ambas organizaciones nacionales de certificación de profesionales: el Consejo Estadounidense para la Certificación en Ortoprótosis (American Board for Certification in Orthotics, Prosthetics and Pedorthics, ABC) y el Consejo de Certificación y Acreditación (Board of Certification/Accreditation, BOC)?

Dedicación

¿El protésico está dispuesto a trabajar con usted en la búsqueda de la mejor tecnología protésica que podría usar en sus actividades

cotidianas? ¿Está dispuesto y capacitado para mostrarle las opciones de extremidad superior disponibles y conversar con usted sobre las ventajas y desventajas? Asegúrese de que le pregunten y comprendan sus metas en relación con la tecnología protésica.

Factores para tener en cuenta al evaluar la calidad de una clínica protésica

Ubicación

Si el protésico atiende en un lugar muy alejado, esto podría impedirle asistir a todas sus citas.

Reputación

¿Hace cuánto que la compañía de prótesis está en actividad?

Instalaciones

¿La limpieza y accesibilidad de las instalaciones son adecuadas?

Servicios

¿La compañía tiene reputación de brindar servicios protésicos de alta calidad a amputados de extremidad superior? ¿La

compañía cuenta con un programa para resolver problemas o quejas? ¿Aceptan la cobertura de su seguro médico? Si su seguro requiere autorización previa, ¿la compañía se ocupa de esto? ¿Cuáles serán sus gastos de bolsillo? ¿Podrá acceder a planes de pago? ¿Hay alguien disponible para ayudarlo en caso de emergencia?

A diferencia de otros tipos de atención médica, **la atención protésica no es un sistema de pago por servicio prestado.** En otras palabras, no le cobrarán por cada visita al consultorio. Los costos de consulta, evaluación, autorización, colocación, entrega y seguimiento deberían estar incluidos en el costo de la prótesis. Pregúntele a su protésico si existen límites de tiempo en la atención de seguimiento incluida en el costo inicial de la prótesis. Si siente algo raro desde el primer momento, consulte a su protésico lo antes posible.



● TRABAJO CON COORDINACIÓN DE CASOS

Es posible que su hospital o compañía de seguros le asigne un coordinador de casos o un trabajador social para coordinar mejor su atención y cobertura de beneficios en su nombre. Según su situación particular, los coordinadores de casos prestan los siguientes servicios:

- desarrollan un plan de alta hospitalaria, que comprende una evaluación de su estado, necesidades, capacidades y metas, así como la elaboración de un plan que le ayude a cumplir sus objetivos;
- identifican proveedores de atención médica apropiados que le brinden servicios durante todo el proceso de rehabilitación; y
- se aseguran de que los servicios médicos se brinden en forma oportuna y a un costo razonable.

Comuníquese de manera franca y sincera con su coordinador de casos acerca de sus necesidades. Este profesional puede ayudarlo a garantizar su acceso a los servicios que necesita.



● RECOMENDACIONES Y TRUCOS PARA UNA VIDA

Existen varias técnicas y dispositivos adaptativos que puede probar para realizar mejor sus tareas cotidianas. Hay muchos dispositivos adaptativos disponibles en catálogos, tiendas especializadas y sitios de Internet:

Bañarse

- Use manoplas de microfibra, jabón líquido y botellas de champú.
- Instale un cepillo para la espalda en la pared de la ducha para lavarse las partes más difíciles.
- Cosa o sujete con alfileres de gancho las esquinas de las toallas en forma de bolsillo de modo que pueda sostenerlas introduciendo el muñón.

Cuidados personales

- Con una prótesis: Use artículos de aseo personal con mango largo, o hágales un mango con tubos de goma espuma para que sean más fáciles de sujetar.
- Sin prótesis: Coloque puños con cierres de velcro cerca de donde termina el brazo para poder sujetar artículos de aseo personal.
- Use adaptadores para los aplicadores de los desodorantes y fijadores de pelo en aerosol.
- Cuando vaya al baño, puede mejorar la limpieza y el alcance utilizando dispositivos de ayuda manuales o automáticos para sujetar el papel higiénico.

Vestirse

- Con una prótesis: Use botones con ganchos y tiradores de cremallera para sujetar sus prendas, o agrégueles cierres de velcro.
- Use cordones elásticos o cordones espirales automáticos para no tener que atarlos, cierres de velcro o directamente calzado sin cordones.
- Los ponecalcetines pueden resultarle útiles para ponerse las medias.

