

Hace dos años creó la primera Unidad Integral de Atención al Niño Amputado

## **El Hospital Sant Joan de Déu coloca por primera vez en Europa una mano biónica en un paciente pediátrico**

**Una niña de 13 años con amputación congénita ha sido la primera paciente en España –la primera adolescente de Europa- a quien se le ha colocado una mano biónica, concretamente ha sido en el Servicio de Ortopedia del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Abrir una lata de refresco, llamar por el móvil, insertar una tarjeta de crédito en el cajero, coger una moneda,... han dejado de ser movimientos complicados. La mano biónica i-LIMB, desarrollada por la empresa escocesa Touch Bionics, es capaz de mover y de doblar todos los dedos de forma muy similar a la mano humana, con precisión y con diferentes niveles de agarre. Y también con una estética muy parecida a la piel humana**

Actualmente el Servicio de Cirugía Ortopédica del Hospital Sant Joan de Déu es el centro español que más niños amputados atiende, unos 200 entre los 0 y los 20 años de edad, de los cuales el 78 % son de origen congénito, el 42% de los cuales proceden de fuera de Cataluña y 5% fuera de España. De hecho, hace 3 años la Dra Marisa Cabrera, del Servicio de Ortopedia del Hospital catalán junto a David Llobera Rabella ortoprotesico de la unidad, puso en marcha la primera Unidad Integral de Atención al Niño Amputado en nuestro país, en la que están al día de todas las últimas novedades en este campo. Ha sido el caso de la mano biónica, presentada en un congreso en Vancouver, Canadá, en septiembre del pasado año y que desde hace unos 20 días lleva colocada una paciente de 13 años con amputación congénita del antebrazo izquierdo.

La principal ventaja de esta mano biónica es que funciona de forma muy similar a la mano humana, permitiendo movimientos casi anatómicos y con una apariencia casi real. De hecho, es la primera mano que realmente puede doblar los dedos como lo haría una mano humana. *“Esto es lo que marca la diferencia respecto a las prótesis anteriores, el movimiento de los dedos. Éstos son independientes y pueden mover todas sus articulaciones, lo que se traduce en un abanico de movimientos casi igual a los de una mano real”*, según la **Dra. Marisa Cabrera**, Jefe de Sección del Servicio de Ortopedia coordinadora de la Unidad Integral de Atención al Niño Amputado y de la Unidad de Malformaciones Congénitas

La precisión también es mucho mayor. Según **David Llobera**, técnico ortopédico de la misma Unidad, y Dtor. de Centro Ortopédico Técnico *“las prótesis mioeléctricas actuales sólo pueden abrir y cerrar la mano y coger las cosas como una pinza en forma de C. La mano biónica ofrece distintos patrones de agarre con los que el paciente puede coger objetos que antes no podía, como una taza sin romperla, una moneda o un DVD. El paciente puede controlar más los movimientos”*. A ello añade que *“la cualidad principal de la mano humana es la precisión, más que la fuerza. Y con la mano biónica controlan la fuerza que ejercen sobre el objeto de forma proporcional ajustándola con precisión”*.

Además, el dedo pulgar, igual que en una mano real, puede rotar en diferentes posiciones y hacer movimientos impensables con las otras prótesis. Como por ejemplo, hacer pinza con el índice para coger una llave para abrir una puerta, o una tarjeta de crédito; hacer una pinza lateral o fuerte, cerrando a la vez todos los dedos incluido el pulgar y pudiendo coger una lata de refresco o el asa de una bolsa; una pinza de precisión uniendo el pulgar con el

índice o el corazón para coger objetos pequeños, como una moneda; y hacer el movimiento de señalar con el índice, muy útil para teclear en el ordenador, el número del móvil,...

## **La apariencia también es real**

La mano biónica es capaz de realizar movimientos casi idénticos a una mano real, pero su semejanza con una mano humana no acaba ahí. La parte estética también aporta importantes diferencias. La mano resulta muy natural a la vista, no es una mano ortopédica.

Es otra de las principales novedades: la oferta de mejoras cosméticas para el paciente, quien puede optar por un recubrimiento en forma de guante consistente en una fina capa de material semitransparente que se moldea y se ajusta de forma precisa al contorno de la mano biónica, aislándola del polvo y la humedad.

Pero también puede optar por una cubierta o guante que imita la piel humana, con una flexibilidad y aspecto parecidos, y con un color similar al de su piel, intercambiable con la funda transparente.

En el caso de la paciente de 13 años del HSJD, *“empezó a utilizar la mano biónica sin cubierta y ahora lleva un guante hecho a su medida, con el color de su piel, con lo que si no te fijas es muy difícil ver la diferencia con su otras mano real”*.

