

Retos mayores

La desarticulación de cadera y la hemipelvectomía. Tercera parte.

por Douglas G. Smith, médico

A Publication of the Amputee Coalition of America
inMOTION

Volumen 15 · Número 3 · Mayo/Junio 2005

Ajustar el tamaño de la letra en la pantalla: [+ letra más grande](#) | [- letra más pequeña](#)

inMotion Volume 15 · Issue 3 · May/June 2005: Higher Challenges: The Hip Disarticulation and Transpelvic Amputation Levels, Part 3 - English Version is available in [Library Catalog](#)

NOTES From the
Medical Director

Higher Challenges

The Hip Disarticulation and Transpelvic Amputation Levels, Part 3



by Douglas G. Smith, MD

En la primera y segunda parte de esta serie sobre amputaciones de cadera y pelvis analizamos la cirugía, los problemas con las prótesis, el factor edad y otros aspectos de estos niveles superiores de amputación. En esta tercera y última parte, trataremos cuestiones como el control del peso, el complejo proceso protésico, las sillas de ruedas, cómo sentarse y cómo medir los logros.

¡Ay, esos indeseados kilos de sobra!

Uno de los principales retos a los que nos enfrentamos cuando ajustamos un encaje es el aumento de peso, especialmente en los Estados Unidos. Sobre todo para las personas que eran sumamente activas antes de someterse a la amputación. Tras la amputación, tienden a comer tanto como antes, pero ya no queman las calorías con tanta rapidez. Como resultado, su peso aumenta, a veces de manera espectacular. Muchos adultos con amputaciones de miembros inferiores a un nivel muy alto engordan, y cuando usted engorda más de 10 ó 15 libras (4 ó 7 kilos), el encaje ya no se ajusta correctamente.

Recuerdo a un albañil musculoso, trabajador y de hombros anchos que, aunque estaba un poco grueso, no se podía decir que estuviese gordo. Llevaba una vida bastante activa y quemaba montones de calorías diarias tanto en el trabajo como en su tiempo libre. Pero un día quedó aplastado durante un derrumbe que se produjo en la obra y perdió una pierna a la altura de la cadera. Después, se deprimió. Comió más de lo que estaba acostumbrado, bebía demasiado y,

desgraciadamente, engordó un montón. Aumentó más de 80 libras (36 kilos). A medida que engordaba, el tejido blando que rodeaba su pelvis se estiraba y la prótesis se le clavaba cada vez más.

Tratamos de ajustar una prótesis que no le molestara, pero ninguna le daba buenos resultados cuando estaba sentado. "La prótesis me queda bien cuando estoy de pie y cuando camino", me comentó, "pero no la soporto cuando estoy sentado". Así que nunca la usó. Finalmente me dijo: "He aprendido a caminar con esta cosa, pero me supone demasiado esfuerzo. Avanzo más rápido con la silla de ruedas o con las muletas y una sola pierna. Paso más tiempo sentado que caminando y, de verdad, detesto sentarme con ese encaje".

Tras aprender a caminar con la prótesis, decidió que preferiría vivir sin ella.

La marcha a una sola pierna y con oscilación a la que se refería es muy común entre las personas con estos niveles de amputación. La persona pone ambas muletas hacia adelante y coloca las conteras sobre el suelo, después avanza con la pierna sana hasta que toca el suelo. A continuación carga el peso del cuerpo en la pierna y repite el movimiento. Este estilo de marcha suele considerarse como una transición hasta que la persona comienza a caminar con la prótesis pero, en realidad, es la principal forma de ambulación utilizada por las personas con estos niveles de amputación.

Conscientes de la importancia de hacer hincapié en una dieta sana y del riesgo que supone el aumento de peso, ahora aconsejamos a las personas, desde el principio, que traten de no engordar porque prevenir no es ni mucho menos tan difícil como adelgazar. Normalmente, éste no es un tema que la gente quiera tratar inmediatamente después de la amputación, pero es importante. El equipo médico ha que saber que la persona presenta un potencial real de aumentar peso no deseado que puede tener graves consecuencias.

