

The background of the entire image is a close-up photograph of golden wheat ears, creating a textured and organic feel.

# **LA AUTONOMÍA PERSONAL**

**Fascículo 3**

# **3. LA AUTONOMÍA PERSONAL**

## **Índice**

<b>Capítulo 1. La autonomía personal</b>	<b>03</b>
1. Mejorar el día a día	05
1.1 El trabajo	
1.2 Los cuidados personales	
1.3 Movilidad y actividades en casa	
1.4 Actividad física	
1.5 Mi tiempo de ocio	
2. Búsqueda de recursos	16

# **Capítulo 1**

## **LA AUTONOMÍA PERSONAL**

## 1. Mejorar el día a día

La operación, la ostomía y/o los tratamientos que has recibido pueden plantearte algunos cambios en el ritmo de vida y en la organización diaria. En ocasiones, resulta complicado adaptarse a todo ello. A continuación encontrarás algunos aspectos importantes de la vida diaria que pueden verse afectados, junto con algunos consejos ser de mucha ayuda.

### 1.1 El trabajo

#### *¿Puedo seguir trabajando durante los tratamientos?*

Debes saber que no hay una decisión mejor que otra, trabajar mientras estas en tratamiento depende sobre todo de cómo te sientas. Sin embargo, es necesario que tengas en cuenta que, en ocasiones, los efectos secundarios de los tratamientos pueden tardar días o semanas en aparecer o desaparecer del todo, con lo cual es posible que te resulte difícil predecir cómo te vas a encontrar en días posteriores.

Otro aspecto importante son las visitas médicas, pues es muy probable que durante este periodo tengas varias citas y pruebas que pueden impedirte seguir los horarios de trabajo.

En estos casos, te aconsejamos que valores la flexibilidad que te permite tu empleo (si puedes faltar algunos días, llevarte trabajo a casa, etc.)

Si decides pedir la baja médica, tu médico te proporcionará los informes necesarios para la tramitación. No te sientas culpable, recuerda que estás en tu pleno derecho y que ahora tu salud es lo más importante.

Dejar de trabajar puede ayudarte a recuperarte mejor y más rápido, lo cual hará que puedas volver antes al trabajo en plena forma.

*Si los tratamientos me impiden trabajar, ¿en qué voy a ocupar mi tiempo?*

Algunas personas tienen la sensación de no ser "útiles", de estar perdiendo el tiempo o incluso de ser una molestia para los demás porque los tratamientos a los que se someten les impiden trabajar. Es muy importante que no te dejes llevar por esta idea y que intentes sacar partido al periodo de convalecencia que tienes por delante. Seguro que hay muchas actividades que puedes realizar.

A continuación te sugerimos algunas opciones.

- Planifica aquellas cosas que nunca tienes tiempo de hacer, ya sea en casa (ordenar cajones, fotos o pequeños arreglos) o a nivel personal (dedicarte a practicar tus hobbies, tomar más contacto con tus familiares, probar nuevas aficiones,...)
  - Dedica este tiempo a formarte en tu campo de trabajo (estudiar idiomas, hacer algún curso de informática, asistir a conferencias o congresos...) es una forma gratificante de invertir el tiempo.
  - Si tu trabajo no te gusta demasiado aprovecha para buscar un nuevo empleo (buscar información, mandar currículums,...) o idea un nuevo proyecto profesional.

### Volver a trabajar después de los tratamientos

Volver al trabajo, una vez finalizados los tratamientos, puede ser una decisión compleja. Aquí tienes algunas de las razones que pueden ayudarte a decidir:

- Necesidad de ingresos regulares.
- Necesidad de atender otra cosa que no sea la enfermedad. Una vez superada la enfermedad, y si tu estado de salud es bueno, la vuelta a la vida laboral te ayudará a mantenerte activo y a asumir con naturalidad tu nueva situación.
- Necesidad de sentirse efectivo y de mantenerse al día en la profesión escogida.
- Necesidad de volver a la rutina.

Aunque estos motivos son importantes, la consideración más relevante que te haga decidir debe ser tu salud y lo que se espera de ti en tu empleo. Valora si crees que podrás asumir las tareas y funciones y si ello te motiva suficiente.

Si tu trabajo requiere un esfuerzo físico importante y/o movimientos en los que intervengan los músculos del abdomen, puede ser perjudicial para ti, por lo que es posible que tengas que replantearte algún cambio. Si éste es tu caso no dudes consultar con tu médico, quien te informará y te asesorará al respecto.

