

**Prótesis de extremidad superior. Tercera parte.**

**Entender la pérdida de ambos brazos**

*por Douglas G. Smith, médico*



Volumen 17 · Número 5 · Septiembre/Octubre  
2007

Traducción al español: The BilCom Group  
*inMotion* Volume 17 · Issue 5 · September/October 2007:  
Notes From the Medical Director: Upper Limb Prosthetics: Part 3:  
Insights About the Loss of Both Arms  
English Version is available in [Library Catalog](#)

**Hasta ahora, cuando hemos hablado de prótesis y personas con disimetría de alguna extremidad superior nos hemos centrado en quienes han perdido toda o parte de la mano o del brazo. Hoy nos centraremos en la disimetría bilateral, es decir, la ausencia de ambas manos o de ambos brazos como consecuencia de un defecto de nacimiento (congénito) o de un fatídico accidente o enfermedad (amputaciones propiamente dichas).**



Las exigencias y los retos a los que se enfrentan las personas que carecen de ambas extremidades pueden ser poco comunes e, incluso, abrumadores. Aun así, muchas personas con disimetría bilateral de extremidad superior, impulsadas por el espíritu y el tesón humanos (y a veces con la ayuda de otras personas), hallan soluciones y estrategias realmente inspiradoras

Perder un brazo o una mano es una experiencia terrible, tanto física como emocionalmente. Las tareas que antes resultaban sencillas y que se realizaban de forma automática con ambas manos son ahora más difíciles. La persona debe llevar a cabo cambios importantes y aprender a realizar actividades diarias destinadas a ambas manos con una sola mano o con la ayuda de una prótesis. Evidentemente, es angustiioso y desmoralizador perder la mano no dominante, pero eso no impide que se puedan hacer muchas cosas sorprendentes con la otra mano, la dominante. Es mucho más frustrante perder la mano dominante pero, con tiempo y práctica, la mano no dominante puede realizar tareas de manipulación hasta que, por necesidad, se convierta en la mano dominante. En nuestra clínica, muchos jóvenes nos cuentan cómo el *ping-pong* les ha ayudado a mejorar las destrezas de la mano no dominante. Este juego es estupendo para practicar la coordinación óculo-manual, las habilidades reflexivas y para desarrollar el sentido del tacto.

En cambio, una persona que pierde ambas manos o brazos vive una realidad completamente distinta. La pérdida es incluso más intensa. La persona no tiene ninguna extremidad superior con todos los fluidos y los movimientos cohesivos y complejos que funcionan tan bien con poco o ningún pensamiento consciente. La función es algo sumamente complicado y la frustración puede aumentar exponencialmente. Las personas con disimetría bilateral pueden sentirse atrapadas e inútiles, temerosas de depender demasiado de los demás por el resto de sus vidas. No es extraño que las personas con disimetría se sientan así, pero aquellas que pierden ambas extremidades superiores se sienten así más a menudo y más intensamente porque, en nuestra vida diaria, dependemos mucho de las manos y los brazos.

Además de afectarles a sí mismos, las frustraciones que experimentan pueden tener un impacto importante en las relaciones con sus amigos y seres queridos. El modo en que expresan su sentido de dependencia y frustración puede parecer confuso para quienes se preocupan por ellos y quieren ayudarles. La persona puede enojarse y violentarse cuando las cosas no van bien, o distanciarse emocionalmente. Un ser querido que intenta ayudar puede no entender por qué la persona se siente así y también puede frustrarse, sentirse confundido, rechazado y no querido. Todos los involucrados experimentan una sensación de ambivalencia: la ayuda es necesaria pero todos desearían que no lo fuera. La persona que necesita ayuda odia necesitarla, y la persona que ayuda sabe que es necesaria pero le parte el alma ver que su ser querido la necesita.

