

PER
POCS
ANYS,
CROHN



Aquest treball no només va dedicat a les persones que m'han fet costat quan l'imaginava, sinó a aquelles que ho han estat fent des del dia que em van detectar la malaltia.

ÍNDEX

Pàgina

1 - INTRODUCCIÓ	5
2 - EXPLICACIÓ CIENTÍFICA DE LA MALALTIA DE <i>CROHN</i>	7
2.1 - Introducció	7
2.2 - Per què es diu així?	7
2.3 - Diferència entre el <i>Crohn</i> i la <i>colitis ulcerosa</i>	8
2.4 - Origen	8
2.5 - Causes	8
2.6 - Síntomes	9
2.7 - Diagnòstic	10
2.8 - Fases de la malaltia	11
2.9 - Tractament	12
2.9.1 - Altres camins de tractament	12
2.9.2 - Remedis populars	13
2.10 - Dieta i nutrició	14
2.11 - Cirurgia	14
2.12 - L'embaràs	14
2.13 - Expectatives	15
3 - PER QUÈ JO?	17
3.1 - Procés d'acceptació	17
3.1.1 - Negació	17
3.1.2 - Por	17

3.1.3 - Frustració	18
3.1.4 - Depressió	18
3.1.5 - Acceptació	19
3.2 - <i>Crohn</i> i l'entorn	19
3.2.1 - Introducció	19
3.2.2 - El pacient	19
3.2.3 - L'entorn	30
3.2.4 - Conclusions	33
4 - MALALTIA DE <i>CROHN</i> I SOCIETAT	35
4.1 - <i>Crohn</i> ?	35
4.2 - Ajuda't, ajuda'l	35
4.2.1 - El pacient	36
4.2.2 - La família	36
4.2.3 - Els amics	37
4.3 - Evita-ho	37
4.4 - Projecte "No puc esperar!"	39
4.5 - Deixa d'amagar-te	39
5 - CONCLUSIONS	41
6 - LLISTAT DE REFERÈNCIES	42

1 - INTRODUCCIÓ

“- Mare: Avui la meua filla fa 7 anys.

- Client: Ja li has fet un pastís d’aniversari?

- Mare: No, perquè no en pot menjar...

- Client: Hauries de fer-l’hi, de totes maneres.

(...)”

Encara no tenia 7 anys quan em van detectar que tenia una malaltia, la que faria que canviés els meus hàbits a la taula i amb la qual em faria gran. Recordo que després de dir-me’n el nom, *Crohn*, el metge em digué: “Moriràs amb aquesta malaltia, no d’ella”, cosa que implicava un procés d’acceptació, ja que tard o d’hora havia d’afrontar aquesta nova manera de viure. Com tractaré en un dels apartats, en la majoria dels casos es necessita l’ajuda d’un psicòleg durant aquest període. En el meu cas no va fer falta ja que convisc amb la malaltia des de ben petita; sempre he notat la comprensió dels de casa i la gent del meu entorn, i penso que és molt més efectiu que el preu de qualsevol especialista. Des que m’ho van diagnosticar, la malaltia ha anat evolucionant en brots d’intensitat i durada molt variables que majoritàriament han acabat en un ingrés, alternant amb fases de remissió (quan els símptomes disminueixen o fins i tot desapareixen per complet).

Així doncs, és fàcil entendre que no se’m va fer gens difícil escollir el tema de la meua recerca. De fet, quan encara no sabia ben bé què era però sentia els meus germans parlar “d’aquell treball tan llarg”, jo ja deia que volia fer-lo del *Crohn*. Des de llavors, vaig guardant en una capsa* alguns dels materials que evidencien les discussions que he tingut amb la malaltia. A més a més, aquesta tardor fa 10 anys que van detectar-me-la, d’aquí el títol del meu treball. I a la vegada, delata el meu desig de poder viure sense ella quan trobin un remei definitiu al que tinc.

Dins del límit d’un treball breu, intentaré ajudar-me a explicar el que em passa quan la gent em pregunta: “Però què tens exactament?”, per no haver de tornar a respondre: “No sé com explicar-t’ho, és una mica estrany...” o bé: “Si no tens algú proper que ho

pateixi, difícilment m'entendràs''. Compto amb l'ajuda de la meva tutora, la Josepa Berenguer, amb qui he estructurat el treball en tres blocs progressius: en el primer s'inclou tota la informació científica que es necessita per entendre què succeeix dins del cos del pacient; a continuació s'explica com canvia la vida del malalt i de les persones del seu voltant un cop diagnosticada la malaltia; i, finalment, es qüestiona per què ens és tan difícil que la gent compregui què significa patir *Crohn*.

Per concloure el treball, n'he extret unes conclusions i he definit una llistat amb totes les referències consultades.

Un cop definida la meva recerca, espero que pugui servir d'ajuda a altres persones que pateixen *Crohn*, ja que no hi ha malaltia que es curi sense les ganes del malalt per fer-ho.

"(...)

- Mare: Vaig fer-te cas.

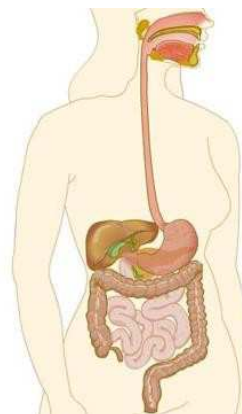
- Client: I què et va dir ella?

- Mare: Res, em va somriure mentre bufava les espelmes''.

2 - EXPLICACIÓ CIENTÍFICA DE LA MALALTIA DE CROHN

2.1 - Introducció

El *Crohn* és una malaltia intestinal inflamatòria que afecta regularment els intestins, però pot ocórrer en qualsevol part: des de la boca fins a l'extrem del recte (anus). Aquesta malaltia és autoimmunitària, el cos s'ataca a si mateix per equivocació d'alguns glòbuls blancs, i provoca úlceres profundes i discontinües. I també és crònica, no es pot curar però sí que es pot controlar.