Otros aspectos que debes tener en cuenta pueden ser:

- Si llevas ostomía, asegúrate de que tengas privacidad en el lugar de trabajo para realizar con comodidad los cambios.
- Valora el nivel de estrés de tu puesto de trabajo y si te sientes capaz de afrontarlo.

- Si sueles viajar, piensa en si te ves preparado.

Para muchas personas volver a trabajar ya no es una prioridad, puesto que la enfermedad ha hecho cambiar su manera de entender la vida. A veces, deciden buscar otro trabajo que les permita adaptarse más a su nueva forma de vida y emplear su tiempo en cosas que ahora son más importantes.

*Y si no me siento capaz de volver a trabajar ...*

Algunas personas a pesar de que desean volver al trabajo no pueden o no quieren asumir todas las responsabilidades que tenían antes.

Ante esta situación, la posibilidad de un horario a media jornada es una buena opción porque facilita la vuelta a la rutina, permite la incorporación progresiva al trabajo respetando la toma de medicaciones (si las requieres) o las visitas a los médicos. Una reducción de jornada te permitirá un mayor descanso si todavía no te sientes del todo bien.

Otro posible consejo es que, antes de la reincorporación definitiva, procures hablar con tu responsable para que los dos os pongáis de acuerdo en cómo organizar tu vuelta. Es posible que algunas de tus propuestas o consideraciones no sean bien aceptadas, en este caso piensa que seguramente tu jefe no entiende por lo que has pasado y puede ser reticente a algunos cambios. Si crees que dudan de tu recuperación física o emocional, habla de forma sincera con ellos, así podréis llegar a un objetivo realista que pueda beneficiarlos a ambos.

Algo que también debes tener en cuenta es la relación con tus compañeros. Es posible que alguno de ellos muestren temor por hablar del tema y parezca que no se interesen por lo que has pasado. Es lógico ya que tu situación puede despertar en ellos el miedo a que les puede pasar lo mismo que a ti. Una buena idea para facilitar esta situación es, por ejemplo, mandar un e-mail a tus

compañeros donde les agradezcas su interés y donde dejes claro como quieres que se trate a partir de ahora tu enfermedad. Piensa que con frecuencia los demás tampoco saben como comportarse ante estas situaciones y, a veces, se cometan los mayores errores con la mejor intención.

Si la decisión de volver a trabajar parece no haber sido del todo acertada y te das cuenta de que tu salud se resiente demasiado no dudes en decirlo en seguida y reorganizar de nuevo la situación laboral.

## 1.2 Los cuidados personales

La adaptación a los cambios que se producen en tu cuerpo tras los tratamientos (por ejemplo, la posible caída del cabello o si llevas ostomía) es muy importante y necesaria para que te sientas mejor. A veces un pequeño cambio en nuestras rutinas puede facilitarnos mucho el día a día.

### Vestirte

En el caso de que la intervención haya requerido la colocación de una ostomía recuerda que no es siempre necesario que modifiques tu forma de vestir, ya que hoy en día los dispositivos son bastante discretos y no se notan bajo la ropa. Quizás el consejo más práctico es que intentes buscar prendas cómodas y evitar al máximo comprimir el estoma, sobre todo al principio, hasta que consigas un mejor manejo.

Dedicarte un tiempo cada día a arreglarte y a buscar la ropa que te haga sentir bien te ayudará a ganar poco a poco seguridad y comodidad.

Piensa que en muchas ocasiones somos nosotros mismos los que pensamos que los otros se dan cuenta de la bolsa cuando, en realidad... ¿te habías fijado antes en que alguien la llevara?

Al principio, es lógico y normal que necesites ayuda o que tengas que adaptar algunas prendas a la ostomía (por ejemplo si la ostomía está junto a la línea del cinturón). Las prendas de colores oscuros pueden ayudarte a disimular. También puedes acostumbrarte a llevar siempre bolsas de recambio y alguna muda. Otra opción son los perfumes o desodorantes por si en alguna ocasión te preocupa que la ostomía desprenda olor.

Bañarte

Las primeras veces que realices la limpieza y el cambio de la ostomía puede que te resulte algo molesto y tengas la sensación de que no lo estás haciendo del todo bien. Poco a poco, y como pasa con muchas otras cosas, la práctica te hará un poco más hábil en la labor.

Cuando te duches no tengas miedo que el estoma se moje ya que es una mucosa y no sufrirá con el contacto con el agua ni tampoco se meterá agua en su interior. Hay personas que al caer agua fría o caliente a presión sobre el estoma sienten dolor. Si es tu caso evítalo, puesto que se trata de una parte de tu cuerpo muy sensible.