## **Sin problemas de aprendizaje**

Las personas que están llevando otros modelos pueden adaptarse y manejar la mano biónica en un corto plazo de tiempo, como ha sido el caso de la paciente del Hospital Sant Joan de Déu. *“El paciente no necesita aprender cómo utilizar la mano, ya que lleva una mioeléctrica desde los 2 años, sino qué cantidad de cosas nuevas puede hacer con esta mano. El procedimiento de enviar señales a la mano ya lo tiene. El paciente es capaz de controlar movimientos muy sutiles y delicados con esta nueva mano”*.

Básicamente, la mano biónica funciona con un sistema de control intuitivo que recoge las señales eléctricas que generan los músculos del miembro residual del paciente. Estas señales, llamadas mioeléctricas, se recogen por dos electrodos colocados en la superficie de la piel –en la parte interna y externa del antebrazo respectivamente- y se procesan para que la mano se mueva.

Actualmente la mano biónica i-LIMB está en tres medidas: pequeña y mediana . *“La pequeña es la que hemos implantado a nuestra paciente, ya que a esta edad la mano esta finalizando el crecimiento”*. En este sentido, la Dra. Cabrera señala que *“a nosotros nos gustaría poder poner una prótesis de este tipo a pacientes de 2 años, que actualmente llevan la prótesis mioeléctrica ya que la diferencia de funcionalidad es mucha, cuanto antes mejor, pero es muy difícil poder disponer de esta tecnología en diferentes formatos, y por el momento sólo hay estos tres modelos o medidas”*.

## **Para más información, puedes contactar con:**

Albert Moltó / Maria Ferrer  
Comunicación del HSJD  
Telf. 93 253 21 50  
[amolto@hsjdbcn.org](mailto:amolto@hsjdbcn.org)

Anna Parnau  
Grupo inforpress  
Telf. 93 419 06 30  
[aparnau@inforpress.es](mailto:aparnau@inforpress.es)

## La primera Unidad del Niño Amputado en España

El tema de las prótesis y la patología del amputado adquieren otra dimensión cuando se trata de niños, no ya sólo por su impacto emocional, social y económico sino también por diversos factores que difieren sustancialmente respecto a los adultos. Es por ello que hace dos años el Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Sant Joan de Déu puso en marcha la primera unidad integral de atención al niño amputado de España. El contacto diario de pacientes y familiares con igual o similar patología y la notable evolución técnica de las prótesis les permite mejorar la integración cada vez más rápida y en mejores condiciones de estos niños a la vida escolar deportiva y social con auténtica normalidad. El principal objetivo es cumplir con las máximas expectativas de la familia y del niño.

La Unidad de Atención Integral al Niño Amputado se fundamenta en 5 parámetros básicos:

**Experiencia.** El Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del HSJD tiene una experiencia de más de 40 años en el campo de la Protésica Infantil, en el diagnóstico, tratamiento y evolución de las malformaciones congénitas.

**Número de pacientes.** Actualmente la Unidad controla a más de 200 niños de edades entre 1 día de vida y los 20 años afectados por algún tipo de amputación a distintos niveles y localizaciones, tanto del miembro superior como del miembro inferior, de las cuales el 80% son de etiología congénita. En el miembro superior, controla a 118 pacientes: 78% de los casos son amputaciones congénitas transversales del antebrazo y del brazo, 15 de etiología traumática y otros 7 de sepsis meningocócica. En el miembro inferior atiende a 157 niños con amputaciones de diferentes etiologías.

**Equipo multidisciplinar.** Integrado por diferentes especialistas del HSJD: Pediatras, Trabajadores Sociales, Psiquiatras, Psicólogos, Rehabilitadores, Fisioterapeutas, Enfermería y Anestesiólogos dentro de la Clínica del dolor -parámetro básico para evitar el Síndrome del miembro fantasma en el postoperatorio, que impide la elaboración y colocación rápida de la prótesis. Otra ventaja que ayuda a mantener un nivel muy alto de respuesta es poder visitar juntamente con los técnicos ortopédicos, lo que supone unos cambios y controles protésicos inmediatos

**Exclusividad.** Hoy en día no existe en España ningún centro específico para niños y adolescentes con amputaciones. Los niños no son adultos en miniatura, su organismo está en continuo crecimiento, mantienen una actividad diaria incansable, por lo que requieren una protésica específica y diseñada especialmente para ellos. En este sentido, intentamos que cada vez éstas sean más confortables, funcionalmente más útiles y estéticamente más aceptables. Pero la elección y el diseño finales dependen de las características y necesidades de cada caso.

El punto de partida es realizar un estudio concreto de cada niño, en base al cual se aplicarán la prótesis y el tratamiento más adecuado. Si bien se parte de unos parámetros comunes, no existe una tipología general y las soluciones deben ser diferentes para cada uno de los pacientes. Es muy importante valorar las posibilidades que hay y potenciarlas al máximo, *“pero siempre teniendo en cuenta las limitaciones de cada caso y asimilarlas, es decir, ser muy realistas y no dar nunca falsas expectativas, ni al paciente ni a la familia”*.