(Aparell digestiu femení)

El trastorn acostuma a afectar per igual persones d'ambdós sexes, encara que alguns grups com les persones de raça negra, blanca i els jueus d'origen europeu, es diagnostiquen amb més freqüència que els asiàtics i hispans.

Pot aparèixer a qualsevol edat, però generalment es presenta a partir de l'adolescència fins als 30 anys. La pateixen tres de cada mil persones (amb una petita tendència a afectar més el sexe femení), i hi ha més casos com més desenvolupada és una societat. A Espanya, cada any es diagnostiquen 2.000 nous casos i es calcula que la pateixen al voltant de 130.000 persones, i afecta de cada vegada més a pacients joves, ja que actualment el 25% dels casos són diagnosticats abans dels 18 anys.*

**Dades ofertes en el Congrés Anual de l'Organització Europea de Colitis i Crohn, celebrat el febrer de 2014 a Copenhaguen.*

2.2 - Per què es diu així?

Burrill B. Crohn era un gastroenteròleg jueu dels Estats Units que als anys trenta va descriure una malaltia intestinal estranya. Va ser batejada així en homenatge al doctor, que, juntament amb altres metges, la va descriure per primera vegada el 1932.

2.3 - Diferència entre el *Crohn* i la *colitis ulcerosa*

Els símptomes d'aquestes dues malalties són bastant similars, però les àrees afectades del cos són diferents. Tanmateix, ambdues malalties són causades per una alteració en la funció immunitària.

La malaltia de *Crohn* pot afectar qualsevol part del trajecte gastrointestinal, des de la boca fins a l'anus, però la *colitis ulcerosa* està limitada al còlon (també anomenat intestí gros). En el cas del *Crohn*, la inflamació de l'intestí pot "saltar" deixant àrees normals entre les afectades per la malaltia intestinal; en canvi, en la *colitis ulcerosa* això no passa.

En només el 10% dels casos les característiques de la *colitis ulcerosa* i la malaltia de *Crohn* coincideixen, aquesta malaltia es coneix com *colitis indeterminada*.

2.4 - Origen

La malaltia de *Crohn* té un origen desconegut. Tanmateix, diversos científics apunten que té el seu origen en una resposta exagerada del sistema immune.

2.5 - Causes

És molt comú que la persona a qui acaben de detectar-li la malaltia cregui que és per un contagi, que alguna cosa que va menjar o beure li hagi produït els símptomes, o pel fet de portar una vida estressant. Així que és molt important que el pacient entengui que res d'això no va ser el causant del seu malestar, ja que també es desconeixen les causes d'aquest trastorn.

Tanmateix, se sap que hi ha una predisposició genètica: en comunitats amb alta consanguinitat (semblança genètica entre individus pel fet de tenir avantpassats comuns en generacions recents) és més freqüent. Per això la seva prevalença és alta entre els jueus o els gitanos. Tot i així, la malaltia no és hereditària però sí la seva predisposició, que es manifesta si alguna cosa la desencadena. No se sap quin factor o factors determinen l'aparició de la inflamació que pot afectar qualsevol tram del tub digestiu.

Existeix una hipòtesi segons el doctor Eugeni Domènech (especialista en *Crohn* que presideix el grup espanyol de treball de la malaltia): “Podria ser un atac de la mucosa intestinal (part del sistema immunitari) contra la pròpia flora intestinal. És per aquest motiu que l'intestí deixa de reconèixer aquesta flora com a pròpia i l'ataca per combatre-la, fet que fa que qualsevol segment de l'intestí s'inflami.”

Tot i així, s'identifiquen com a factors de risc l'alimentació, el tabac, els factors ambientals, l'ús d'antibiòtics o l'estrès.

Alguns metges afirmen que també pot ser a causa de l'estil de vida moderna en una societat desenvolupada, un excés de netedat que pot ocasionar també un increment de les al·lèrgies.

2.6 - Síntomes

Els símptomes depenen de la part del trajecte gastrointestinal que estigui afectada. Aquests, poden fluctuar de lleus a greus, i poden aparèixer i desaparèixer en períodes.

“Els pacients amb malaltia de *Crohn* poden tenir símptomes molt variables. Una minoria gairebé no pateixen molèsties, en canvi altres les experimenten de manera severa i contínua. No obstant això, la gran majoria es troba entre un i l'altre extrem, amb símptomes que apareixen i desapareixen, millorant generalment amb el tractament”, afirma el doctor Manuel Álvarez, gastroenteròleg de Xarxa Salut UC.

El principals 10 símptomes són els següents:

- Diarrea aquosa i persistent (91%)
- Dolor articular (91%)
- Cansament (90%)
- Dolor abdominal amb còlics (88%)
- Pèrdua de pes involuntària (88%)
- Inapetència i vòmits (87%)

- Dolor amb les deposicions (85%)
- Genives inflamades (85%)
- Febre (84%)
- Restrenyiment (75%)

Però també hi ha altres símptomes no tan freqüents com: fístules (generalment al voltant de l'àrea rectal que poden causar drenatge de pus, moc o excrements), úlceres bucals, anèmia, sagnat rectal i sang a la femta, úlceres a la pell, inflamació dels ulls o retard del creixement.

2.7 - Diagnòstic

Es tracta d'una malaltia difícil de detectar. De fet, un de cada tres pacients de *Crohn* tarda més d'un any a ser diagnosticat i un gran nombre d'ells va de forma repetitiva a urgències abans que li sigui detectada la seva malaltia. No obstant això, el major repte comença després del diagnòstic, un moment crític on és fonamental aconseguir una relació fluïda entre metge i pacient per controlar la malaltia i millorar substancialment la qualitat de vida del malalt.