### Consejos prácticos

- Las primeras veces, planea las duchas con tiempo, por si te cuesta habituarte.
- Ponte música relajante o que te guste en el baño, mientras haces los autocuidados (Ver ejercicio práctico “*Exposición gradual a la nueva imagen corporal*”).
- Tener rutinas de lavado fijas, así, en casa saben cuando estás ocupado para que no te interrumpan.
- Las primeras veces que se vayas a la playa o piscina, ve a sitios poco frecuentados o en horarios de menos público.
- Pon ambientadores en el baño para evitar el olor si esto te preocupa.

### *En lugares públicos...*

Puedes bañarte o ducharte con o sin el dispositivo colocado, aunque existen unos especiales para cuando vayas a la playa o la piscina que pueden ser más prácticos (Pide más información al estomaterapeuta).

### *Dieta*

Durante los tratamientos como después de estos, es muy importante que mantengas una dieta equilibrada. A veces, comer algo de manera puntual, que nos apetezca puede ser gratificante y te ayudará a sentirte un poco mejor.

En caso de que tengas que suprimir algunos alimentos de tu dieta para controlar las deposiciones o evitar las náuseas, el médico te aconsejará adecuadamente. Puedes también pedir hora con un dietista o nutricionista que te ayude si tienes problemas de exceso/pérdida de peso o dificultad para encontrar los alimentos adecuados que eviten el estreñimiento o diarrea. Existen también publicaciones donde aparecen una amplia variedad de recetas con alimentos sencillos. No te desesperes, poco a poco encontrarás los alimentos que te sientan bien y descubrirás maneras más adecuadas de cocinarlos.

### 1.3 Movilidad y actividades en casa

Existen diferentes razones por las cuales puedes encontrarte dificultades a la hora de moverte en casa y/o realizar las actividades diarias de limpieza, cocina, etc.

Para cada caso la solución es diferente por eso es muy importante que analices con detenimiento qué es lo que te impide realizar tus movimientos con normalidad. Intenta contestar a la pregunta: *¿Por qué no me muevo en casa como antes?*

En función de tu respuesta ten en consideración estas indicaciones:

- "Tengo mucho dolor y no consigo controlarlo con las medicaciones".

Te aconsejamos que leas el fascículo de “*El control de los síntomas físicos*”, donde encontrarás consejos que te pueden ser muy útiles.

- "No tengo ganas de moverme, me siento apático"

Tal vez la lectura del fascículo donde hablamos de tus emociones y de cómo hacerles frente puede ayudarte. Piensa que la

enfermedad puede imponer algunas limitaciones físicas aunque sigues siendo capaz de hacer algunas de las cosas que te propongas. Es posible que determinadas actividades que realizabas en casa hayan perdido valor, pero recuerda que eso es porque así lo has permitido, la enfermedad no las ha modificado. Busca las razones de tu apatía. Si es por desánimo consulta con el psicólogo, él te ayudará a recuperar las ganas de hacer cosas. Si no las haces por cansancio o dolor piensa que estas sensaciones duran un cierto tiempo y después desaparecerán.

- "No puedo hacer las cosas igual que antes, así que ya no lo intento"

Que tengas que introducir algunos cambios en tus rutinas no significa que tengas que dejar de realizar tus tareas. Muchas actividades se pueden hacer sentado (doblar ropa, llevar las cuentas de la casa, arreglar cajones, pelar o manipular alimentos,...). Hacer una limpieza general o dejar comida preparada en el congelador puede facilitarte la vida los días en que no estés del todo bien (como por ejemplo, después del tratamiento). Si los cuidados de la ostomía, al principio, requieren mucho tiempo, puedes organizar las tareas teniendo en cuenta los horarios de los cambios. Por ejemplo, no cocinar ni manipular alimentos en los momentos previos a la limpieza de la ostomía pueden evitarte que después tengas náuseas.

Prioriza las actividades. Haz una lista de lo que tengas que hacer en tu día a día y ordénalas de mayor a menor urgencia, de manera que el día que te encuentres mal sólo hagas lo imprescindible. En definitiva se trata de modificar, al menos temporalmente, tus hábitos.