Comer

- Con una prótesis: Si le cuesta manipular utensilios de tamaño estándar, utilice un agarre de tres puntos cuando recurra a un dispositivo terminal de gancho y utensilios más gruesos

cuando recurra a un dispositivo terminal de mano.

- Sin prótesis: Coloque un puño con cierre de velcro cerca de donde termina el muñón para poder sujetar utensilios; utensilios de mango largo o en ángulo para mejorar el alcance; y platos con fondo en pendiente o aros antiderrame para controlar mejor la comida.
- Agregue galletas saladas a la sopa para espesar la consistencia y reducir los derrames.

Tareas del hogar

- En la cocina, utilice tablas de cortar antideslizantes, abridores de frascos y latas que requieran una sola mano, sujeta ollas/sartenes, inclinadores de teteras y hervidores, destapadores para latas, grifería monocomando, y giradores de perillas para operar artefactos. Los cuchillos curvos son muy útiles para cortar alimentos con una sola mano.
- Los carritos de mano facilitan el transporte de objetos de un lado a otro de la casa.
- Use los tapetes antideslizantes Dycem debajo de la vajilla, los boles y otros recipientes para evitar deslizamientos.

Los mejores maestros que encontrará son otras personas que han perdido una extremidad superior. A la mayoría de las personas les gusta compartir los trucos y técnicas que han aprendido a lo largo de los años.

Factores especiales para tener en cuenta en caso de amputación bilateral

Las personas que han sufrido la pérdida de ambas extremidades superiores (bilateral) dependen casi totalmente de la tecnología protésica, la ayuda de cuidadores o ambas cosas. Sin prótesis, muchos amputados bilaterales de extremidad superior no pueden comer, abotonarse una camisa, teclear, asearse o hacer otras cosas que sí pueden hacerse con una sola mano.

La terapia ocupacional temprana para amputados bilaterales se centrará en diversas formas de incrementar la independencia funcional, así como en la elongación y el fortalecimiento de los miembros inferiores y el fortalecimiento de la zona abdominal. También tratará cuestiones de equilibrio y recuperación en caso de caídas.

Herramientas y técnicas para lograr una mayor independencia

- Se puede ajustar una agarradera universal alrededor del muñón para sostener un tenedor, una cuchara o un cepillo de dientes.
- Los cubiertos basculantes y de fácil agarre u orientación pueden ayudar a llevar la comida a la boca en las etapas iniciales del entrenamiento.
- Los bidés eliminan la necesidad de manipular papel higiénico. Si no está en condiciones de comprar un bidé, puede usar paños húmedos que sean aptos para tirar por el inodoro. Se los puede dejar en el baño y desechar de un modo sencillo.
- Las adaptaciones para actividades cotidianas (ADL), como ir al baño, pueden conseguirse a través de catálogos de ADL. Llame al Centro Nacional de Recursos de Pérdida de Extremidades de la Coalición de Amputados si necesita ayuda para encontrar dispositivos de asistencia.
- Puede usar abrazaderas con brazos flexibles y ventosas para sostener cepillos de baño, secadores de pelo y cepillos de dientes.
- Para vestirse, puede usar algún dispositivo de ayuda que comprenda un sistema de ganchos dispuestos en lugares estratégicos sobre una estructura de madera o PVC.
- Las varillas bucales les permiten a las personas accionar interruptores, presionar botones, usar un teclado y realizar tareas similares.
- Los altavoces o los celulares que admiten comandos de voz simplifican las comunicaciones.
- Los dispositivos electrónicos de manos libres pueden ayudar a las personas a pedir ayuda por teléfono y controlar los ambientes del hogar (iluminación, temperatura ambiente y artefactos).

No tema usar un elemento para un propósito que difiera de su finalidad original. Por ejemplo, cuando vaya al baño, puede limpiarse con paños húmedos sujetándolos con unas pinzas para ensalada (destinadas específicamente para este fin). Use su imaginación y creatividad para desarrollar técnicas que le permitan solucionar las dificultades que puedan surgir.