Cada persona té una experiència diferent, però la gent que pateix la malaltia de *Crohn* i no ha estat diagnosticada sovint té:

- Pèrdues de pes inexplicables
- Dolors i recargolaments d'estómac
- Sang a les deposicions

Els exàmens per diagnosticar la malaltia de *Crohn* abracen:

- Ènema opac o trànsit esofagogastroduodenal
- Colonoscòpia o sigmoidoscòpia
- Tomografia computada (TC) de l'abdomen
- Endoscòpia, incloent endoscòpia per càpsula

- Ressonància magnètica de l'abdomen
- Enteroscòpia.

Molts d'aquests exàmens no només s'utilitzen per al diagnòstic de la malaltia, sinó que també serveixen per fer-ne un seguiment.

2.8 - Fases de la malaltia

Cada persona viu la malaltia de *Crohn* de forma diferent, encara que una persona pot patir símptomes greus, i altres poden ser més moderats. Com a resultat, els especialistes sovint es refereixen als pacients en certes fases de la malaltia. La fase en què es trobi cadascun, sovint ajuda a determinar els tractaments que s'han de subministrar.

- Malaltia de *Crohn* de breu a moderada: les persones que pateixen la malaltia de breu o moderada poden menjar aliments de forma normal sense patir deshidratació, febre, mal de panxa, oclusió intestinal ni una pèrdua de més del 10% del seu pes corporal.

- Malaltia de *Crohn* de moderada a greu: es considera que una persona pateix la malaltia de *Crohn* de moderada a greu si no respon al tractament de la malaltia i pateix febres altes, pèrdues de pes significatives, dolors d'estómac, nàusees i vòmits ocasionals o anèmia significativa.

- Malaltia de *Crohn* greu: una persona amb la malaltia de *Crohn* greu pateix símptomes encara que prengui esteroides, o presenta febres altes, vòmits persistents, oclusions intestinals o un abscess.

Estar en remissió significa que els símptomes disminueixen o fins i tot desapareixen per complet. Però tot i així, la remissió és diferent per a tothom. Per a alguns, un període de remissió pot durar dies o setmanes; per a altres, pot durar anys.

Patir un brot significa que els símptomes augmenten cada vegada més i provoquen un important malestar al pacient. Aquestes crisis agudes poden estar causades pel menjar, el tabac o l'estrès, però també poden aparèixer sense cap raó.

“Els brots són impredecibles, de manera que entre consulta i consulta necessiten l'atenció d'infermeres i altres professionals”, segons un pacient que porta lluitant contra el *Crohn* des de l'adolescència.

2.9 - Tractament

La malaltia de *Crohn* no és curable, però sí controlable. És per això que no existeix un tractament que la faci desaparèixer ni que sigui apte per a tots els malalts de *Crohn*, però sí que hi ha tractaments que ajuden a evitar nous brots o reduir la inflamació dels que sorgeixin.

Hi ha tractaments disponibles molt efectius que poden controlar la malaltia tot i entrar en remissió. Aquests tractaments funcionen en disminuir la inflamació anormal en el sistema gastrointestinal. Això permet que el còlon es refaci. També ajuda a alleujar els símptomes de diarrea, sagnat rectal i dolor abdominal.

Els dos objectius bàsics del tractament són obtenir la remissió i un cop que això s'hagi aconseguit, mantenir la remissió. Si no es pot establir la remissió, llavors el següent objectiu és reduir la malaltia per millorar la qualitat de vida del pacient. Alguns dels medicaments usats per portar això a terme poden ser els mateixos, però administrats en dosis diferent i en període de temps diferent.

El doctor Calvet destaca que el tractament d'aquesta malaltia és “un treball en equip”, que inclou no només la relació metge-pacient, sinó la coordinació d'un equip multidisciplinari en el qual tenen un destacat paper la infermera especialitzada com a “persona de contacte directe”, així com la figura del psicòleg per cuidar l'estat d'ànim en la qualitat de vida dels pacients.

2.9.1 - Altres camins de tractament

La llet d'eu ga és un aliment natural que actua sobre el nostre organisme ajudant a millorar el seu funcionament. És molt utilitzada en persones que estan malaltes, encara que la pot prendre tothom qui ho desitgi a causa de les seves qualitats. Malgrat tot, se sol recomanar en persones que tenen desajustos metabòlics, o que pateixen problemes intestinals com ara mala digestió, gasos... En persones que pateixen la

malaltia de *Crohn* és molt recomanable per minimitzar-ne els efectes, així com un aliat perfecte per augmentar l'ànim.

Com qualsevol altre tipus de malaltia, també es pot tractar amb homeopatia: un tipus de medicina alternativa pseudocientífica caracteritzada per l'ús de preparats altament diluïts que sense diluir causarien els mateixos símptomes que pateix el pacient. L'homeopatia treballa amb el lema "El similar es cura amb el semblant", o "Com més gran és la dilució, més potent és l'efecte", assumint que el que causa determinats símptomes pot curar aquests mateixos símptomes si la dosi és baixa.

