



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

Calidad de vida: ¿Qué es lo importante?

Los investigadores tienen muchos datos que comprueban que las personas con lesiones en la médula espinal tienen una alta calidad de vida. Muchas personas se sorprenden con esto. “¿Como pueden las personas con lesiones en la médula espinal, tener todos los problemas que tienen con su salud, finanzas, movilidad e independencia, y conseguir empleo y asistentes de cuidado personal, y de todos modos afirmar que están felices y que su calidad de vida es buena?” preguntan. “¿Como puede parecer todo tan bueno si, en comparación con los demás, todo está mal?”

Una contradicción

Su pregunta es buena. La contradicción que señalan es real. Tres cosas se suman para lograr esta contradicción:

1. Los investigadores creen que conocen aquello que contribuye con la calidad de vida de la gente y la satisfacción de vida; cosas como la buena salud; empleos estimulantes; seguridad financiera y comodidades materiales; control sobre sus vidas; relaciones románticas; matrimonios felices o incluso relaciones así de satisfactorias con los demás.
2. Los investigadores nos dicen que estas son las cosas que los sobrevivientes de SCI con frecuencia *no tienen, o con las cuales no están satisfechos*, en comparación con las personas sin discapacidades.
3. Al mismo tiempo, los sobrevivientes de SCI, como grupo, informan a los investigadores que son felices y tienen una buena calidad de vida. ¡De hecho, en un estudio, los sobrevivientes de SCI calificaron su calidad de vida como *mayor* que la de un grupo similar de gente *sin discapacidades!*

¿Cómo puede ser? La nueva investigación con sobrevivientes de lesión en la médula espinal nos hace pensar que tal vez las personas con discapacidades en realidad *cambian* lo que usan para medir la calidad de 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.

15 cosas que constituyen la calidad de vida

En un estudio, 195 hombres británicos con lesión en la médula espinal participaron en un proyecto de investigación que se llevó a cabo durante varios años. Todos tenían 16 años como mínimo al lesionarse, y para el momento de finalización de la investigación, todos se habían lesionado al menos 20 años atrás. Estos hombres realizaron pruebas psicológicas y encuestas que midieron depresión, estrés, bienestar y satisfacción con la vida. Para una de estas pruebas se les pidió ver una lista de 15 categorías que contribuyen a la calidad de vida en personas sin discapacidades.

Esta lista incluye:

- Seguridad personal y salud
- Comodidades materiales
- Relaciones familiares
- Relación con el cónyuge o pareja
- Tener y criar hijos
- Tener amigos íntimos
- Ayudar y alentar a los demás
- Trabajo
- Aprendizaje
- Autoentendimiento
- Expresarse en forma creativa
- Socializar con los demás
- Leer, escuchar música, ver deportes y otros entretenimientos
- Participar en la recreación activa
- Participar en actividades relacionadas con el gobierno nacional y local

Los hombres con lesiones en la médula espinal tuvieron que calificar el grado de importancia de cada ítem. Las normas o estándares para los *demás* (personas sin discapacidades de la misma edad aproximada, de la población general de EE. UU.), estaban disponibles, así que se compararon con lo que informaron los hombres con lesiones en la médula espinal.

A todas las personas les importan cosas diferentes

Adivine: en comparación con los hombres sin discapacidades, *menos* hombres con SCI consideraron que las comodidades materiales, tener y criar hijos, trabajar y participar en el gobierno fuera tan importante. No obstante, *mas* hombres con lesión en la médula espinal consideraron que las relaciones familiares, aprendizaje, expresión creativa y lectura u otras actividades tranquilas eran importantes. En la página siguiente podrá ver la diferencia de las listas de lo importante entre los hombres con SCI y los hombres de la misma edad de la población mayor:

Calidad de vida ¿Qué es lo importante?

¿Qué es lo importante?

Lo que la mayoría de los hombres con SCI calificó como importante en orden descendiente:	Lo que la mayoría de los hombres sin discapacidades calificó como importante en orden descendiente:
Seguridad personal y salud	Seguridad personal y salud
Aprendizaje	Tener y criar hijos
Relación con el cónyuge o pareja	Trabajo
Relaciones familiares	Relación con el cónyuge o pareja
Autoentendimiento	Comodidades materiales

¿Es posible que estas diferencias sean porque los hombres con lesiones en la médula espinal han *madurado* o crecido más rápido debido a sus discapacidades? No es probable: sus listas no se parecen a las listas de las personas sin discapacidades de *mayor edad*.