Cuando se trata de prótesis, las personas con disimetría por debajo del codo suelen necesitar manos protésicas que se abren y cierran. Cuando el sitio de amputación está por encima del codo, el grado de complicación aumenta porque afecta a varias articulaciones. Una persona con disimetría bilateral por encima del codo necesita prótesis que puedan extenderse y doblarse, agarrar y soltar. Las personas con doble disimetría, sobre todo por encima del codo, dependen muchísimo de la tecnología protésica. Pero incluso con dispositivos protésicos, a veces es necesaria la ayuda de otras personas para llevar a cabo determinadas tareas. Y algunas personas necesitan ayuda completa con las actividades de la vida diaria.

### **Dismetría bilateral congénita de extremidad superior**

El Dr. Hugh Watts escribió que la disimetría múltiple afecta al 30 por ciento de los niños nacidos con defectos en las extremidades, comparado con el 10 por ciento de los niños con amputaciones. Afirma que seis de cada diez niños tratados en clínicas pediátricas para amputados presentan condiciones congénitas, y que los niños con deficiencias múltiples en las extremidades constituyen una parte significativa de dichos pacientes.

Muchas personas creen que, en los niños, estas deficiencias suelen afectar a las extremidades superiores, pero el Dr. Watts apunta que esto puede deberse, en parte, a que algunos niños que sufren amputaciones a causa de lesiones traumáticas son tratados en centros médicos comunitarios en lugar de en centros pediátricos para amputados. Afirma que aunque menos de la mitad (el 40 por ciento) de las amputaciones realizadas a niños están relacionadas con las extremidades superiores, es dos veces más probable que sea la extremidad superior la afectada en niños con condiciones congénitas tratados en clínicas para amputados.\*

Cuando un niño nace con disimetría, la familia se siente devastada. Pero es importante comprender que los niños con disimetría bilateral de extremidad superior suelen desarrollar la amplitud de movimiento y las destrezas de la extremidad inferior necesarias para usar los pies en una amplia variedad de funciones. Creo que es muy importante que los niños con disimetría bilateral de extremidad superior aprendan a utilizar las extremidades inferiores. La creencia general es que la tecnología soluciona todos los problemas de disimetría. En realidad, aunque la tecnología de ayuda nos proporciona herramientas útiles y asombrosas, sus funciones son limitadas y pueden presentar desventajas, como el peso, las averías, tener que ponérselas y quitárselas, y la pérdida de la percepción sensorial.

Los pies o los muñones proporcionan información sensorial que es imposible reproducir con una prótesis. El Dr. Watts apunta que la mayoría de los niños que nacen sin brazos no utilizarán prótesis toda la vida. Desde pequeños, estos niños poseen una habilidad única para desarrollar una gran amplitud de movimientos y destrezas en pies y piernas, lo que les ayudará a contar con habilidades funcionales independientes de la tecnología. Así pues, el tratamiento de primera línea es: aprender a hacer algo que se quede siempre con ellos. No necesariamente tienen que ponerse algo para agarrar objetos o para realizar otras tareas. Para cuando ya son adultos, muchos pueden hacer casi de todo por sí mismos con los pies, incluidos comer, bañarse, peinarse, escribir e, incluso, manejar un auto. También pueden agarrar objetos entre la barbilla y el hombro, o entre un muñón muy corto y el pecho. Estas personas nunca tuvieron extremidades superiores así que han tenido que usar las piernas y los pies para realizar muchas tareas que nosotros solemos hacer con las manos y los brazos. Como veremos más adelante, esto contrasta enormemente con aquellas personas que pierden las extremidades superiores a otra edad y que pueden llegar a depender mucho más de la tecnología.

*“La aceptación no es sumisión; es el reconocimiento de la realidad de una situación y la decisión de qué vamos a hacer al respecto”.*

*– Kathleen Casey Theisen, escritora*



### **La aceptación no es sumisión**

Una de las situaciones emocionalmente más dolorosas a la que pueden enfrentarse los padres es que su hijo nazca con una dismetría. Normalmente, experimentan el *shock* y el duelo e, incluso, la culpa porque creen haber hecho algo mal durante el embarazo, quizás tomar los medicamentos equivocados o inhalar algo tóxico. Sin embargo, en casi todos los casos, no hicieron nada mal. Los defectos congénitos suelen producirse por motivos que no entendemos.