También debemos entender que el aumento y la pérdida de peso no son los únicos factores que afectan al ajuste de una prótesis. También influye la frecuencia con que una persona utiliza la prótesis. La gente puede usar su prótesis a tiempo completo, a tiempo parcial, de forma esporádica o nunca. Los usuarios a tiempo completo se colocan la prótesis cuando se levantan por la mañana y la utilizan hasta que se van a dormir. Los usuarios a tiempo parcial seleccionan momentos y actividades específicas para llevar la prótesis. Por ejemplo, pueden llevarla tres veces por semana por razones determinadas, como ir de compras. Es posible que los usuarios esporádicos tengan problemas para mantener el ajuste de su prótesis, aunque no engorden o adelgacen. Puede que, por ejemplo, decidan llevar la prótesis un par de veces al mes. Quizás no surjan problemas el primer o el segundo mes, pero, para el tercero ya no les queda bien. ¿Qué pasó? Básicamente, si usted no utiliza su prótesis a tiempo completo o con cierta regularidad, los tejidos blandos cercanos a la zona de la amputación pueden cambiar sutilmente y afectar al ajuste del encaje. Al llevar la prótesis con regularidad, usted se acostumbra a ella al tiempo que la prótesis ayuda a conservar la forma de la zona amputada.

Si es tan difícil, ¿para qué probar la prótesis?

La mayoría de las personas que no entienden del tema creen que las prótesis se utilizan a tiempo completo; y para algunas personas con amputaciones de extremidad inferior, es así. Pero cuando

la amputación es a un nivel más alto, a menudo surge el concepto del uso a tiempo parcial (i.e., "La voy a usar cuando vaya al club de *bridge*. Yo soy quien decide cuándo utilizarla. Pero no la llevaré el resto del día porque pesa demasiado y se me clava. Yo soy quien decide no usarla".) Hay momentos en los que la gente desea estar de pie y caminar. En otras ocasiones, no es necesario o no resulta cómodo.

Muchas personas con este tipo de amputaciones prefieren utilizar muletas, tanto a tiempo parcial como a tiempo completo. Las muletas pueden resultar bastante útiles pero, desgraciadamente, no resuelven todos los problemas. Algunas personas desarrollan problemas en los hombros y los brazos por usarlas excesivamente, ya que cargan el peso sobre ellos. Sus brazos y hombros no están diseñados para que le ayuden a caminar, pero para eso los está utilizando cuando lleva muletas.

Puesto que muchas personas con este tipo de amputaciones deciden con el tiempo no usar su prótesis, usted quizás se pregunte: "Entonces, ¿para qué hacer el esfuerzo y el gasto de obtener una pierna protésica y aprender a usarla?"

En general, he comprobado que la gente desea tratar de aprender a utilizar una prótesis. Aquéllas a las que nunca se les da una oportunidad, suelen sentirse engañadas. Pueden llegar a frustrarse y enojarse. La gente ve a otras personas que han aprendido a usar una prótesis, y muchos de ellos preguntan: "¿Por qué yo no?" Si no se les da una oportunidad, puede que se sientan traicionados o crean que los profesionales médicos perdieron la fe en ellos. Aunque resulta decepcionante esforzarse por aprender a usar algo y después decidir que no le viene bien, mis pacientes me dicen que sería mucho peor si no se les diera la oportunidad de intentarlo.

Así que, muchas personas le dan una oportunidad a la prótesis. Generalmente, algunos consiguen utilizar una prótesis a tiempo completo; otros, a tiempo parcial o de forma esporádica; y, algunos, deciden que la prótesis no es para ellos. A menudo imaginamos a las personas cuyo trabajo consiste en aprobar o denegar una prótesis como tacaños insensibles que se sientan tras un imponente escritorio. En realidad, ese hombre o esa mujer representa a la sociedad y a todos los que pagamos primas de seguros o impuestos al gobierno. Si esa persona no realiza bien su trabajo, las primas de seguros o los impuestos tienen que subir. La decisión puede afectar a muchas personas. Entonces, ¿por qué debería pagar la sociedad por una prótesis que dos de cada tres personas terminan por no usar? ¿No hay una mejor manera de saber quién lo logrará?

Desgraciadamente, no conocemos otra forma. Sencillamente, no tenemos una bola de cristal. Creo firmemente que una persona merece una oportunidad si domina primero las destrezas básicas y luego desea obtener una prótesis. Puede que la use a tiempo completo, a tiempo parcial, esporádicamente o nunca, pero, en cualquier caso, la persona merece la oportunidad de intentarlo.

Muchas personas necesitan probarse a sí mismas que "pueden" utilizar una prótesis y después decidir si realmente "quieren" usarla. Ya no se trata de que no la usa porque no sabe o porque no lo hace bien. Más bien, usted ha tomado una decisión y puede decir, como el albañil de antes: "He aprendido. Puedo hacerlo. Ahora, voy a decidir si realmente quiero usarla".