2.9.2 - Remeis populars

Existeixen diferents remeis populars per millorar la qualitat de vida del malalt, per tal que pugui afrontar amb més facilitat la malaltia. Com per exemple:

- Remei 1: s'ha de prendre 1/2 tassa de suc d'àloe vera 3 vegades diàries. Aquest suc es ven ja preparat en establiments naturistes, però també es pot fer a casa.
- Remei 2: es col·loca un drap de cotó remullat en aigua tèbia sobre l'abdomen per alleujar el dolor que es presenta en aquesta àrea.
- Remei 3: s'ha de rentar un grapat de fulles de col i posar-lo a la liquadora juntament amb una mica d'aigua. Es liqua, durant uns instants, i es cola. Cal prendre aquest suc diàriament, ja que resulta molt beneficiós per al sistema digestiu.
- Remei 4: s'ha de consumir diàriament 1 llesca de papaia, ja que conté enzims que ajuden a l'aparell digestiu.
- Remei 5: cal bullir durant 5 minuts 60 g d'arrel d'herba de l'ala i 40 g d'arrel de trèvol d'aigua en 1/2 litre d'aigua. Passat aquest temps, s'ha de retirar del foc i deixar-ho refrescar. Cal prendre-ho al llarg del dia. Aquest remei ajuda a alleujar els dolors abdominals que apareixen amb aquest trastorn.

Tot i que aquests 5 remeis poden millorar l'estat del pacient, cal tenir en compte que mai no poden substituir els fàrmacs subministrats pels especialistes.

2.10 - Dieta i nutrició

No s'ha demostrat que alguna dieta específica millori o empitjori els símptomes en la malaltia. Els problemes d'aliments específics poden variar d'una persona a una altra, és per aquest motiu que les recomanacions dietètiques han de ser formulades per a cada pacient, segons la part afectada de l'intestí i els símptomes que estigui sentint. La mateixa persona pot experimentar canvis amb el pas del temps. El que li va funcionar l'any passat podria no funcionar-li ara. Tot i així, hi podrà haver moments en què pot ser beneficiós modificar la dieta, particularment durant un brot.

Una nutrició saludable és essencial en qualsevol malaltia crònica, però especialment en la malaltia de *Crohn*. Això no vol dir que el pacient ha de menjar certs aliments i evitar-ne altres, sinó que la majoria dels metges recomanen una dieta equilibrada per evitar la deficiència nutricional, i combinar-ho amb exercici físic.

2.11 - Cirurgia

Segons el doctor Eugeni Domènech: “Tot malalt de *Crohn* ha de passar pel quiròfan almenys una vegada a la vida, per tallar i empalmar trams de l'intestí prim.”

Algunes persones amb aquest trastorn poden necessitar cirurgia per extirpar una part danyada o malalta de l'intestí (resecció de l'intestí). En alguns casos, s'extirpa tot l'intestí gruixut (còlon) amb o sense el recte.

“En una malaltia crònica com aquesta, les decisions finals no les pren el metge, sinó el pacient”, afirma Xavier Calvet, especialista en malalties digestives de l'Hospital Parc Taulí de Sabadell, ja que en la majoria de casos, s'acaba recorrent a la cirurgia.

2.12 - L'embaràs

Les persones diagnosticades de *Crohn* que planegen un embaràs, sovint expressen els seus temors sobre si la malaltia o el seu tractament pot afectar el fetus o el curs de l'embaràs.

En general, els pacients amb aquesta malaltia presenten taxes de fertilitat similars a la població general. L'embaràs no augmenta el risc d'un nou brot de la malaltia si la

malaltia està inactiva. Només en 1/3 dels casos sol aparèixer un brot, generalment en el primer trimestre d'embaràs, és a dir, no més freqüentment que en dones no gestants. Les complicacions que poden aparèixer durant l'embaràs són similars a les que presenten en un brot de la malaltia fora de l'embaràs. No obstant això, si la gestació s'inicia estant la MII activa, el més fàcil és que segueixi així, i pot arribar fins i tot a empitjorar.

Les dades actuals indiquen que un nen de mare o pare afectat de *Crohn* té un 5% de risc de patir-la, i un 1,6% en el cas de la *colitis ulcerosa*. El risc de patir-la augmenta a un 37% quan ambdós progenitors pateixen la malaltia.

Tret d'això, podríem dir que els altres riscos són els mateixos que en la resta de la població.

2.13 - Expectatives

No existeix cura per a la malaltia de *Crohn*, encara que s'aconsegueixen avenços contínuament, aquest és un dels motius pels quals la majoria dels pacients han d'acudir a un psicòleg.

Un aspecte psicològic en què insisteix Ildelfons Pérez, president de la Confederació d'Associacions de Malalts de *Crohn* i *colitis ulcerosa* d'Espanya (ACCU): "És una malaltia greu amb la qual és molt difícil conviure, amb brots que limiten la nostra vida diària i dificulten dur a terme activitats com arribar a la feina, utilitzar el transport públic o viatjar", descriu Pérez, que conviu amb el trastorn des que li va ser diagnosticada amb 13 anys. De fet, el president d'ACCU destaca que "cada vegada més joves pateixen aquestes malalties i no poden cursar els seus estudis o practicar esport, cosa que els afecta emocionalment".

Viure amb una malaltia de llarga durada planteja nous reptes a una persona. Aprendre a afrontar aquests reptes és un procés llarg, no és una cosa que s'aconsegueixi de la nit al dia. Però entendre el que passa i participar activament en la cura de la malaltia ajuden a afrontar les diferents dificultats. Cal tenir present que no hi ha límits definits de temps per completar el procés d'afrontament, i que els investigadors estan dedicats a l'estudi per ajudar els pacients amb la malaltia de *Crohn*.

En altres paraules, aquesta malaltia pot afectar-te a tu i la teva vida significativament, des de la dieta a les relacions amb els plans i somnis futurs. Però malgrat tot, és important recordar que la majoria de gent que la pateix aconsegueixen viure vides llargues i sanes.

3 - PER QUÈ JO?