Al principio, la mayoría de los padres de niños con dismetría congénita tienen esperanzas en la reconstrucción quirúrgica, la rehabilitación protésica o ambas, lo que, desgraciadamente, es simplemente poco realista. Como comentamos anteriormente en esta serie, nada fabricado por el hombre puede reemplazar completamente algo con lo que la mayoría de las personas han nacido. Pero las prótesis pueden ser útiles, y lo son, cuando el niño crece. Pero, ¿cuándo empezar a usarlas? Los proveedores de servicios médicos suelen decir que un niño debería empezar a utilizar un ajuste protésico cuando puede sentarse derecho sin ayuda. En ese momento, los padres y los miembros del equipo médico deberían hablar de las opciones protésicas disponibles para el niño.

Aunque la tecnología protésica es, sin duda alguna, útil, es recomendable animar al niño a ser tan independiente como sea posible sin extremidades artificiales. Los niños nacidos sin ambas extremidades superiores pueden comenzar a desarrollar la flexibilidad y la amplitud de movimiento de las caderas, las rodillas y los tobillos a una edad temprana. Durante el desarrollo, las piernas y los pies asumen varias responsabilidades, como caminar y otras

funciones para las que normalmente usamos las manos y los brazos: agarrar, tirar de algo o levantar cosas. Cuanto mayor es la persona cuando empieza a hacer todo esto, más difícil resultará. Por lo general, estamos más capacitados para aprender a hacer cosas siendo niños que siendo adultos. Otra ventaja para el niño es la comodidad. La prótesis puede ser pesada e incómoda, y el encaje puede calentarse. Se suele preferir la sensación de aire sobre la piel a tener la extremidad encajonada en el encaje.

En todos los aspectos, las familias y los niños menos felices con los que trabajo son aquellos que tratan de deshacer una situación que, simplemente, no puede deshacerse. Siempre están buscando ese “algo” difícil o imposible de encontrar, un dispositivo, un producto o una cirugía, que haga desaparecer la dismetría. Algunos padres se obsesionan con la idea de que un dispositivo reproducirá y sustituirá perfectamente aquello con lo que sus hijos no nacieron. Desgraciadamente, no es posible.

Las mejores expectativas de futuro las tienen quienes se centran en trabajar con la dismetría, definir los retos y crear soluciones prácticas. A diferencia de las familias que no dejan a un lado la frustración intentando en vano deshacer la dismetría, las que resuelven los problemas con soluciones prácticas disfrutan de la felicidad y el orgullo asociados a cada logro. Hay algo increíblemente positivo en los métodos prácticos y de resolución de problemas. Se trata de aceptar la situación y seguir adelante con ella como otro aspecto de la vida, en lugar de intentar anularla constantemente. Como afirmó maravillosamente Elizabeth T. King, cofundadora de la escuela Bryn Mawr: “Lo que constituye nuestro bienestar no son las circunstancias que nos tocan vivir, sino el espíritu con el que nos enfrentamos a ellas”.

## **Audrey**

Audrey es una niña de 7 años que nació sin brazos. Sus padres quedaron consternados tras su nacimiento, pero se adaptaron a la nueva situación cuando se dieron cuenta de que lo mejor para su hijita era aprender a usar las piernas para realizar todas las funciones posibles de las extremidades superiores e inferiores. La llevaron a fisioterapia cuando aún era muy pequeña. El terapeuta hizo de los ejercicios un juego para Audrey, que los disfrutó mientras desarrollaba útiles habilidades y destrezas físicas que conservará toda su vida con una práctica constante. Como todos los niños en período de desarrollo, logró importantes hitos físicos, como aprender a rodar, sentarse derecha, ponerse de pie, apilar bloques y agarrar y beber de una taza con boquilla. Audrey aprendió a realizar todas estas tareas... ¡con los pies!

