

Sea un paciente con iniciativa ¿Qué se necesita?

por Kevin Carroll, maestría en Ciencias, protésico titulado, miembro de la FAAOP
(Academia Estadounidense de Ortésicos y Protésicos)

Muchas situaciones requieren que decidamos qué queremos y averigüemos cómo conseguirlo. A este proceso se le denomina a veces “recopilación de información” o “resolución de problemas”. Yo le llamo simplemente “tomar la iniciativa”.

Tomar la iniciativa como amputado significa que usted tiene el papel protagonista en su cuidado y rehabilitación protésica. Aunque los médicos, protésicos, terapeutas y amigos pueden darle buenos consejos y apoyo, solo una persona estará presente en todas las fases de su cuidado y rehabilitación, abriéndose paso en cada reto y celebrando cada logro. Esa persona es usted. A pesar del miedo, la depresión, el dolor, la frustración, el agotamiento y las limitaciones físicas y emocionales que pueda estar experimentando, usted debe ser su mejor defensor. Hacer preguntas, investigar por su cuenta, defender aquello que cree que merece, esperar mucho de su equipo médico; eso es lo que caracteriza a una persona con iniciativa.

Póngase en marcha

Si la expresión “con iniciativa” no le describe bien, no olvide que incluso las personas “amables” pueden aprender a tomar la iniciativa. Usted puede ser directo y amable. Puede tener muchas expectativas y ser amable. Sinceramente, ser maleducado y difícil de tratar no son formas eficaces de conseguir lo que queremos. Pero tomar la iniciativa es algo totalmente distinto. Tomar la iniciativa suele aumentar la confianza en sí mismo y puede ayudarle a sentirse más optimista respecto al futuro. Cuanto más se presente a sí mismo como alguien con iniciativa, más fácil será. Cuando ha “hecho sus deberes” sobre un tema, no es tan difícil pedir lo que necesita porque sabe de lo que está hablando. Cuando esta actitud le lleva directamente al resultado que perseguía, estará dispuesto a volver a utilizarla cuando la situación lo requiera. Recuerde la verdad tras el viejo dicho: “Quien no llora, no mama”. Mostrarse retraído o poco exigente no le acercará a

lo que quiere. Una y otra vez he visto que las personas que esperan más y piden más tienden a conseguir más.

Los jóvenes y los mayores

La importancia de ser un paciente y un consumidor con iniciativa se acentúa cuando la persona se encuentra en cualquiera de los extremos del espectro de edad. Los mayores de 60 años y los padres de bebés o niños con necesidades ortopédicas pueden encontrarse con que los profesionales de la salud no les motivan como a los jóvenes y adultos activos. Desgraciadamente, a veces las expectativas de recuperación son inferiores en los más mayores debido a su edad y/o a otros problemas de salud. Sin embargo, he trabajado con cientos de personas de entre 70 y 90 años que han utilizado prótesis con éxito. No obstante, puede que las personas mayores y sus profesionales de la salud tengan que hacer valer sus derechos y contender para conseguir que las compañías aseguradoras paguen por los componentes que, creen, les serán más útiles.

En cuanto a los niños, algunos médicos y protésicos creen que no es necesario precipitarse con los más pequeños; sin embargo, existen motivos por los que usted debería comenzar a consultar con los protésicos lo antes posible, aunque al final decida no solicitar que su hijo reciba cuidados protésicos. Tomar la iniciativa significa creer que tanto si la persona es muy joven como muy mayor, merece una oportunidad para lograr lo que desea.

Relaciones productivas

Puede comenzar tomando la iniciativa en su interacción con los profesionales de la salud, empezando por sus médicos. Las personas



Foto cortesía de Hanger Prosthetics & Orthotics, Inc.

que se enfrentan a una amputación necesitan conocer todas las opciones disponibles antes de someterse a la operación. Pida a los médicos que le expliquen las diferentes opciones quirúrgicas, que esperar tras la intervención, y qué le recomiendan en cuanto a asistencia protésica, incluido el uso de prótesis inmediatas (IPOPs, por sus siglas en inglés). Solicite recursos de información y cumpliméntelos con sus propias investigaciones por Internet y en publicaciones sobre prótesis. Pida siempre una segunda opinión médica antes de someterse a una operación. Y si su médico no le remite a un protésico antes de la operación, tome la iniciativa y concierte una cita por su cuenta. Recuerde: una vez se recupere de la intervención quirúrgica, puede que no vuelva a tener contacto con el cirujano, pero requerirá los servicios de un protésico el resto de su vida. Cuanto antes establezca esta relación, mejor. Tiene todo el derecho a solicitar una consulta antes de la intervención que le incluya a usted, al cirujano y al protésico. Si le han tenido que amputar urgentemente y no han podido asesorarle antes de la operación,



Foto cortesía de Hanger Prosthetics & Orthotics, Inc.

tiene derecho a una consulta postoperatoria detallada con el cirujano, y también debería solicitar reunirse con un protésico lo antes posible. Además, podría ayudarle hablar con un compañero visitante acreditado por la ACA que haya experimentado una intervención y recuperación iguales o parecidas. No espere a que el médico, protésico u otra persona lo sugiera; tome la iniciativa. Póngase en contacto con la Coalición de Amputados de América llamando al 1-888-267-5669 para que le ayuden a buscar un compañero visitante acreditado en su zona.