3.1 - Procés d'acceptació

La vida familiar, social i laboral s'altera completament davant l'aparició d'una malaltia, i encara més si aquesta és irreversible o degenerativa, situació que obliga al pacient a canviar de manera radical la seva manera de viure. Hi ha malalties per a les quals la medicina actual no té solucions o els tractaments no aconsegueixen els resultats esperats. És per això que rebre aquesta notícia és un cop dur per al malalt i el seu entorn. No obstant, els psicòlegs afirmen que es pot conviure amb una malaltia d'aquestes característiques després de superar una sèrie d'etapes que són les següents: negació, por, frustració, depressió i, finalment, acceptació i adaptació.

17

3.1.1 - Negació

La primera etapa d'adaptació a una malaltia crònica és la de negació. Una vegada diagnosticada la malaltia, inicialment se sent alleujament després d'haver estat mesos i fins i tot anys sense saber què passava. Al mateix temps, es pot estar en estat de xoc o d'incredulitat, perquè es té una malaltia que no té un remei definitiu.

Durant aquesta fase, es pot ser fàcilment influenciat per "cures amb tractaments naturals" de les que t'han parlat o has trobat per Internet. I és en aquest moment quan existeixen dos camins possibles: es pot continuar consultant diferents metges esperant que et diguin que no és una malaltia incurable i que hi ha alguna altra cosa que et provoca aquestes molèsties, o bé es pot intentar seguir vivint la teva vida com ho feies abans, pensant que si et rebel·les i demostres a la malaltia que ets tu qui governa el teu cos, deixarà de ser crònica. Bé, això no funciona. És molt important ser optimista, però no s'ha de voler continuar fent com si no hagués passat res, perquè la malaltia t'acaba guanyant.

3.1.2 - Por

La segona etapa és la de la por. Una por terrible a allò que desconeixes: *Què em passarà? Moriré abans? Seré capaç de continuar estudiant o treballant? Com ho explico a la gent del meu entorn? Com em miraran? Canviarà el meu dia a dia?*

Durant aquesta fase aprenem tot el que podem sobre la malaltia per l'ansietat de respondre totes aquestes preguntes que ens plantejem. És llavors quan trobem informació que ens ajuda i d'altra que ens desanima. Per aquest motiu no s'ha de perdre de vista que cada cas és diferent, i en concret en la malaltia de *Crohn* i *colitis ulcerosa*, ja que el que pot ser bo per a un pacient pot ser dolent per a un altre, i a la inversa.

3.1.3 - Frustració

La tercera etapa d'acceptació és la frustració. Aquesta fase és comuna, per al pacient i per als membres de la família. Frustració a l'hora de fer les tasques dels estudis, del treball, de la casa... I també en el cas dels pares, quan volen jugar amb els seus fills però el seu cos no els ho permet. Els petits no entenen per què el papa o la mama no pot estar amb ells jugant a atrapar o bé a amagar-se, cosa que crea un sentiment d'impotència al progenitor que pateix la malaltia.

Típicament, durant aquesta fase la persona malalta se sol preguntar: *Per què jo? No és just. Què vaig fer per merèixer això?* El Dr. Bruce Campbell, un educador en malalties cròniques, diu que l'enuig pot servir d'ajuda: "L'enuig pot tenir efectes positius si et motiva a buscar solucions als teus problemes, però pot ser destructiu si s'expressa en una forma que et distanciï dels altres o que t'allunyi de la gent que vol ajudar-te".

Parlar amb algú o demanar ajuda a un especialista pot ser efectiu. Molts pacients amb malalties cròniques i les seves famílies busquen l'ajuda de professionals per aprendre a afrontar el que estan passant. Paral·lelament, també cal tenir una part neutral per esplaïar-se, i que no estigui tractant d'arreglar alguna cosa que no té solució (que és el que la majoria de persones acostumen a fer).

3.1.4 - Depressió

La quarta etapa és la de la depressió. La lamentació per la pèrdua de la vida anterior, perquè ara tot ha canviat. Els pacients poden perdre el contacte amb amics i membres de la família, o bé recuperar-lo. El xoc ha passat i el pacient s'adona que sempre viurà amb la malaltia.

3.1.5 - Acceptació

L'etapa final de l'adaptació a una malaltia crònica és la d'acceptació; aprendre justament com adaptar-se a la vida amb la malaltia. Normalment porta molt temps arribar a aquesta fase. Per al pacient no significa que s'hagi donat per vençut, sinó que ha acceptat el fet d'estar malalt. Físicament i emocionalment ha de fer grans canvis en diferents aspectes del seu dia a dia, com qualsevol altra persona que pateix un gir en la seva vida.

Cal tenir en compte que en ocasions alguns pacients es queden aturats en algunes de les primeres fases, no evolucionen i ho afronten malament, per la qual cosa sofreixen per partida doble: d'una banda per la malaltia, i per una altra per la no acceptació d'una situació real i irrevocable.

3.2 - Crohn i l'entorn

3.2.1 - Introducció

Qualsevol malaltia requereix una explicació tècnica, tot i així penso que no hi ha ningú que aconseguixi explicar-la com ho pot fer el malalt i els del seu voltant. Per aquest motiu he decidit apropar-me a persones que es troben en la mateixa situació que jo, per conèixer altres maneres de viure amb una malaltia com aquesta i saber fins a quin punt pot afectar a les persones més properes del pacient.

Per aconseguir-ho, m'he unit a diversos grups i pàgines de la xarxa social "Facebook" per poder descobrir més casos que el meu. I aquests en són els resultats:

3.2.2 - El pacient

Anònim: Porto 12 anys amb la malaltia i diria que a grans trets no m'ha afectat en la meva vida. Sí que he tingut els meus brots i fins i tot he hagut de passar per una operació. Però **gaudeixo d'una vida social i d'una parella magnífica, vaig poder estudiar el que vaig voler, i dedicar-me al que m'apassiona**. Inconvenients sempre ens en trobarem per aconseguir el que nosaltres pretenem; per simples que semblin aquests objectius. Així que la malaltia no té per què ser-hi per impedir-ho.

