



Craig Hospital

Redefining Possible for People with Spinal Cord and Brain Injuries

Provided as a courtesy of
Craig Hospital
3425 South Clarkson St.
Englewood, Colorado 80113

www.craighospital.org

For more information:

Craig Hospital Nurse Advice Line
1-800-247-0257

Brindar cuidados

Usted ha vivido con alguien con lesión en la médula espinal durante algún tiempo. Quizas usted se esta sintiendo mas cansado, mas deprimido, mas aislado que lo que le gustar a. Puede encontrarse as mismo con diferentes prioridades a las de su pareja, especialmente en donde las cosas como el trabajo, los niños, la educación o la expresión creativa estan involucradas.

¿El problema? Usted no es discapacitado, su pareja, hijo o hija s lo es. La investigación demuestra que las esposas, esposos y otros significativos (los que brindan la atención) estan en riesgo de desarrollar problemas propios importantes. Si usted le brinda atención y cuidado a un ser querido o si usted la esta recibiendo, siga leyendo...

Investigación y personas que brindan atención

Los investigadores siguen estudiando las consecuencias físicas del envejecimiento con lesión en la médula espinal, pero a menudo ignoran a las otras personas en la vida del sobreviviente con lesión de la médula espinal. ¿Qué pasa con los demás alrededor del sobreviviente que también envejecen?

Un proyecto de investigación actual con los sobrevivientes a largo plazo, subvencionado en parte por Craig Hospital, encuestó recientemente a las esposas de los sobrevivientes a largo plazo para conocer más sobre qué le sucede a los que cuidan y a sus relaciones a lo largo del tiempo. Los descubrimientos revelan áreas predecibles de preocupación: problemas emocionales, sobrecarga del rol, problemas de salud más frecuentes y dinámica familiar modificada.

¿Quiénes son los cuidadores?

En el estudio de Craig, se entrevistó a 124 cónyuges de personas con lesión en la médula espinal durante largo tiempo. El noventa por ciento eran mujeres, así que recuérdelo a medida que lee estos descubrimientos. La edad promedio era de 52 años y, en promedio, tenían 29 años de matrimonio.

En general, los cónyuges informaron que estaban más deprimidos, con diferentes prioridades y con sus necesidades menos satisfechas que sus cónyuges o parejas con SCI, de acuerdo con varios cuestionarios que miden la depresión, estrés, necesidades y prioridades que cada pareja informó en su vida.

El contenido de este documento es sólo para fines de información general y no sustituye el asesoramiento médico profesional o el tratamiento para la afección médica específica. No se insinúa ni establece de otro modo una relación profesional por el hecho de leer este documento. Usted no podrá usar esta información para diagnosticar o tratar un problema de salud o una enfermedad, sin consultar con un proveedor calificado de atención médica. Muchos de los recursos mencionados no están afiliados a Craig Hospital. Craig Hospital no asume responsabilidad por materiales de terceros u otras acciones u omisiones como resultado de contenidos o sugerencias realizadas en este documento, y no se deberá recurrir al mismo sin investigación independiente. La información de esta página es un servicio público suministrado por Craig Hospital y de ninguna manera representa una recomendación o autorización de Craig Hospital.

En general, los cónyuges que no son discapacitados informaron síntomas emocionales significativamente mayores de depresión, como llorar y sentirse deprimido, que sus parejas con lesión en la médula espinal. Las parejas no discapacitadas también mostraron más signos físicos de depresión como insomnio y pérdida del apetito. Además, los esposos que no son discapacitados tenían más estrés, más nerviosismo y más sentimientos de no poder hacer frente a las situaciones que sus parejas discapacitadas.

Finalmente, los sobrevivientes de SCI y sus cónyuges también tenían muchas diferencias en sus prioridades. Los cónyuges consideraron que el aprendizaje, la expresión creativa, autocomprensión, el trabajo y las comodidades materiales eran menos importantes que para sus parejas discapacitadas. Clasificaron el tener niños como lo más importante comparados con sus parejas discapacitadas. Dijeron que sus necesidades de relaciones cercanas con sus cónyuges se *satisfac an menos* que lo que ocurría en sus parejas con SCI y sus necesidades de trabajar o ayudar a los demás eran menores.

¿Es el brindar cuidados o la lesión?

Pero hay más: Aquellas esposas y esposos (en este estudio, la mayoría eran esposas) que tenían el rol dual de cónyuge y proveedor de atención personal comentaron *incluso mas* síntomas y problemas. Informaron más signos de depresión (pérdida del apetito, insomnio, sentirse triste, llorar) que los que suministraban la atención. Estos cónyuges que brindan atención también informaron un mayor estrés físico y emocional, ira, resentimiento, fatiga como así también el sentirse feliz mucho menos a menudo que sus parejas que no brindaban la atención.