Cuando vaya a comenzar la fase de rehabilitación de su recuperación, trabajará en estrecha colaboración con un protésico, un fisioterapeuta y, tal vez, un terapeuta ocupacional. Todos estos profesionales le facilitarán información y opciones que considerar. Una vez más, tome la iniciativa; esté dispuesto a hablar de los objetivos que desea conseguir durante la rehabilitación y a realizar muchas preguntas sobre técnicas y productos. Utilice los motores de búsqueda de Internet para obtener un abanico de información que le guiará en el proceso de selección y ajuste de su prótesis y le ayudará a saber cómo sacar el máximo partido a su rehabilitación. Si en algún momento siente que su protésico o terapeuta no le presta atención, tiene derecho a buscar el asesoramiento de otro profesional y decidir si éste satisface mejor sus necesidades. (Ver páginas 19-20.)

Desgraciadamente, es necesario que algunos usuarios de prótesis se sometan a una reintervención quirúrgica para lograr un mejor

ajuste y función de la prótesis. Si alguna vez le aconsejan que se someta a una reintervención quirúrgica, actúe de forma previsoramente:

- Busque, al menos, dos opiniones médicas;
- Busque, al menos, dos opiniones protésicas;
- Solicite un encuentro con una o más personas que hayan experimentado reintervenciones quirúrgicas similares;
- Investigue por su cuenta los procedimientos y opciones de reintervención quirúrgica

y las posteriores opciones protésicas.

¡Infórmese

Toda persona con disimetría puede beneficiarse de la abundancia de información disponible en la ACA. Las publicaciones de la ACA y su sitio web (www.amputee-coalition.org) son algunos de los mejores recursos para obtener información sobre amputaciones, prótesis, rehabilitación y recuperación del estilo de vida. El sitio web también cuenta con un grupo de apoyo en línea, un catálogo bibliográfico en línea de materiales relacionados con amputaciones, y enlaces a otros sitios web, publicaciones y revistas importantes.

En los últimos años, se han disparado las opciones en el mercado de componentes protésicos. Hay cientos de diseños de encajes, pies, manos, rodillas y accesorios de donde elegir. Tratar de determinar qué es lo mejor en sus circunstancias concretas puede ser abrumador, así que infórmese lo mejor que pueda y deje que su protésico le guíe en el proceso de toma de decisiones. Busque información sobre los componentes que le interesan y, cuando sea posible, hable con otras personas que los utilizan. Sin embargo, recuerde que solo porque un determinado artículo funciona estupendamente en otra persona, no significa que sea adecuado para usted. Afortunadamente, algunos fabricantes ofrecen un período de prueba de sus componentes, así que asegúrese de preguntar si es una posibilidad. Analice lo que es importante en su vida, qué actividades desea realizar y

utilice eso como guía para sus preguntas, esfuerzos de investigación y para decidir qué componentes desea. También recuerde que la comercialización y publicidad de los productos son métodos que tienen el objetivo de aumentar las ventas de artículos específicos. Sopesese los magníficos testimonios que vea en los comerciales con la aportación de su protésico, las experiencias de otras personas que han usado esos productos y toda la información objetiva que pueda recopilar por sí mismo.

Al final, su decisión sobre los componentes puede quedar dictada por la organización que gestiona su cuidado o por Medicare. Si está en profundo desacuerdo con los componentes que su plan cubrirá, tendrá que estar dispuesto a hacer valer sus derechos y contender su caso. Su médico y su protésico pueden ser de gran ayuda en este proceso. Si no logra obtener la autorización para ciertos artículos, ellos le pueden ayudar a conseguirla o a determinar cuál es la segunda mejor opción. Si nada más funciona, puede pagar el artículo de su propio bolsillo. No obstante, eso es algo que probablemente desee evitar.

¡Tome la iniciativa!

Recuerde: usted decide si toma la iniciativa. Para que las cosas ocurran, haga preguntas, investigue, haga valer sus derechos y espere mucho de su equipo médico.

Para más información, consulte la sección de Recursos de las páginas 125-128 y busque Defensa de Derechos, Tercera Edad y Jóvenes.

Sobre el autor



Kevin Carroll, maestría en Ciencias, protésico titulado y miembro de la AAOP (Academia Estadounidense de Ortésicos y Protésicos), lleva 28 años ejerciendo la prótesis.

Es el vicepresidente del Departamento de Protésica de Hanger Prosthetics & Orthotics en Bethesda, Maryland. Organiza simposios científicos nacionales e internacionales para profesionales de la salud, y gestiona clínicas protésicas para pacientes con casos complejos.