Joscelyn: Tinc 27 anys i em van diagnosticar quan en tenia 16 (any 2004). Tot i que abans d'això, vaig tenir dos anys de malestar, visites a diferents especialistes, moltes faltes a classe... Fins que finalment van trobar el que em passava. Em van operar a cegues perquè els metges no estaven del tot segurs si podia ser càncer. Després de l'operació (em van extreure un 25% d'intestí), la biòpsia va donar com a resultat *Crohn*. No vaig tenir complicacions després d'operar-me, vivia normal fins que vaig tornar a recaure ara fa dos anys. Va ser una crisi molt llarga i difícil. Vaig haver de renunciar al meu anterior treball, més tard en vaig aconseguir un altre i em van despatxar, ja que faltava molt per les constants hospitalitzacions. Gràcies a Déu **la meva parella ha estat donant-me suport en tot moment durant aquests dos anys, així com la meva família. Per a ells, òbviament, no és fàcil veure'm patir a causa dels dolors**, tant abdominals com articulars i fins i tot a la pell. En fi... Actualment estic embarassada i no va ser una cosa planejada. Estic de cinc mesos i el meu nadó ha estat un miracle. No sento pràcticament dolor de la malaltia des de l'embaràs, tot i que de vegades noto lleugerament símptomes de la malaltia, però procuro estar bé per la meva filla. Des que vaig recaure, tot ha canviat: quasi no sortia, només anava de casa a l'hospital, no podia gaudir d'un àpat amb amics o família, la incomprensió a la feina, ser vista com una malalta i fer llàstima a les persones que no coneixen aquesta malaltia... Prefereixo no parlar-ne. Però dono les gràcies a Déu per permetre'm tindre dins meu el meu nadó i lluitar cada dia per estar bé per ella.

Ruht: Tinc 31 anys i estic diagnosticada des dels 16. Mitja vida amb el "bitxo". En el meu cas al principi estava desconcertada per no saber el que era, després vaig notar tranquil·litat quan per fi vaig tenir un diagnòstic. Un cop assimilat i coneguda la malaltia ve el "baixón". **El que més m'influeix sempre és si estic bé i sense brots, o bé feta pols i estirada del llit al sofà.**

Sheila: Tinc 35 anys i convisc "amb el meu alien" des dels 24. Al principi, quan m'ho van detectar, fatal. No podia fer res, gairebé ni sortir de casa. Molts dolors i lavabo. Després de passar per diversos tractaments, una operació per treure'm 15 cm d'intestí, un part i bastants brots, ara vaig a temporades. La meva vida canvia segons si tinc brots. Si en pateixo un, doncs no surto de casa. O bé si els dolors m'ho permeten no marxo molt lluny, però portant sempre un recanvi de roba per si de cas i tenint

controlats els lavabos. Traient aquests moments, porto una vida tan normal com puc. Tot i així, **les persones que no són properes a nosaltres no entenen com de malament ho passem**, i malgrat els nostres esforços moltes vegades no tornem a ser els mateixos. Però malgrat això, s'ha de lluitar amb totes les nostres forces i intentar no perdre aquesta energia, aquest somriure que abans teníem. Per molt que de vegades ens costi i ens sentim sols i incompresos. "L'alien" viu al nostre cos, però no ha de poder amb nosaltres. Com dic jo, **vivim junts però intentem fer vides paral·leles, cadascú al seu "rotllo"**.

Verònica: Bé, en el meu cas fa 10 anys que em van diagnosticar *Crohn*, i ara en tinc 32. Al principi em va costar assimilar-ho perquè anteriorment mai no em posava malalta, tenia força per cuidar dels meus bessons, treballar, portar la casa, quedar amb els amics... Vaig patir dos brots molt seguits, em van ingressar i vaig deixar de treballar per dedicar-me més als meus. Des de llavors amb el tractament ho porto bé, això sí: **no he recuperat l'energia que tenia abans i quan ho explico em sento incompresa**.

Tània: Tinc 22 anys i em van diagnosticar *Crohn* als 18. Apreciar la vida i els petits detalls. **Veure qui hi és, i qui no en els mals moments**.

JJ: Fa dos anys que estic diagnosticat. Menjo de tot i en grans quantitats, no m'ha afectat gens pel que fa al menjar. Segueixo entrenant i treballant sense cap problema. Les pauses que he fet han estat obligades per analítiques descompensades. **Procuro que la malaltia no sigui un monòleg, segueixo el meu camí i li faig el mínim cas i dramatisme possible**. Centrar-te i fomentar el que sí que es pot fer amb la malaltia, i no estar sempre fent tombs a les seves limitacions. Alguns malalts m'han arribat a dir que els meus entrenaments ja me'ls inventaria jo, que ells tenen una malaltia inflamatòria intestinal i saben perfectament el que es podia fer i deixar de fer amb aquesta malaltia. Evidentment tenim contratemps a l'hora de fer esport, i potser alguna vegada ens suposa una mica més d'esforç que sense la malaltia. Però **la vida és el drama que cadascú vulgui fer-ne**. Si algun dia arriba una cura al que tenim, crec que a cap dels que entrenem no ens enganxarà amb el cul al sofà i no lamentant el que podria haver estat. **Aquí hi ha molta urgència de viure**.

Agustín: En el meu cas des de l'aparició del primer brot fins el diagnòstic de la malaltia van passar 7 anys. Ara mateix fa un any i mig del diagnòstic i la vida m'ha canviat totalment. **M'han jubilat i no puc treballar.** Cada dia lluito contra el dolor per poder gaudir del meu fill de dos anys, ja que jo en tinc 34.