En la infancia –y en los casos donde es necesario- tanto el diagnóstico como las intervenciones deben realizarse lo más precozmente posible porque el resultado del tratamiento está estrechamente ligado al desarrollo psicomotor. Un caso claro son las amputaciones congénitas del antebrazo, donde antes del mes de vida es básico colocar la llamada prótesis cosmética de prolongación para que el niño pueda desarrollar el concepto de bimanualidad, que se inicia en esta etapa. Después, sobre los 2 años, se integra en el programa de aprendizaje y adaptación a las prótesis mioeléctricas, con capacidad de pinza **y actualmente a partir de los 12 años colocación de la PROTESIS BIONICA.**

Igual ocurre en las extremidades inferiores. *“Es imprescindible que el niño empiece a andar a la edad que le corresponde en base a su desarrollo psicomotor, es decir, alrededor del año o año y medio”*, con lo que debe implantarse una prótesis antes de llegar a esta edad. Las primeras prótesis son sencillas y su función es mantener la igualdad de longitud de las extremidades, la bipedestación e iniciar la deambulación. A partir de ahí las prótesis deben cambiarse periódicamente para adaptarlas a las nuevas características y necesidades del niño, un proceso que se realiza 2 veces al año, a intervalos de 6 a 8 meses.

**Relación profesional-paciente-familia. Integración social.** El diagnóstico puede realizarse ya en la primera etapa del embarazo, *“las malformaciones de miembro superior se producen alrededor de la cuarta-quinta semana de gestación y las de miembro inferior entre la sexta y octava semana. Con el diagnóstico prenatal y las ecografías de alta resolución, mantenemos contacto con los padres para explicarles el tipo de lesión, las repercusiones que tendrá en el niño y qué tratamiento y solución podemos darles. Mantenemos un seguimiento precoz de cada caso”*.

En lesiones traumáticas o por enfermedad -ya sea oncológica o séptica- la amputación es una premisa básica para salvar la vida del niño, por lo que a pesar del gran trauma psicológico para los padres, la aceptación o resignación es buena. En las malformaciones congénitas el problema se agrava, ya que *“primero deben aceptar que el niño tiene una malformación y, luego, convencerles de que para mejorar la funcionalidad e independencia del niño lo mejor es aplicar una prótesis y hacer posteriores intervenciones hacia la amputación en los casos necesarios”*.

La adaptación funcional y psicológica, sobretodo en los primeros años de vida y salvo excepciones, es muy buena. En amputaciones congénitas la adaptabilidad se potencia casi al 100%. *“Estos niños no llegan a ser conscientes de que carecen del miembro, no han experimentado la pérdida de la mano, el brazo, la pierna o el pie. Por ello su capacidad de adaptación es aún mayor, siempre que la prótesis se aplique a la edad adecuada”*.

Un elemento esencial en esta adaptación son los padres. *“Deben aceptar la malformación y apoyar a su hijo en todo momento, respondiendo a sus posibles preguntas, ayudándole a practicar con su prótesis,... Cuando hay rechazo, y la malformación se esconde como si fuera algo malo, este rechazo se transmite automáticamente al niño y la adaptación de la prótesis es menor”*. Este apoyo es especialmente importante en adolescentes, ya que en una época de por sí ya complicada suele aumentar el nivel de rechazo a su situación.

### **Proyectos futuros de la Unidad:**

**1-Creación de protocolos en el miembro superior para realizar estudios biomecánicos del movimiento en el resto de articulaciones en crecimiento del paciente para valorar si la longitud, peso y tipo de prótesis es la adecuada a cada paciente y cual es su repercusión en el hombro, codo columna vertebral en crecimiento. Actualmente ya lo estamos realizando en el miembro inferior.**

2- Poder colocar los electrodos subcutáneos para mejorar el impulso nervioso.

3- La osteointegración de la prótesis al hueso, que hoy, por hoy, no es suficientemente segura.

Otro punto a destacar es que actualmente algunos de los niños atendidos en la Unidad proceden de países con menos recursos donde está presente la Orden Hospitalaria de Sant Joan de Déu. Además, también se colabora con diversas ONG, enviando las prótesis de miembro inferior que ya no se utilizan a países del Tercer Mundo. *“Así, los niños sin recursos económicos también pueden acceder a este tipo de tecnología y mejorar sustancialmente su calidad de vida en un entorno que por regla general es bastante duro de por sí. Este mismo año hemos realizado un envío al Amazonas, hasta donde el técnico ortopédico de nuestra unidad, David Llobera, director del Centro Ortopédico Técnico, junto con la ONG, se ha desplazado para adaptar las prótesis a cada niño”.*