A medida que se desarrollaba y mejoraba su coordinación, aprendió a realizar con los pies otras tareas más difíciles, como cepillarse los dientes, peinarse y comer sola. Aunque tendrá que afrontar toda una vida de limitaciones físicas, a pesar de las prótesis y las mejoras en la tecnología protésica, comenzó muy pronto a centrarse por igual en piernas y pies, lo que la beneficiará toda su vida.

En un mundo ideal, los niños con dismetría bilateral de extremidad superior serían perfectamente capaces de utilizar prótesis o de vivir sin ellas. Sin embargo, para lograr que sean más independientes, es importante que se les anime a hacer cosas con las piernas y los pies. Al empezar pronto, Audrey desarrolló la destreza y la flexibilidad que sus piernas y pies

necesitaban para realizar más funciones multitareas. Algunos creen que no podemos sentir la pérdida de algo que nunca hemos tenido. No estoy de acuerdo. Creo que podemos sentir la pérdida de algo que nunca hemos tenido porque muchas otras personas sí lo tienen. Pero puesto que Audrey está creciendo sin extremidades superiores, busca otras formas de hacer cosas con las extremidades inferiores, lo que incrementa la sensación de logro, capacidad y confianza en sí misma. Aunque puede sentirse menos capaz que las personas que tienen los dos brazos, no se siente inútil. Los niños nacidos sin extremidades superiores tienden a buscar otras formas de hacer las cosas, como abrir puertas con los pies, lo que resulta muchísimo más difícil para los adultos con amputación bilateral.

Tradicionalmente, muchos niños nacidos sin brazos preferían no usar dispositivos protésicos. Sin embargo, ahora vemos una más amplia variedad de niños que quieren incorporar, en diverso grado, las prótesis en sus vidas. Creo que se trata de un desarrollo positivo. Proporciona a los niños todas las habilidades posibles y, a medida que crecen, tienen todas las opciones posibles. Ya no existe una sola forma de “hacer algo bien”.

Tras desarrollar sus primeras habilidades de independencia, Audrey quería desarrollar un segundo conjunto de habilidades usando las prótesis. Audrey y otras personas con amputación a nivel del hombro encuentran muy útil disponer de un tipo de prótesis distinto para cada brazo, modelos que sean diferentes en modo y función pero que funcionen coordinadamente para ofrecer al usuario las ventajas de varios modelos de prótesis. Los dispositivos se fijan al cuerpo por los hombros, y el usuario golpea con la barbilla unos dispositivos de conmutación para cambiar las funciones protésicas, como doblar el codo, abrir la mano o extender el dispositivo. Las prótesis se complementan en las funciones y permiten a la persona varios usos, pero no pueden funcionar fluida y simétricamente, y cada función requiere un pensamiento consciente por parte del usuario para activar el dispositivo en una secuencia específica. Definitivamente, no es fácil, pero las características positivas de cada prótesis ofrecen a la persona útiles alternativas, lo que resulta sumamente importante para alguien que, cuando son necesarios, depende tanto de estos dispositivos protésicos.

En el próximo artículo de esta serie sobre disimetría de extremidad superior y prótesis, analizaremos las amputaciones bilaterales de extremidad superior como consecuencia de enfermedades o traumatismos; son las amputaciones propiamente dichas. Estudiaremos los retos, algunos de los cuales pueden parecer insuperables, las dificultades y, claro que también, los triunfos. El espíritu humano puede lograr cosas increíbles. Siga en la onda... ¡incluso iremos al cine!

## Referencia

\**Multiple Limb Deficiencies* (Deficiencias congénitas múltiples). Hugh Watts, médico. *Atlas of Amputations and Limb Deficiencies, Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles* (Atlas de amputaciones y deficiencias de extremidades, y principios quirúrgicos, protésicos y de rehabilitación). Tercera edición. 2004. *American Academy of Orthopaedic Surgeons* (Academia Estadounidense de Cirujanos Ortopédicos). Páginas 923 y 927.

*En el anterior artículo de esta serie se omitieron los créditos del material fotográfico.  
Deseamos agradecer a Eric Westover de UpperEx.com que nos permitiera hacer uso del mismo.*