

La vida sin una extremidad puede ser diferente, pero no tiene porqué ser peor

por Paddy Rossbach, enfermera titulada, presidenta y directora ejecutiva de la ACA

Cuando me pidieron que escribiera sobre cómo se vive sin una extremidad, respondí: “No estoy segura de saber la diferencia. ¿Cómo se vive con todas las extremidades?”



Paddy Rossbach

Perdí parte de la pierna cuando tenía 6 años y, sinceramente, no recuerdo haber tenido dos. De hecho, fue la pregunta de una paciente que acababa de experimentar una amputación lo que hizo que me diera cuenta de que tenía mucho que aprender

sobre las diferencias que existen entre las personas que nacieron sin una extremidad o la perdieron de pequeños y aquéllas que pierden la extremidad siendo adultos.

Me preguntó: “Cuando llega a casa por la noche, se desviste y se quita la prótesis, ¿no piensa que se ve horrible?”

Su pregunta me sorprendió un poco. Nadie me había preguntado eso antes, así que respondí con sinceridad: “No lo sé; iré a casa y me fijaré”.

Así que cuando llegué a casa, me fijé. Sentada en el piso, observando mi pierna y media, pensé: “¿Me veo horrible?” Luego pensé: “No, siempre he...” y, experimentando un fugaz momento de comprensión, pensé: ‘Siempre he tenido este aspecto. Si de pronto me creciera una pierna, un pie y dedos, ¡me resultaría raro!’

Regresé y le agradecí el haberme enseñado una lección tan valiosa.

Por supuesto, vivir sin una extremidad es diferen-

te, pero estoy convencida de que el efecto que tiene en nuestras vidas depende más de cómo afrontemos la pérdida que de la gravedad de la misma.

Los niños que nacen con una dismetría no extrañan lo que nunca han tenido, pero probablemente se pregunten cómo sería tener el mismo aspecto que sus amigos. Desgraciadamente, quizás a veces también tengan que soportar las burlas de otros niños.

Perder una extremidad es especialmente difícil para los adolescentes. Cuando están tratando de descubrir quiénes y qué son, de pronto son “diferentes”, y no de la forma que ellos hubieran elegido.

Los adultos que pierden una extremidad tienen sus propios problemas y son más propensos a sumergirse en etapas de enojo, negación y culpabilidad. El hecho es que algunas personas son supervivientes por naturaleza, mientras que a otros les resulta más difícil hacer frente a la adversidad. Sin embargo, todos podemos beneficiarnos de un poco de apoyo.

Las cosas que preocupan a las personas se dividen



en dos categorías principales: la física y la emocional. ¿Seré capaz de usar una prótesis si decido hacerlo? ¿Me dolerá mucho? ¿Por cuánto tiempo? ¿Tendré que depender de otras personas el resto de mi vida? ¿Podré desenvolverme como antes? ¿Podré conservar mi trabajo, mantener y cuidar de mi familia, viajar, estudiar, hacer deporte? ¿Cómo reaccionarán mis hijos, mi pareja, mis amigos y la gente en general ante este otro yo? ¿Qué sentiré cuando me mire? ¿Volveré a usar pantalones cortos o camisas de manga corta?

Éstos y otros muchos pensamientos son los que pasan por la mente de toda persona recién amputada. Algunas respuestas dependerán de la calidad del cuidado y apoyo que usted reciba. A todos nos va mejor cuando es un equipo de profesionales cualificados el que se ocupa o colabora en nuestra atención quirúrgica y protésica y en nuestra rehabilitación emocional y física. Pero muchas cosas dependen de nuestra propia determinación para “recuperarnos y seguir adelante”.

No importa lo buenos que sean los profesionales de la salud que nos atienden, nada puede sustituir la experiencia de hablar con un compañero visitante acreditado por la ACA (PV, por sus siglas en inglés). Se trata de una persona que se ha recuperado de una experiencia similar y, por lo tanto, puede entender perfectamente los retos y temores a los que usted se enfrenta. Es alguien a quien se ha capacitado para escuchar y que puede proporcionar materiales educativos adecuados e información sobre recursos que le sean de ayuda durante el proceso de recuperación. Los cónyuges pueden ser compañeros visitantes de otros cónyuges, y los padres de niños con disimetría pueden ser compañeros visitantes de otros padres. Los compañeros visitantes también pueden ser estupendos modelos de conducta.

Otra forma de beneficiarse de la inte-



© 2005 Rich Cruse/richcruse.com

El 17 de octubre del 2005, Sarah Reinertsen, miembro de la Junta Directiva de la Coalición de Amputados de América, fue la primera mujer amputada en acabar el triatlón Ironman de Hawai, considerado por muchos la competición de resistencia más dura del mundo.

racción con otras personas amputadas es uniéndose a un grupo de apoyo local. (Ver páginas 32-38).

Si usted es un paciente entendido, sentirá menos ansiedad por el futuro, y sentir menos ansiedad favorecerá una pronta recuperación. Si va a usar una prótesis, infórmese sobre los diferentes componentes y el proceso de fijación, y hable con su protésico. Infórmese sobre cómo elegir a un protésico, qué preguntas hacer a los profesionales de la salud que le atienden, cómo encontrar un compañero visitante o un grupo de apoyo, y cuáles son sus derechos y responsabilidades como paciente. Infórmese sobre su cobertu-

ra en materia de seguros y qué se puede hacer si es insuficiente. Si no va a utilizar prótesis, averigüe qué otros dispositivos pueden ayudarle a mantener un estilo de vida independiente y activo. Puede encontrar respuesta a todas estas preguntas en la ACA, y muchas de ellas puede encontrarlas en esta publicación.

Fíjese metas pequeñas pero alcanzables para sentirse bien consigo mismo cuando las logre. Trate de no comparar lo que puede hacer ahora con lo que podía hacer antes. Éste es un nuevo comienzo. Sólo compare dónde se encuentra hoy con dónde se encontraba cuando empezó este recorrido, y siéntase bien por su progreso. Esto no es fácil. La recuperación puede llevar un tiempo y es importante darse cuenta de lo mucho que ha avanzado. Usted sabe cuál es su meta final, pero no puede subir un largo tramo de escaleras de un salto. Para

lograr sus objetivos sucede lo mismo: se hace paso a paso. (Ver páginas 14-16).

Aunque ahora no lo crea, muchas personas que viven sin alguna extremidad estiman que sus vidas se han enriquecido con la experiencia. Desde que perdieron la extremidad, muchos se han propuesto conseguir cosas que jamás habrían pensado hacer. Los jóvenes, en particular, se convierten en excelentes atletas, incluso cuando compiten con atletas no discapacitados. (Ver foto y leyenda más arriba). Otras personas consideran que solo enfrentarse al reto y superarlo les ha fortalecido y proporcionado nuevas destrezas. Sea cual sea su circunstancia, por favor, sepa que la ACA está aquí para “capacitarle a través de la educación, el apoyo y la defensa de sus derechos”. Póngase en contacto con nosotros y le ayudaremos como podamos.