Cristina: En el meu cas, uns 5 mesos després de diagnosticar-me i provar tot tipus de medicaments amb mi, van decidir operar-me (ressecció de 33 cm d'intestí prim i la vàlvula ileocecal) i això va suposar la meva resurrecció en aquest món. Des de llavors, metges i més metges amb diagnòstics equivocats que no encertaven. Mentrestant jo **m'anava consumint, perdent pes, vòmits diaris i més símptomes, sense que ningú no pogués fer res al respecte.** Van ser més de 10 anys sense saber què era el que tenia abans del diagnòstic.

Rubén: Em van diagnosticar *Crohn* ja fa 14 anys, exactament una setmana abans de marxar a treballar i a viure a un altre país. Després d'uns mesos d'hospitalització i dues operacions incloses, l'equip mèdic em va aconsellar no marxar i quedar-me per sempre a Espanya. El primer any amb la malaltia em va condicionar en molts aspectes: alimentació, esport, hàbits de vida... Una vegada establitzat, controlat i assumit (en aquesta malaltia l'aspecte psicològic és bàsic) la meua vida és completament normal quasi sempre. Tret dels petits brots que esporàdicament em recorden que "el bitxo" segueix per aquí. **Dramatisme i victimisme el mínim, actitud positiva i ganes de viure amb normalitat.**

Bea: Diagnosticada fa 14 anys. De fet, quan m'ho van detectar en tenia 14. Va condicionar la meua vida. No entenia per què jo, per què havia de ser diferent dels meus amics. La malaltia va ser molt agressiva a nivell físic i psicològic. Durant els següents sis anys ingressava a l'hospital una mitjana de dues vegades a l'any per brots incontrolats. **Molts amics i amigues no entenien el que em passava, i fins i tot vaig arribar a rebre burles per part d'altres adolescents.** Fins que me'n vaig cansar, i amb molta ajuda d'aquells que van continuar al meu costat i dels meravellosos professionals que em van empènyer, vaig continuar endavant. Encara que em vaig haver d'esforçar més que la resta de companys per aconseguir les meves metes, ho vaig aconseguir. **Tot el que vaig passar m'ha ajudat a ser com sóc, positiva i**

Iluitadora. Em van dir que l'esport era bo però amb mesura. He jugat a rugby, escales i res no em para. Volia treballar en una ambulància i em van dir que no perquè l'estrès afectaria la meua malaltia, a dia d'avui sóc tècnica en emergències, porto dos anys conduint i m'estic preparant per ser infermera... **Res no ens pot frenar, només nosaltres mateixos.** Així que ens hem de mirar al mirall i dir "sí que puc, i ho faré". Animo a tots els companys que pateixen alguna malaltia inflammatòria intestinal perquè continuïn lluitant, sempre endavant, amb el cap ben alt i l'orgull de tenir el cor que tenim. Res no ens atura!

Natàlia: Tinc 19 anys i estic diagnosticada des dels 17. La vida em va canviar completament. No podia sortir de casa sense pensar què passaria, o si arribaria a temps al lavabo. Tot era mirar on hi havia lavabos per si havia d'anar-hi corrents. Des de llavors, sempre estic molt dèbil, i **no puc fer tot el que acostuma a fer la gent de la meua edat.** Al principi tenia por de perdre els meus amics i la meua parella (feia menys d'un any que estava amb ell), però per sort no va ser així. Tots ells van estar al meu costat en tot moment. Encara que intentis portar la vida el més normal possible, és una mica complicat.

Cruz: 35 anys, diagnosticada des de fa 6. A mi la malaltia se'm va presentar molt agressiva des del primer dia. És una malaltia molt complexa, tant físicament com mentalment. Primer has d'entendre i assimilar el que et passa. Després de més de 10 visites a urgències, tre hospitalitzacions per obstrucció i moltes més per tenir l'intestí perjudicat, finalment em van operar. Em van treure 30 cm d'intestí prim, un tros del gros i l'apèndix. Ara estic bé. Fa 5 mesos que estic operada. I feliç. Però **tinc por de tornar a passar pel mateix: nits vomitant, dolor agut, no poder portar una vida normal... Tant socialment com laboralment, t'aïlla.** Visc amb l'esperança que per fi descobreixin el perquè d'aquesta malaltia, i sàpiguen com tractar-la.

Cristina: Treballava en una bugaderia quan de sobte em va venir un brot: ferides a la boca, dolors a les cames, molèsties als ulls... Això al primer ingrés i no van diagnosticar-me la malaltia. Després de dos mesos diarrees, hemorràgies... Un mes al llit d'un hospital amb uns bolquers posats i tots els dies transfusions de sang. Finalment em van dir que tenia *Crohn*, i em van haver d'operar d'urgència. No vaig saber que m'havien

de fer fins que vaig sortir de l'operació i em vaig veure amb una bossa (ileostomia). Ara continuo lluitant per poder-me reconstruir ja que continuo amb inflamació. **Et canvia la vida**, sempre pendent de la bossa: no pots nedar com abans, fer exercici com abans... Només caminar. Buf! És dur.