¿Y una silla de ruedas?



Algunas personas, tanto si deciden usar una prótesis como si no, optan por hacer uso de una silla de ruedas. La mayoría de las personas con amputaciones de cadera o pelvis lo ve como una necesidad más para desplazarse, sobre todo si un día no se sienten seguros utilizando la prótesis a causa de la fatiga, los dolores u otros factores. Otros me dicen que encuentran que la silla de ruedas es más fácil de usar que la prótesis y que se mueven más rápidamente con ella.

Pero quienes usan sillas de ruedas se enfrentan a diversas barreras. Para empezar, el mundo no está hecho para las sillas de ruedas. Moverse por escaleras, pendientes, bordillos, superficies irregulares, pasillos y espacios estrechos puede suponer todo un reto. Además, es necesario realizar un mantenimiento y cuidado rutinario para asegurarse de que la silla se mantiene en buen estado. Aunque

existe una gran variedad de sillas disponibles desde las más sencillas, sin accesorios, hasta modelos, a veces complejos, cargados al máximo creo que es importante darse cuenta de que a veces "menos" puede significar "más". Es fácil quedar impresionado por todos los avances tecnológicos. Uno piensa: "Oye, quizás necesite una de éstas", y acaba comprando una silla con características que rara vez usará. Desde luego, nos alegra saber que la gente que necesita o desea utilizar esas funciones las tenga a su disposición. Pero, curiosamente, la gente que ha usado sillas de ruedas a largo plazo acaba prefiriendo las que son más sencillas, tanto en apariencia como en funciones. No hay muchas "extravagancias". Las personas quieren una silla que sea ligera, fácil de maniobrar y que requiera poco mantenimiento. Con la experiencia, la gente suele darse cuenta de que muchos aparatos pueden dar demasiados problemas para lo que valen. Cuantas menos piezas móviles tengan, menor es la probabilidad de que algo se desgaste o se rompa.



Innovación

Se deben evaluar las diferentes formas de sentarse para poder satisfacer a cada persona. Aunque hay muchos sistemas que pueden proporcionar tanto apoyo como comodidad, hemos de tener presente que es muy distinto sentarse sin la prótesis que con ella y debemos tratar de garantizar que se acomoda a cada persona en base a ello.

Uno de los conceptos más innovadores que he visto tenía que ver con un joven a quien se le practicó una hemipelvectomía como resultado de una explosión. La explosión le afectó un lateral, y tras la operación, le quedó una hemipelvectomía con cicatrices, frágiles injertos de piel y poco almohadillo. Sentarse sin dolor o sin que se produjera alguna rotura de tejidos era todo un reto.

Cuando comenzó la rehabilitación, uno de nuestros terapeutas diseñó unos pantalones cortos de bicicleta con un grosor normal en un lado y con relleno de silicona moldeado a medida en el lado amputado. Ese cojín de silicona redistribuía la presión que sentía cuando estaba sentado. Se

cosió la cavidad que tenía en el lado de la amputación para proporcionarle un mejor ajuste. Todas las mañanas, se ponía su ropa interior, los pantalones de bicicleta y, por último, los pantalones normales. Se dio cuenta de que los pantalones cortos eran útiles tanto para sentarse en la silla de ruedas como en otras superficies. Tenían un soporte incorporado que llevaba consigo a todas partes. Antes de tener estos pantalones diseñados a medida, se inclinaba hacia el lado amputado cuando se sentaba. Los pantalones le proporcionaron una protección adicional que le ayudó a nivelar la espalda para poder sentarse cómodamente. Asimismo, tanto él como su novia me dijeron que les gustaba cómo sus pantalones "personalizados" daban una mejor apariencia a su trasero.

Siempre he creído que esos pantalones eran una solución creativa y que deberían utilizarse más a menudo. Cuando la mayoría de la gente piensa en los sistemas de asiento, tienden a imaginar un cojín que se pone en la silla de ruedas o un cojín que uno puede llevar consigo y usarlo de silla en silla. Pero este joven con los pantalones de bicicleta me dijo que detestaba tener que llevar un cojín a todas partes; los pantalones de bicicleta no sólo le vistieron, sino que también le proporcionaron un sistema de asiento que podía llevar puesto.