● CONTROL DEL DOLOR

Muchos piensan que el dolor está irremediablemente ligado a la pérdida de una extremidad. Si su condición le causa dolor, puede y debe tratarlo. Por suerte, existen muchas opciones apropiadas para el control del dolor:



- ajuste apropiado de la prótesis;
- fisioterapia o terapia ocupacional;
- ejercicio;
- unidades de estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS);
- técnicas de relajación y control del estrés;
- antiinflamatorios no esteroideos (AINE);
- medicamentos complementarios, incluidos los antidepresivos y tranquilizantes;
- analgésicos opioides orales;
- relajantes musculares;
- terapia de espejo

Si experimenta dolor o malestar, informe de inmediato a su médico, enfermera, protésico, terapeuta ocupacional o cualquier otra persona que le brinde cuidados, de manera que su médico pueda tomar medidas para aliviar su dolor. Los tipos de dolor más comunes asociados a una amputación se describen en la carpeta **Su nuevo viaje**.

● OPCIONES DE COMPONENTES PROTÉSICOS

Comprender qué tipos de prótesis de extremidad superior hay disponibles y cómo funcionan podría ayudarle a decidir si le conviene usar una prótesis o no. Frente a la decisión de usar o no una prótesis, tiene cinco opciones:

1. vivir sin prótesis;
2. usar una prótesis estética funcional;
3. usar una prótesis funcional de control corporal, por cables o eléctrica;
4. usar prótesis combinadas (o “híbridas”); o
5. usar dispositivos para actividades específicas.

Recuerde que una prótesis es una herramienta importante para ayudarle a vivir la vida que desea. Elija lo que más le convenga y tenga presente que su decisión de



usar o no una prótesis puede cambiar según las diferentes circunstancias de su vida. En ocasiones, necesitará diferentes prótesis o dispositivos terminales para hacer todo lo que desee.

La tecnología protésica ofrece un impacto funcional de varias maneras diferentes.

1. Las **prótesis estéticas funcionales**

suelen usarse para fines estéticos y tienen un aspecto similar a la extremidad biológica que se perdió. Pueden ayudarle a desempeñar una serie limitada de tareas básicas.

2. Las **prótesis funcionales** le permiten realizar tareas más complejas.

3. Los **dispositivos de control corporal** funcionan de manera similar a los frenos de una bicicleta. Se accionan mediante sistemas de cable y arnés que requieren movimientos corporales para tirar del cable y hacer que el dispositivo terminal (una mano, un gancho o un prensor) se abra y se cierre.

4. Los **dispositivos eléctricos** se abren y cierran mediante mecanismos alimentados por batería. Existen múltiples métodos de control que pueden utilizarse para operar un dispositivo de accionamiento eléctrico.

El **control mioeléctrico** funciona mediante la colocación de un electrodo en la superficie de la piel. El sensor capta una señal proveniente del músculo que se pretende usar para controlar el funcionamiento, la velocidad y la dirección de la prótesis.

5. Las **prótesis híbridas** emplean una combinación de control corporal y accionamiento eléctrico para controlar el codo, la muñeca y la mano. Los sistemas protésicos híbridos son una elección común entre las personas con amputaciones por encima del codo.

6. **Dispositivos para actividades específicas.**

7. Las **prótesis para actividades deportivas y recreativas** ayudan a las personas a participar en diversas actividades. Hable con su protésico sobre sus metas para buscar o crear juntos soluciones que se ajusten a sus necesidades.

Cuando elija entre una prótesis estética funcional y una prótesis funcional, evalúe las ventajas y desventajas de cada una. Recuerde que la mayoría de las prótesis de extremidad superior requieren un arnés, especialmente en el caso de una amputación por encima del codo.

● COMPARACIÓN DE TIPOS DE DISPOSITIVOS PROTÉSICOS



Prótesis estéticas funcionales

Ventajas típicas

- Estéticamente agradables
- Pueden brindar ayuda funcional para transportar, sostener y posicionar objetos
- Livianas
- Duraderas
- Fáciles de mantener

Desventajas típicas

- No hay control activo del dispositivo terminal
- Capacidades funcionales limitadas
- Algunas no requieren un arnés

Prótesis de control corporal

Ventajas típicas

- Costo inicial más bajo
- Más livianas
- Más fáciles de reparar
- Suelen ser más fáciles de poner
- Mejor sensación de tensión

Desventajas típicas

- Aspecto mecánico
- Requieren un arnés
- Pueden ser difíciles de usar porque dependen de la capacidad física del usuario y la amplitud de movimiento del muñón

Prótesis de control eléctrico

Ventajas típicas

- Requieren menos arneses que una prótesis de control
- Pueden fabricarse con un aspecto similar al de un brazo real
- La fuerza y los movimientos corporales son menos importantes para su accionamiento
- Permiten un agarre firme
- Permiten controlar más de una función a la vez