¿Podría ser que los hombres con lesiones en la médula espinal no eran tan maduros como los otros hombres o que tenían un pensamiento más parecido a los hombres más jóvenes sin discapacidades? Tampoco es probable... las listas de los hombres con SCI no se parecían a las listas de los hombres *mas jóvenes* sin discapacidades, tampoco.

No obstante notamos que lo que consideran importante las personas con lesiones en la médula espinal parece estar relacionado con lo que han *hecho* realmente en su vida. Por ejemplo, quienes realmente vivían con hijos dijeron que los hijos eran lo más importante; quienes trabajaban consideraron importante el trabajo; quienes estaban casados, calificaron como importante tener un cónyuge.

También, aunque los hombres con lesiones en la médula espinal calificaron su salud como algo importante, ¡no consideraron que su salud o su trabajo fuera fundamental para su calidad de vida! En cambio, lo que dijeron que era más importante para su calidad de vida, fue socializar, la recreación, tener pareja o cónyuge, tener amigos, y *luego*, las comodidades materiales.

Debe estar preguntándose si el hecho de que se compararan hombres *británicos* lesionados y hombres *estadounidenses* sin discapacidades pueda ser la explicación de las diferencias. Probablemente no: se descubrió algo similar en estadounidenses hombres con lesiones en médula espinal, y otros investigadores que estudiaron las prioridades de las personas en las sociedades estadounidense, europea e incluso japonesa, informaron que *las tres* culturas son realmente muy similares en la forma de calificar sus sucesos de vida importantes.

Calidad de vida ¿Qué es lo importante?

Entonces, ¿qué nos dice esto?

Esto nos indica que las personas con lesiones en la médula espinal pueden cambiar sus prioridades en la vida. Como consecuencia es posible que lo importante para usted hoy, tal vez no sea lo importante para usted mañana.

Esto también parece decirnos que las personas con lesiones en la médula espinal pueden usar diferentes criterios para medir su satisfacción y calidad de vida. Esto significa que lo importante para las personas sin discapacidades que lo rodean (amigos, familia, tal vez su pareja o cónyuge) tal vez no sea lo más importante para usted. ¿Significa esto que los valores de los demás son buenos y los suyos no? ¿Significa que ya sabe lo que es la vida, y ellos no? No, simplemente significa que todos valoramos cosas diferentes. No necesariamente puede aplicar sus estándares a los demás, y viceversa.

Además, parece estar indicándonos que es importante que usted, como sobreviviente de una lesión en la médula espinal, reflexione con atención sobre lo que *realmente* importa. Y debe hacer conocer a los demás (cónyuge, amigos, padres, proveedores de atención médica) lo que es importante para usted, y cómo pueden cumplirse mejor sus propias necesidades.

Considere esto, por ejemplo: como “paciente” (persona que recurre a médicos, terapeutas y programas de rehabilitación) ¿recibe la atención que necesita para cumplir con *sus* metas? O, ¿su atención la deciden los profesionales de atención médica según las metas de *ellos*? Esto no significa que los proveedores de atención médica estén ocupados en imbuirles sus propias ideas a los clientes o pacientes. De hecho, en general, sus metas probablemente coinciden con las suyas en forma exacta. Pero sí significa que los mismos proveedores de atención médica probablemente *asumen* (a menos que usted les diga lo contrario) que lo importante para ellos también es importante para usted, y que lo que ellos valoran también lo valora usted.

Aunque casi todos nosotros compartimos metas amplias similares (ser felices, sentirnos conectados, realizar un aporte a la sociedad) la forma en que alcanzamos esas metas y cómo las medimos puede ser muy diferente. La discapacidad en general, y la lesión de la médula espinal en particular, son solo dos de las numerosas cosas que pueden alterar nuestra visión de la vida.

El mensaje principal:
Hable. Informe a las personas que son importantes para usted, lo que usted considera valioso.

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.