La escoliosis funcional

La mayoría de nosotros hemos oído hablar de la escoliosis o curvatura de la espina dorsal. Hay dos tipos principales de escoliosis. Una es anatómica y fija. Puede ser congénita o puede producirse durante el crecimiento. También puede ser el resultado de una lesión traumática. La escoliosis anatómica y fija significa que existe una curva en su espina dorsal que está continuamente ahí.

El otro tipo de escoliosis es funcional y postural. Depende totalmente de la postura. Cuando usted está tumbado, la espina dorsal puede estar recta pero es posible que la parte lumbar se curve de forma espectacular cuando está de pie o sentado. Aunque la escoliosis funcional y postural se da en muchas personas con amputaciones de extremidades superiores e inferiores, puede ser muy exagerada tras una hemipelvectomía, sobre todo cuando se está sentado. Esto sucede, en parte, porque sentarse llevando un encaje hace que el lado amputado se eleve más que el otro lado por lo que la persona no está nivelada. Ponerse de pie también hace que la columna se curve, ya que la pierna protésica suele ser un poco más corta que la pierna no amputada.

Sentarse sobre la prótesis puede elevar la pelvis por el lado amputado. Sin la prótesis, sentarse puede hacer que ese lado se incline hacia abajo debido a la pérdida de tejido blando. Para hacerse una idea de qué se siente, siéntese con un libro bajo uno de los glúteos. ¿Nota cómo se inclina la pelvis y la cabeza se le va hacia un lado? Para que la cabeza vuelva a estar sobre el centro del cuerpo, tiene que curvar la zona lumbar de la columna. Ésta es la clase de escoliosis que puede afectar a personas con amputaciones de nivel superior. Cuando se sientan con la prótesis, necesitan curvar la columna hacia un lado; cuando se sientan sin ella, necesitan curvarla



Sentarse con una prótesis a nivel de la cadera puede hacer que la pelvis se eleve y origine una escoliosis funcional. La prótesis también

hacia el otro lado.

Como es de esperar, una persona con escoliosis funcional tiene más probabilidades de sufrir dolores de espalda como resultado del desgaste adicional de la espina dorsal. Una manera de solucionar esto es utilizando una cesta pélvica. Suele ser una especie de apoyo con almohadillado colocado de forma que la pelvis esté nivelada cuando la persona se sienta. Nuestro amigo con los pantalones especiales de bicicleta tuvo, de hecho, una cesta pélvica incorporada. Necesitaba más relleno en el lado amputado para poder sentarse bien. Pero, curiosamente, algunas personas con amputaciones de cadera, cuando llevan prótesis, necesitaran relleno adicional en el lado no amputado ya que el volumen de la prótesis eleva más el lado amputado.

puede clavarse en la ingle y el abdomen.

Los encajes fabricados de material más flexible y blando ayudan pero no eliminan estos problemas.

Aunque el dolor de espalda es un problema extendido entre la gente en general, las personas con amputaciones tienen una mayor probabilidad de sufrir dolores de espalda. En una encuesta, los amputados de extremidades inferiores afirmaron que el dolor de espalda era más molesto que el dolor fantasma. Sí, el dolor de espalda tiene muchas causas, pero los cambios que se producen en la marcha tras una amputación y el sentarse de forma desnivelada contribuyen a empeorarlo. Para algunas personas, una cesta pélvica puede ayudar.

La energía y la parte emocional

Cuando analizamos los retos a los que nos enfrentamos para adaptarnos a la vida tras una desarticulación de cadera o una hemipelvectomía, lo que destaca es que se necesita muchísima energía para aprender a caminar de nuevo. Para algunas personas, es un proceso agotador. La mayoría de la gente cree que se necesita más energía para moverse de un lado a otro con una prótesis para amputación de cadera que con muletas. Aparte de eso, se suele necesitar menos energía para utilizar una silla de ruedas. Los problemas de equilibrio y el temor a caerse son razones adicionales por las que muchas personas con este tipo de amputaciones utilizan prótesis por poco tiempo, o no las utilizan nunca.

Además de los cambios físicos y los retos ocasionados por estas amputaciones, existen intensos factores emocionales. De hecho, para muchas personas, los problemas emocionales son los más importantes. Es bueno saber que la intensidad emocional no siempre es comparable al nivel de la amputación. He conocido a varias personas cuyas vidas han quedado totalmente arruinadas tras la pérdida de un dedo del pie, mientras que otras han perdido una pierna y parte de la pelvis y no se pierden ni una.