Desventajas típicas

- Costo inicial más
- Más pesadas
- Costo de reparación más alto
- Dependen de la duración de la batería
- Posiblemente cueste más obtener autorización previa del seguro

Prótesis híbridas

Ventajas típicas

- Permiten controlar más de una función a la vez
- Requieren menos arneses que una prótesis de control corporal
- Permiten un agarre firme
- Cuestan menos que las prótesis con control eléctrico de codo, muñeca y mano

Desventajas típicas

- Requieren arneses
- Pesan más que las que son solo de control corporal
- Costo inicial más alto y mayor costo de reparación que las que son solo de control corporal

● OPCIONES DE **DISPOSITIVOS TERMINALES**

Los dispositivos terminales se fijan al extremo del brazo protésico mediante una muñeca protésica. Existen tres tipos de **dispositivos terminales** para una persona con una amputación de extremidad superior: **ganchos**, **prensos** y **manos**. Cada tipo está disponible para prótesis de control corporal o eléctrico, y cada uno tiene sus propias ventajas y desventajas:

1. Los **ganchos** permiten sostener y apretar objetos entre dos ganchos dobles.
permiten apretar o pellizcar objetos con el pulgar y los primeros dos dedos. Otras tienen dedos de accionamiento individual y control de agarre regulable.
2. Los **prensos** ofrecen muchas de las ventajas de los ganchos. Constan de un elemento similar a un pulgar y un elemento similar a un dedo, y pueden parecer pinzas de langosta, alicates o picos de pájaro.
3. Las **manos artificiales** están diseñadas para parecerse más a una mano humana. La mayoría de las manos protésicas
4. Los **dispositivos terminales para actividades específicas** están diseñados para ayudar a las personas a realizar determinadas actividades y tareas. Algunas de las actividades más comunes incluyen conducir, usar un palo de golf, lanzar una pelota o levantar pesas.



Ganchos

Ventajas típicas

- Muy funcionales
- Fáciles de usar
- Capaces de agarrar objetos pequeños
- Duraderos
- Más livianos
- Menores costos de mantenimiento y reparación
- Información visual adecuada
- Soportan temperaturas elevadas

Desventajas típicas

- Aspecto mecánico
- Las puntas de los ganchos son más propensas a engancharse con las cosas
- Menor fuerza de agarre



Cortesía de Fillauer LLC

Prensos

Ventajas típicas

- Muy funcionales
- Fáciles de usar
- Duraderos
- Información visual moderada
- Menos intimidatorios que un gancho doble
- Menos probabilidades de rayar objetos que un gancho doble
- Menos probabilidades de engancharse con objetos que un gancho doble

Desventajas típicas

- Cuesta recoger objetos pequeños
- Menos información visual que un gancho doble
- No son tan buenos para escribir a máquina



Cortesía de Fillauer LLC

Artificial Hands

Ventajas típicas

- Más parecidas a manos humanas
- Se mueven como manos naturales
- Diseños de agarre especializados
- Agarre más firme

Desventajas típicas

- Duran menos que los ganchos y los prensos
- Información visual reducida
- Mayor costo
- Costos de mantenimiento posiblemente más altos (según el tipo)
- El guante que cubre la mano puede

Es fundamental que defienda sus propios intereses en cuestiones relacionadas con la cobertura de prótesis y dispositivos de asistencia por parte del seguro médico.



Dispositivos terminales para actividades específicas

No hay ningún dispositivo que pueda realizar todas las funciones de una mano humana. Por suerte, existen muchos tipos de dispositivos terminales diferentes que pueden simplificar el desempeño de una tarea específica o la participación en una actividad recreativa específica. Existen diversos utensilios de cocina y herramientas manuales que pueden encastrarse en su dispositivo para realizar tareas específicas. Se han fabricado dispositivos terminales para actividades específicas como la práctica de golf, bolos, natación, levantamiento de pesas, béisbol y pesca, por nombrar solo algunas.

Si no encuentra tiendas que vendan dispositivos para actividades específicas, comuníquese con el Centro de Recursos de Pérdida de Extremidades por teléfono al 888/267-5669 o visite el sitio web Amputee-Coalition.org/limb-loss-resource-center.



