

Ana Urruabarrena Irigoyen

Paciente con enfermedad de Crohn. Grupo de jóvenes de la Asociación de enfermos con Crohn y Colitis Ulcerosa de Navarra (ACCU).

"Mi Crohn, mi vida".

¿POR QUÉ UN ABORDAJE PSICOLÓGICO DE LAS EII?

Soy Ana, tengo 30 años y tengo la Enfermedad de Crohn. Aunque he tenido síntomas toda mi vida, no me diagnosticaron hasta septiembre del 2016. En un año y medio han conseguido estabilizarme y desde octubre no tengo actividad inflamatoria. Pero sigo sufriendo la enfermedad. El hecho de que sea una enfermedad invisible no significa que no exista, porque sí existe y se sufre mucho, pero sufre en silencio. Quiero dejar claro que todos los casos son diferentes y cada paciente lo asume y lo lleva de forma diferente. Yo voy a contar la mía. Este es Mi Crohn y esta es Mi Vida.

Empiezo desde el día que me dijeron que tenía Crohn. Llevaba casi tres semanas ingresada y la verdad que fue una sensación rara. Sentí alivio y mucho miedo. Alivio porque por fin tenía una respuesta a tantos años de sufrimiento. Y miedo de tener que vivir toda la vida con una enfermedad. Con medicación de por vida. Medicación que tiene unos efectos secundarios... que es mejor no leer el prospecto y firmar todo lo que hay que firmar sin ni siquiera leerlo.

No sabía lo que me esperaba a partir de ese momento. Esa noche no pude dormir y pensaba cosas como "¿Por qué yo? ¿y si no mejoro? ¿merecerá la pena luchar?". En ese momento necesitaba información y algún experto que me contestase a mil preguntas.

Por suerte, conocí a alguien que ahora es uno de mis grandes apoyos, ella tiene colitis y lleva 10 años diagnosticada. Gracias a ella y a mi novio, que por desgracia también tiene otra enfermedad crónica, pude salir adelante y superar los primeros meses de tristeza, dolor y miles de preguntas. Y para más suerte, en los últimos meses he encontrado lo que yo le llamo Mi Familia EII. Llevamos unos meses en contacto pero han pasado de ser desconocidas, a ser mis amigas.

No todos necesitan ayuda, pero en mi caso, creo que sí que la necesitaba y la sigo necesitando. La enfermedad afecta a muchos aspectos de nuestra vida, no solo al hecho de la cantidad de veces que vayamos al baño. Sé que hay pacientes que se toman alguna pastilla al día, que llevan así años y que la enfermedad no les afecta para nada. Ojalá fuese mi caso. Pero también sé que hay gente muchísimo peor que yo. Gente a la que le han tenido que poner una ileostomía con 16-20 años. Imaginaros como se habrán visto afectadas sus vidas.

Personalmente, estoy súper contenta con mi médico, el hecho de que esté ahí cuando le necesito me da muchísima tranquilidad. Pero si que echo de menos un experto en ayudarnos a gestionar nuestra nueva vida. Alguien especializado en enfermedades crónicas que me ayude a saber cómo actuar en algunos aspectos que algunos enfermos vivimos día a día. Voy a hablar de los aspectos que más me preocupan o más he sentido que se han visto afectados.

DOLOR DIARIO

FATIGA

ALIMENTACIÓN – NUTRICIONISTA

ANSIEDAD - DEPRESIÓN

OPCIÓN A PSICÓLOGO AL DIAGNOSTICAR

TRABAJO - ENTREVISTAS - MIEDO PERDER TRABAJO POR BAJAS

VIDA EN PAREJA

EMBARAZO - TENER HIJOS

BAÑOS PÚBLICOS - PARKING DISCAPACITADOS

EFFECTOS SECUNDARIOS

La enfermedad nos afecta en muchos más aspectos de los que cualquiera pueda imaginar, cada paciente es diferente y la enfermedad nos afecta de diferente manera. Tenemos que informar y concienciar a la gente de lo realmente puede suponer una EI. Los pacientes necesitamos más ayuda de la que tenemos, como ayuda psicológica o de un nutricionista.

Tenemos que construir un mundo en el que la vida de la gente no esté limitada por sus enfermedades. Hay que trabajar muy duro para concienciar, pero para eso estamos aquí. Y recordar que...

EL QUE SEA UNA ENFERMEDAD INVISIBLE NO SIGNIFICA QUE NO EXISTA,

PORQUE EXISTE Y SE SUFRE MUCHO, PERO SE SUFRE EN SILENCIO.