**Así mismo, no olvides que pedir ayuda no significa ser una molestia. Tú también lo harías por los demás si te lo pidieran.**

- “Siento un cansancio en general que me impide moverme y realizar las actividades al ritmo que lo hacía antes”

Puedes proponerte descansos al cambiar de actividad, quizás ello significa que iras más lento pero no por ello debes dejar de hacerlo. Posiblemente esta fatiga será temporal, una vez te acostumbres a tu nuevo ritmo de vida, verás que te organizas para hacer prácticamente lo mismo que antes. Tu prioridad debe ser encontrarte bien y no debes forzarte a hacer cosas en contra de tu salud. Forzarte en exceso puede retrasar tu recuperación.

## 1.4 Actividad física

El ejercicio físico es una forma fundamental de avanzar en tu recuperación, no sólo te hace sentir mejor físicamente sino que también te hace sentir mejor contigo mismo y con tu aspecto. El ejercicio moderado (como pasear durante aproximadamente 30 min.) todos, o casi todos los días, puede ayudarte en muchos aspectos:



- Reducir la ansiedad y el nerviosismo
  - Mejorar el estado de ánimo
  - Elevar la autoestima
  - Reducir los síntomas de fatiga, náuseas, dolor y diarrea

El ejercicio suave estimula unas sustancias llamadas endorfinas que producen un estado natural de bienestar, disminuyendo la ansiedad y mejorando el estado de ánimo.

## 1.5 Mi tiempo de ocio

Si a causa de los tratamientos que has recibido tus actividades de ocio se han paralizado temporalmente recuerda que es muy importante que las reanudes cuanto antes, mantenerte ocupado y activo siempre es beneficioso.

Si llevas ostomía viajar sigue siendo una opción. Sólo tienes que procurar llevarte suficiente material para el cambio y averiguar si en el lugar de destino puedes conseguir fácilmente lo que necesitas. En el caso de que tengas alguna dificultad para realizar tus hobbies, piensa en cómo puedes adaptarlos a tu nueva situación o cómo aprovechar tu tiempo para iniciarte en otros.

En caso de que estés en cama los ejercicios de relajación, la música, la lectura, la televisión, los juegos de mesa o la compañía pueden ayudarte a entretenerte y evadirte un poco. La distracción resulta muy beneficiosa, en muchos aspectos, como por ejemplo, en la disminución de la percepción de dolor, para romper la rutina, disminuir la ansiedad, ayudar a perder miedo, fomentar la comunicación y el contacto social, mejorar el estado de ánimo o descubrir nuevas facetas en uno mismo.

**No dejes que la enfermedad limite las cosas que te gusta hacer e intenta disfrutar de ellas.**

## 2. Búsqueda de recursos

Es conveniente que consultes con un profesional que pueda ayudarte en aquello que te resulta más difícil.

- **Estomaterapeutas.** Son los profesionales encargados de informarte y aconsejarte sobre los cuidados de tu estoma. Haz una lista de las cosas que no has entendido y otra de las situaciones en las cuales tienes más dificultad como por ejemplo, al bañarte o al hacer los cambios de bolsa, intentando ser lo más concreto posible. Pídele que no sólo te lo explique sino que te haga una pequeña demostración de cómo puedes hacerlo más correctamente.
  - Buscar **terapeutas ocupacionales**. Pueden ayudarte a recuperar o desarrollar habilidades que son importantes para vivir de manera independiente y a aprender de nuevo cómo desempeñar actividades cotidianas como bañarte, vestirte o alimentarte por tu cuenta.
  - En el tema laboral el/la **trabajador/a social** o un **abogado/a** especialista pueden ser un buen recurso, pues ellos pueden asesorarte en temas como: bajas laborales, derechos, tramitaciones de ayudas...
  - **Ayuda psicológica.** Una valoración psicológica por un especialista en psicología oncológica es muy aconsejable puesto que puede echarte una mano en algún aspecto que esté determinando tus dificultades de adaptación.
  - Acudir a un **fisioterapeuta** es una buena opción, sobre todo si tenemos dolor o hinchazón de piernas. El profesional te indicará cuales son los ejercicios adecuados en cada caso y cuáles puedes realizar en casa.

- Solicitar un servicio de **trabajador/a familiar**. Son personas que te ayudarán en el desarrollo de las tareas domésticas. Para conseguir estos servicios debes ponerte en contacto con el/la trabajador/a social.

Puedes preguntar a tu médico y él te indicará cómo contactar con estos especialistas.

notas • la autonomía personal

The page features a series of horizontal dotted lines spaced evenly down the left side, intended for handwritten notes. A single vertical dotted line runs along the right edge, and another vertical dotted line runs along the bottom edge, creating a frame for the notes area.