Superficie de contacto del encaje para extremidades superiores

El encaje es la pieza de la prótesis en la que se introduce el muñón. Conecta el muñón con el resto de la prótesis. Un encaje que no calza bien puede provocar ampollas, excoriaciones y dolor. Si el encaje es incómodo, es menos probable que quiera usar la prótesis. Debería comenzar de a poco con un programa de uso de la prótesis y controlar el estado de la piel después de cada período de uso. Si el enrojecimiento no desaparece al cabo de 15 minutos, debería comunicárselo a su protésico. Tanto su protésico como su terapeuta ocupacional deberían guiar su programa de uso en la fase preparatoria.

Su protésico no tiene forma de saber que la prótesis le incomoda a menos que usted le explique lo que siente. Describa los síntomas con frases como “me pellizca un poco en este lugar” o “siento que me aprieta en esta parte de aquí”.

Por suerte, los sistemas de encaje más modernos se han beneficiado enormemente de los avances realizados en el campo de la tecnología de materiales. Los materiales flexibles están haciendo los encajes más cómodos y más fáciles de poner y sacar.

● APOYO EMOCIONAL

La pérdida de una extremidad puede producir un gran impacto emocional en el amputado y su familia. Es probable que usted experimente diversas emociones durante su recuperación. Recuerde que su recuperación mental es tan importante como su recuperación física. Aproveche la posibilidad de hablar con un consejero y pida consejos a otros amputados para resolver cuestiones emocionales.

Problemas de imagen corporal

Es normal que las personas atraviesen un período de rechazo hacia su propio cuerpo después de la amputación. La lucha mental interna gira en torno a la diferencia que usted percibe entre lo que ve en el espejo y lo que considera atractivo. Durante toda su vida, ha desarrollado un concepto de lo que es bello y atractivo según su percepción personal, probablemente en línea con lo que ha visto representado en la sociedad y los medios de comunicación. Cuando su percepción del aspecto de su cuerpo no coincide con los estándares sociales o personales, es posible que le cueste aceptarse o sentir la aceptación de otros.

Sea consciente de cómo se siente y repare en las cosas que suelen disparar los sentimientos negativos. Hable con un profesional si los sentimientos negativos empiezan a salirse de control. Considere la posibilidad de hablar con un compañero visitante certificado a través de la Coalición de Amputados. El proceso de conectarse con otros amputados puede ayudarle a normalizar su experiencia.

Trate de reencuadrar los pensamientos y sentimientos negativos que afectan de manera adversa su sensación de bienestar. Por ejemplo, en lugar de centrarse en los pensamientos negativos sobre su aspecto, oblíguese a decir algo positivo y hacerse un cumplido. La próxima vez que tenga un pensamiento negativo sobre su aspecto, respire hondo y detenga esas ideas ni bien empiecen a formarse en su cabeza. Hágase de inmediato un cumplido que le levante el ánimo. Este proceso lleva tiempo; no es ni rápido ni sencillo. Requiere práctica y, posiblemente, la ayuda de un profesional, como un consejero o un trabajador social, que le enseñe a usar herramientas para situaciones similares.

Quizás le preocupe ir a lugares públicos por miedo a las miradas, los comentarios insensibles o las preguntas incómodas de extraños. No deje que estos pensamientos y preocupaciones lo encierren en su hogar. Hágase cargo de aceptar los cambios en su cuerpo y recuerde que es usted el que controla sus pensamientos y el impacto en sus emociones. Por más incómodo que resulte, la ignorancia y la falta de exposición a diferencias de los demás no deberían repercutir en su capacidad para vivir la vida que desea.

La pérdida reciente de una extremidad puede hacerle sentir que la amputación se ha vuelto su identidad. Su mundo se reparte en reuniones con médicos, cirujanos, terapeutas y protésicos. Recuerde que usted era una persona con diversos pasatiempos e intereses antes de la amputación, y que sigue siendo esa persona. Es importante

alimentar la relación que tiene con usted mismo y trabajar hacia una mayor aceptación. La amputación no necesita ser el epicentro de su vida. Con el tiempo, la amputación irá perdiendo importancia y se convertirá en un producto secundario de sus experiencias personales. Esto no significa que deba estar feliz con su amputación, pero puede trabajar en aceptar la realidad de la situación y comprometerse a vivir una vida positiva. No pierda de vista sus metas, tanto las anteriores como las posteriores a la amputación, y lleve un registro personal. ¿Qué necesita para alcanzar sus metas? Si considera que una prótesis le ayudará a alcanzar sus metas, tome nota de lo que le gustaría hacer y tenga una conversación sincera con su protésico sobre los modos de satisfacer sus necesidades con diversas herramientas y prótesis.