Los resultados fueron analizados en una variedad de formas para identificar las fuentes de estrés, depresión y emociones negativas. Esto es lo que sabemos:

- Las personas que brindan atención y que son más jóvenes parecían tener más estrés que las de mayor edad.
- Las personas que brindan atención y que son más jóvenes y aquellas que brindan atención cuyas parejas utilizaban catéteres tipo condón para manejar sus vejigas, sentían más depresión.
- El propio acto de brindar atención parecía producir más estrés, nerviosismo y depresión con el mismo. En realidad, eran las sensaciones de aquellos que ofrecían la asistencia personal lo que representaba virtualmente todas las diferencias entre los cónyuges y sus parejas discapacitadas.

En otras palabras, los cónyuges o parejas que no son discapacitados y que brindan la atención tienen un mayor riesgo y están más expuestos a la depresión, estrés y nerviosismo que aquellas parejas y cónyuges que no ofrecen la atención.

¿Qué podría estar haciendo?

Los estudios de aquellas personas que cuidan a los individuos con otras discapacidades informaron descubrimientos similares: necesidades insatisfechas, diferencias en las prioridades, fatiga, ira y depresión. Además, se preocupan por el futuro: ¿quién brindará la atención cuando envejezcan demasiado? ¿Quién los cuidará si necesitan ayuda y cuando esto ocurra? Debido a estas similitudes, hay motivos para creer que lo que ayuda a los cónyuges de las personas con otras discapacidades, también ayudará a los cónyuges que brindan atención de los sobrevivientes con lesión en la médula espinal.

Algunos detalles útiles son:

- Mantener la igualdad dentro de la relación y encontrar caminos para que ambos cónyuges puedan hacer contribuciones importantes y significativas tales como trabajo de rendimiento, paternidad, varias tareas de la casa o administración del dinero.
- Mantener el apoyo y funcionamiento familiar, especialmente durante los momentos de transición, tales como mudanzas, jóvenes que dejan el hogar, empezar un trabajo o dejar de trabajar – enfatizando la importancia de cada miembro en la familia, manteniendo la comunicación abierta a través de las reuniones familiares y el contacto con la familia extendida.
- Obtener ayuda con aquellas tareas restrictivas, limitantes, físicamente demandantes que colocan a las personas que brindan ayuda en el programa de otra persona (cita con el médico, baño, programas de evacuación, etc.) u obtener ayuda en los momentos de mayor necesidad, como cuando *usted* esta enfermo o necesita un descanso en la cama
- Tener algo de ayuda de soporte alineada y disponible (familiares, amigos, vecinos, asociación de enfermeros visitantes, organizaciones locales de voluntarios) *antes* de que surja realmente la necesidad.
- Mantenerse en contacto con amigos, recibir visitas o realizar visitas, salir solo ocasionalmente, para ayudar a disminuir el aislamiento, participar o iniciarse en un grupo de apoyo para personas que cuidan, no para compartir historias de guerra, sino para compartir ideas, recursos y habilidades para hacer frente a las situaciones
- Preservar su propia salud haciendo ejercicio, comiendo bien o manejando el estrés, incluso si estas actividades cortan el tiempo en el que se brinda la atención
- Hacer lo necesario para sentirse en control: realizar y mantener un programa, realizar las decisiones informadas tomando el tiempo suficiente para que usted mismo pueda darse cuenta de cuándo necesita vacaciones, un descanso, una salida nocturna o incluso el tiempo para enfermarse.

Los cónyuges que brindan atención hablan sobre lo importante que es la comunicación entre la pareja y dentro de la familia en su totalidad. También hablan sobre algo conocido como *cuidado paliativo*. Esto le permite a los que brindan cuidados salir de las responsabilidades potencialmente abrumadoras e incesantes por un día o por varias semanas, teniendo personal de atención capacitado en su hogar o ubicando a su pareja en un centro que le suministre el nivel adecuado de atención. Verifique con las agencias de atención de salud en el hogar o en los Centros de vida independiente para más información. Como preguntó una persona que ha brindado sus cuidados durante mucho tiempo “¿Cuántas parejas casadas están juntos 24 horas al día, todos los días?”

Para el cuidador

Usted puede sentir que su trabajo como cuidador es interminable. Puede sentir que sus responsabilidades para brindar atención son las más importantes que jamás haya tenido. Puede sentirse culpable si ocasionalmente se toma tiempo para pensar en usted mismo. Pero, sus necesidades también son importantes.

Lo que es más, al no prestar atención a esas necesidades, usted se coloca a *s mismo* en riesgo de no poder ofrecer el nivel de atención que usted quiere brindar, especialmente a medida que usted también envejece. Si el brindar atención es importante para usted, cuidar de usted mismo y permanecer sano emocional, espiritual y físicamente lo ayudará a asegurar que usted esté mucho más capacitado para brindarle a su cónyuge o pareja la ayuda que necesita.

Este folleto se redactó con fondos del Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación de Rehabilitación del Departamento de Educación de EE.UU. Las opiniones que aparecen en esta publicación son del beneficiario del subsidio y no necesariamente reflejan las opiniones del Departamento de Educación de EE.UU.