Pero, en general, parece que se dan más problemas emocionales y complicaciones con este tipo de amputaciones, como, por ejemplo, una mayor dificultad con la prótesis, dificultad para "mezclarse con la gente" y los cambios en la marcha y la ambulación. También, como vimos anteriormente, pueden producirse cambios en las funciones intestinales, sexuales y de la vejiga, y problemas con una amputación que se acerca al núcleo corporal.

Las personas con estos niveles de amputación me suelen decir que no se sienten del todo incluidos en los grupos de apoyo. La tendencia de los grupos de apoyo es hablar sobre la marcha y la prótesis, lo que resulta bastante normal para las personas con amputaciones transtibiales y

transfemorales. Pero las personas con esos tipos de amputaciones no suelen comprender la complejidad y los retos que presentan las amputaciones de cadera y pelvis. Puede que, sin querer, hagan que las personas con amputaciones a niveles más altos sientan que no han logrado gran cosa al sugerir que la mejor manera de medir el éxito es caminando. Los problemas relacionados con la marcha y el movimiento son importantes para todas las personas con amputaciones de extremidades inferiores, pero puede que los miembros del grupo de apoyo no entiendan aquellos retos que no han experimentado.

¿Qué es el éxito?

¿Cómo medimos el éxito? Con la mayoría de las amputaciones de extremidades inferiores, la gente automáticamente define el éxito como "caminar de nuevo". Pero con las desarticulaciones de cadera o las hemipelvectomías, podemos ser injustos con los logros de una persona si nuestro único indicador de éxito es el de poder caminar. Para las personas con estos niveles de amputación, el éxito es, ante todo, sobrevivir. Después podemos medir el éxito en base a cómo se desplazan (sentarse y levantarse del inodoro) y dominan las destrezas básicas. El éxito es volver a moverse y ser independiente, primero con una silla de ruedas, después con un andador, luego con muletas y, por último, para algunos, con una prótesis. Si sus metas siguen una secuencia, no puede lograr el éxito cuando da el último paso. Como dijo la actriz Helen Hayes: "Trate siempre de lograr cosas y olvídense del éxito".

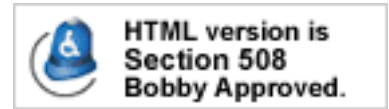
Puede que la gente con este tipo de amputación se sienta "fracasada" si no vuelve a caminar, y no debería ser así. Los comentarios que hacen la familia, los amigos, los terapeutas o los médicos y que tienen la intención de ser alentadores pueden, por el contrario, ser demoledores. Ellos no se dan cuenta de las decisiones tan complicadas que una persona con una amputación de cadera o pelvis tiene que tomar todos los días. Un comentario que tiene la intención de ser alentador: "¡Vamos a lograr que puedas caminar con la prótesis!", puede agobiar a una persona que cree que quizás sería preferible utilizar muletas o una silla de ruedas. Un comentario sobre la posibilidad de caminar puede ser interpretado como: "Todavía no caminas. Eres un fracaso".

Tenemos que aprender a estar orgullosos de cada logro que conseguimos en el camino y aprender a decir basta. Alguien que le presiona cada vez más puede tener buenas intenciones pero quizás no entienda y aprecie que usted ya ha logrado algo. Eso puede arruinar cualquier futura relación. ¡Los comentarios que tienen la intención de ser alentadores y bienintencionados pueden ser muy perjudiciales, y puede que la persona que los hace no se dé ni cuenta! Preguntas como: "¿Cuáles son tus objetivos?", "¿Qué quieres?" o "¿Te sientes satisfecho?" serían más útiles.

Al medir el éxito, tenemos que mirar lo que cada persona puede lograr. No se debería hacer que una persona se sienta mal porque no puede caminar bien o porque puede, pero decide no hacerlo. El presidente Lincoln dijo una vez: "Camino con lentitud, pero nunca camino hacia atrás". Este comentario ilustra que moverse rápidamente no es tan importante como moverse hacia adelante. El progreso es el progreso, independientemente de la velocidad y la forma en que nos movemos. El progreso es lo que la mayoría de nosotros quiere. Cada uno de nosotros necesita encontrar la mejor manera de obtenerlo.



© Amputee Coalition of America. Los derechos de reproducción pertenecen a la [Coalición de Amputados de América](#). Se permite la reproducción local para uso de los constituyentes de la ACA, siempre y cuando se incluya esta información sobre los derechos de reproducción.



Las organizaciones o personas que deseen reimprimir este artículo en otras publicaciones, incluidos otros sitios web, deben contactar con la Coalición de Amputados de América para obtener permiso.