Intimidad y relaciones

Es importante que converse con su pareja sobre las inseguridades que usted pueda tener. Hable con su pareja sobre cómo se ve, siente y funciona su nuevo cuerpo. Compartir sus sentimientos puede ayudarle a minimizar el miedo al rechazo, y evitar ofensas y malos entendidos. Hablar con sinceridad sobre las inseguridades puede aliviar las preocupaciones y permitir el desarrollo de una relación íntima fuerte y saludable.

Quizás necesiten tiempo para redescubrir al otro y explorar la intimidad juntos después de la amputación. Centre su atención en lo que le da placer en lugar de preocuparse únicamente por el desempeño que le gustaría tener. Es posible que la intimidad con su pareja requiera cierta creatividad para que ambos se sientan a gusto. La comunicación es fundamental para mantener una relación saludable. Cuando hayan conversado entre ustedes, podrían consultar a un profesional de la salud y hacerle preguntas específicas.

Aproveche los recursos que tenga a disposición, como libros, dispositivos de asistencia y el apoyo de otros amputados. Si le costara encontrar recursos, comuníquese con el Centro Nacional de Recursos de Pérdida de Extremidades de la Coalición

de Amputados para que lo orienten en la búsqueda.

Vías de acceso a apoyo emocional

La comunidad de amputados de extremidad superior es pequeña pero muy unida. Los que han pasado por una amputación y comprenden sus desafíos se encuentran en una posición ideal para transmitirle objetividad y esperanza.

La Coalición de Amputados ofrece muchas vías de acceso a apoyo emocional de otros amputados:

- Programa de compañeros visitantes
- Grupos sociales y de apoyo
- Curso PALS (Promoción de las Habilidades de Vida de los Amputados)
- Página de la Coalición de Amputados en Facebook

El paquete **Su nuevo viaje** describe mejor estos programas.



● INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO

Los avances tecnológicos están resolviendo algunas de las limitaciones de las prótesis de extremidad superior actuales. Los siguientes avances están ayudando a mejorar la integración y aceptación de las prótesis de extremidad superior, y a hacerlas más cómodas, livianas, fáciles de controlar y económicas:

- La **osteointegración** es un método en el que una extremidad ortopédica se conecta directamente al cuerpo de una persona a través de un implante de titanio permanente que se fija al hueso quirúrgicamente. La osteointegración elimina el encaje protésico. Por consiguiente, las personas no tienen los problemas asociados al uso de encajes. Aun así, el procedimiento conlleva un largo proceso de rehabilitación y un mayor riesgo de infección. En 2015, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) autorizó el uso de un sistema sueco de implantes por osteointegración de prótesis para personas con amputaciones de extremidad inferior.
- La **Reinervación Muscular Dirigida** (TMR) es una técnica quirúrgica que consiste en

transferir los nervios del brazo y la mano a un músculo pectoral. Los nervios crecen en este músculo, pero siguen “pensando” como músculos de la mano. Por consiguiente, cuando el usuario de una prótesis piensa en contraer la mano, los sensores mioeléctricos captan las señales y la mano protésica responde. La TMR se ha realizado mayormente en personas con amputaciones de extremidad superior.

- **Respuesta sensorial:** La Agencia de Proyectos Avanzados de Investigación de Defensa (DARPA) ha adjudicado contratos a varias instituciones de investigación y universidades para la Fase 1 de su programa de propiocepción de la mano y las interfaces de tacto (HAPTIX). La meta de HAPTIX es crear un sistema protésico de mano que se mueva y ofrezca la sensación del tacto de una mano natural. Al restablecer las funciones sensoriales, HAPTIX también espera reducir o eliminar el dolor de la extremidad fantasma.
- Las etiquetas de **identificación por radiofrecuencia** (RFID) ofrecen un método de control novedoso y prometedor para prótesis avanzadas de

extremidad superior. Las etiquetas RFID tienen microchips integrados. Estos chips están programados con disparadores específicos que producen un cambio de modo en la prótesis. El usuario puede colocar estas etiquetas en cualquier lugar de su entorno: en el bolsillo de una camisa, en un cinturón o en otra ubicación que le resulte conveniente. Cuando el usuario de la prótesis se acerca a una etiqueta, esta envía el comando correspondiente al dispositivo terminal.

- El **reconocimiento de patrones** es un componente de ciertas prótesis mioeléctricas con diversos grados de libertad. Le permite a una persona controlar su prótesis mediante la contracción muscular. El uso eficaz del reconocimiento de patrones requiere un considerable entrenamiento con la prótesis, tanto en el consultorio del protésico como en el hogar. Su protésico lo guiará mediante simulaciones y actividades a fin de identificar los músculos que utiliza para realizar diversas tareas y programar el dispositivo. Para lograr el reconocimiento de patrones se debe aislar de a un movimiento por vez. Esto requiere un alto nivel de entrenamiento y esfuerzo por parte del usuario para garantizar que el dispositivo y las contracciones musculares puedan realizar las tareas

deseadas. El objetivo del reconocimiento de patrones es mejorar el control y la información que devuelve la prótesis para extender el tiempo de uso y la funcionalidad de la prótesis.⁴

- **Impresión 3D:** A raíz de que la impresión 3D es más predominante y accesible, los ingenieros y médicos son capaces de desarrollar prótesis totalmente a la medida del usuario. La impresión 3D para consumidores está llevando a un repentino aumento en el bricolaje de ciertos dispositivos de asistencia, a tal punto que prácticamente cualquiera puede imprimirlos en cualquier lugar. El uso de estos dispositivos es más frecuente entre niños que podrían avergonzarse de la pérdida de una extremidad. Si bien esta tecnología ya se está usando, se la sigue perfeccionando. Recuerde que siempre debe recurrir a un protésico capacitado y acreditado para el diseño y el ajuste de una prótesis. Por el momento, hay un acceso limitado a protésicos o terapeutas ocupacionales con experiencia en prótesis creadas con impresoras 3D. Tenga presente que también podría tener problemas de cobertura médica si la prótesis se hizo con una impresora 3D. La falta de cobertura o reintegro del seguro también repercutirá en su capacidad para reunirse con un protésico o terapeuta

ocupacional para ajustar mejor la prótesis o aprender a usar el dispositivo.

La Coalición de Amputados se dedica a promover investigaciones que mejoren la vida de los que han perdido una extremidad. Para obtener información sobre las alianzas de investigación de la Coalición de Amputados o encontrar un estudio activo que busque participantes, ingrese en amputee-coalition.org/research.

● RECURSOS

Este cuadernillo es solo uno de los recursos que ofrece la Coalición de Amputados. Para obtener más información, consulte estos recursos adicionales en nuestro sitio web:

Coalición de Amputados

Amputee-Coalition.org

Centro de Recursos sobre Pérdida de Extremidades

Amputee-Coalition.org/limb-loss-resource-center

Recursos por nivel de amputación

Amputee-Coalition.org/limb-loss-resource-center/resources-by-amputation-level

Cómo encontrar apoyo

Amputee-Coalition.org/support-groups-peer-support/how-to-find-support

Eventos y programas

Amputee-Coalition.org/events-programs

Referencias

1. Ziegler-Graham K, MacKenzie EJ, Ephraim PL, Travison TG, Brookmeyer R. Estimación de la prevalencia de la pérdida de extremidades en los Estados Unidos: 2005 a 2050. Arch Phys Med Rehabil, 2008 Mar; 89(3):422-9.
2. (NIS) HNIS. Proyecto de Costo y Utilización de la Atención Médica (HCUP) Muestra Nacional de Pacientes Hospitalizados (NIS). En: Calidad AfHRA, editor. Rockville, MD2012.
3. Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE, Anderson P, Mason CA, Collins JS, Kirby RS, Correa A. Estimaciones actualizadas de la prevalencia nacional de defectos congénitos seleccionados en los Estados Unidos, 2004-2006. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol, 2010 Dic;88(12):1008-16.
4. Simón, A. M., Lock, B. A., & Stubblefield, K. A. (2012). Entrenamiento del paciente para el uso funcional de prótesis controladas por reconocimiento de patrones. J Prosthet Orthot, 24(2), 56-64.

● RECURSOS COMUNITARIOS

Centros de Recursos para Ancianos y Discapacitados (ADRC)

Un ADRC brinda servicios a adultos mayores, personas con discapacidades, cuidadores, veteranos de guerra y familiares. Este es un sistema de acceso universal de tipo “todo en uno” que le brindará información sobre la disponibilidad de beneficios y servicios de largo plazo, independientemente de sus ingresos.

- Busque el ADRC de su localidad en:
Eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx



Agencias del Área sobre el Envejecimiento (AAA)

La Oficina sobre el Envejecimiento de su localidad es un excelente recurso para obtener servicios domiciliarios y comunitarios. Los servicios que brinda una Oficina sobre el Envejecimiento varían de exámenes de detección a entrega de comidas a domicilio, transporte y centros de jubilados. Por lo general, un trabajador social trabajará con usted para evaluar sus necesidades y remitirlo a servicios adecuados disponibles en su área. El beneficio de trabajar con un trabajador social de la Oficina sobre el Envejecimiento es que puede mantener un contacto prolongado con usted y abordar sus necesidades a medida que surjan; no es un servicio que finaliza al cabo de un período determinado. La Oficina sobre el Envejecimiento de su localidad es un excelente punto de partida para identificar los tipos de servicios a disposición de los adultos mayores que desean preservar su independencia y seguir viviendo en sus respectivos hogares de manera segura.

- Para obtener más información, ingrese en AOA.acl.gov.
- Si desea ubicar una AAA en su localidad, llame al 202/872-0888 o ingrese en N4A.org.

Centros de Vida Independiente (CIL)

Los CIL son organizaciones comunitarias sin fines de lucro diseñadas y administradas por personas con discapacidades para ayudar a otras personas con discapacidades. Brindan servicios tales como apoyo de personas en situaciones similares, información y remisiones, así como defensoría en casos particulares y sistemas, y preparación para vivir de forma independiente.

- Busque el ADRC de su localidad en: ILRU.org/projects/cil-net/cil-center-and-association-directory

Rehabilitación laboral

Las oficinas de rehabilitación laboral (Vocational Rehabilitation) ayudan a las personas con discapacidades a prepararse para el trabajo y encontrar empleo. Suelen ofrecer orientación laboral, capacitación, servicios de apoyo y tecnología de asistencia.

- Para encontrar una oficina de rehabilitación laboral en su localidad ingrese en Askjan.org/concerns/State-Vocational-Rehabilitation-Agencies.cfm.

Grupos de apoyo locales de amputados

La Coalición de Amputados mantiene una red de grupos de apoyo en todo el país. Los grupos de apoyo son coordinados

por voluntarios y varían en los tipos de programas que ofrecen.

- Para encontrar un grupo de apoyo en su área ingrese en Amputee-Coalition.org/support-groups-peer-support/support-group-network.

Apoyo virtual

Si no puede ubicar un grupo de apoyo en su área, o si aún no se siente cómodo buscando ayuda, explore diversos recursos de apoyo virtual. Uno de los tantos beneficios del apoyo virtual es que no necesita salir de su casa para participar.

Comunidad en Facebook

La Coalición de Amputados administra un gran grupo de Facebook que ofrece apoyo virtual a las personas que han perdido una extremidad y a los que los cuidan: Facebook.com/AmputeeCoalition.

Comunidad en Second Life

La Coalición de Amputados también está en Second Life. Linden Labs creó Second Life en 2003. Esta comunidad virtual internacional ofrece oportunidades de apoyo como las que se ven en el mundo real. Para obtener más información sobre la Coalición de Amputados y Second Life, comuníquese con el Centro Nacional de Recursos de Pérdida de Extremidades. Para

unirse a Second Life (¡es gratis!), ingrese en virtualability.org/sign-up-for-second-life.

Compañeros visitantes

La Coalición de Amputados tiene una nutrida comunidad de compañeros visitantes certificados en todo el país. Las visitas de otros amputados ofrecen un enorme beneficio y ayudan a normalizar el proceso de recuperación. No hay nadie que entienda mejor lo que usted está pasando que otra persona que ha vivido una experiencia

similar. Llame a la Coalición de Amputados al 888/267-5669 para solicitar la visita de un compañero.

- Para obtener más información sobre el programa, ingrese en amputee-coalition.org/support-groups-peer-support/certified-peer-visitor-program.



● **ACERCA DE LA COALICIÓN DE AMPUTADOS**

La Coalición de Amputados es una organización para la salud integrada por voluntarios y financiada mediante donaciones que ayuda a alrededor de dos millones de personas con pérdida de extremidades y más de 28 millones de personas en riesgo de sufrir amputaciones en los Estados Unidos.

©2021 por Coalición de Amputado; todos los derechos reservados.





**amputee
coalition**TM

Para obtener más información, contáctenos en:



601 Pennsylvania Avenue NW,
Suite 420, South Building
Washington, DC 20004



TOLL FREE: 888-267-5669



Amputee-Coalition.org