Osnola: Tinc 30 anys, i suposadament malalta des de fa 15. Quan m'ho van diagnosticar, que estava molt malaltona... va ser pitjor la teoria que no pas la pràctica. Una malaltia nova i desconeguda? Autoimmune? Crònica? Grups de psicòlegs per ajudar-me? Em volia morir... Què faria jo en aquesta societat? **Doncs res, aquí sóc, fent una vida normal: treball, esport, festa... Alguns millorem!**

Miki: Tinc 38 anys i em van diagnosticar *Crohn* fa 9 anys. La primera vegada vaig estar un mes ingressada i no sabien del cert el que tenia fins que em van fer la colonoscòpia i se'n van adonar. La veritat és que a mi m'ha canviat la vida. No puc menjar moltes coses. Res de picant ni alcohol, refrescos que no tinguin gas... En l'aspecte professional últimament no estic massa bé perquè estic passant per un brot. El dolent en el meu cas és que sempre estic cansada. He començat amb dolors articulars i estic esperant una visita amb el reumatòleg. **Amb la nostra malaltia penso que és primordial l'estat d'ànim que tenim.** El que fa que tiris cap endavant és la família i els amics que sempre hi són. Quan tens el "baixón" com en el meu cas, fan que m'animi.

Cristina: El meu cas és que amb 15 anys vaig començar amb molts dolors abdominals i vaig estar així durant un any sencer, a més de pèrdua de pes i tractaments que no em feien res perquè la malaltia encara no era prou coneguda. Fins que el dia que em van fer una colonoscòpia ho van saber del cert, *Crohn*. Em van pautar un tractament i cap a casa. Al cap d'un més tornava a estar hospitalitzada perquè el tractament no em feia efecte i vaig anar cap a pitjor, fins a arribar a estar a 41 de febre. Em van haver de posar un tub i venien dia rere dia a treure'm amb una xeringa el pus que tenia. Fins que després de 4 mesos em van donar una última opció que era operar-me, ja que tenia tot l'intestí amb boles de pus i no hi havia manera de netejar-ho tot. No volia operar-me perquè aquesta opció feia que hagués de dur una bossa pels residus, i llavors només tenia 16 anys. **Tenia una depressió perquè em preguntava per què m'havia passat a mi i per què havia de portar una bossa, fins que em vaig anar**

apagant en la tristesa... Finalment, una setmana abans de l'operació vaig acceptar que em fessin una intervenció perquè em van trobar un trasplantament d'intestí. El cirurgià deia que no sabia el que es podria trobar, però si funcionava el trasplantament no necessitaria la bossa, i és per això que vaig acceptar. Porto des dels 16 anys trasplantada d'intestí i vaig tenint brots però la meva vida ha canviat, des de llavors estic súper feliç. Tot i que quan em fa mal no tinc ganes de fer res, dono les gràcies perquè els dolors que tenia abans ja no els tinc, i això és un alleujament.

Gueyn: Vaig començar fa uns 12 anys amb una "gastroenteritis", i com que llavors estava embarassada, doncs res, era "l'embaràs". Després de tenir el meu fill em feia mal tot i sempre estava cansada, em feia mal la panxa però "no tenia res". Passava el temps i vaig començar a aprimar-me, "depressió post part i anorèxia" segons els metges. Però jo sabia que res d'això no era veritat, així que va començar la meva guerra particular amb la família, ells lògicament feien més cas als metges que a mi. Al cap de 18 mesos de parir, un dia vaig tenir una d'aquestes "gastroenteritis" molt molt forta i amb molts dolors. Vaig estar amb sèrum oral i dieta durant una setmana fins que vaig patir una hemorràgia interna, **i vaig perdre 8 kg en només una setmana.** Em van ingressar i em van haver d'operar per parar l'hemorràgia. Vaig estar dos mesos amb corticoides, i en sortir de l'hospital em van donar una medicació i una dieta a seguir. Al cap d'un més vaig patir una altra hemorràgia però aquesta vegada amb vòmits inclosos. Vaig acabar a la UCI, i vaig tardar 4 dies a despertar-me. Em van pujar a planta i em van dir que tenia *Crohn* i m'havien hagut d'operar i treure 10 cm d'intestí. La cortisona havia perjudicat els meus ossos i la medicació, el meu fetge. Vaig tardar cinc mesos a millorar, a l'hospital i a casa em negava a estar eternament malalta. Així que vaig enfadar-me amb el món sencer. **Quan era a l'hospital estava relativament bé, però quan vaig sortir-ne vaig voler fer exactament el mateix que feia abans i vaig poder comprovar que era impossible:** per les vegades que vaig al lavabo, els vòmits, el cansament, el dolor... Vaig enfonsar-me i no volia l'ajuda de ningú. Em passava el dia tancada i de mal humor, fins i tot a la feina. Passat un temps vaig millorar de mica en mica, i això em va fer sentir millor. Però per desgràcia no va durar molt. Vaig tornar a recaure i em van tornar a hospitalitzar. Em vaig tornar a enfonsar, però els meus fills venien cada dia i això em va fer veure que havia de sortir i lluitar per ells. Que si jo no

podia ajupir-me o agafar-los en braços hauria de buscar altres solucions. **Amb l'ajuda de la gent que m'estima i un professional vaig millorar molt psicològicament.** També em van canviar la medicació i vaig millorar, fins que un dia em vaig tornar a trobar malament. Tot i que prenia anticonceptius, em vaig quedar embarassada i jo no ho sabia. Em van aconsellar d'avortar, però jo m'hi vaig negar. Vaig estar molt malalta durant dos mesos i finalment el fetus va morir a dins. Ho vaig passar malament i em va costar molt tornar a estabilitzar el *Crohn*. La meua empresa va decidir despatxar-me i jubilar-me. Aquest juny em van operar d'un tumor d'úter però ja estic bastant bé, tinc els meus dies però bé. La meua vida ha canviat molt. Fins i tot per anar a la platja vaig amb una bossa amb roba per poder canviar-me si no hi ha un lavabo, o no hi arribo a temps. Però gràcies al meu marit, els meus fills i la meua família, dins del que cap **sóc feliç, amb limitacions, però feliç.**

Bego: Sóc de Huelva i tinc 39 anys. Fa 7 anys que tinc diagnosticada la malaltia, però no es posen d'acord sobre si és *colitis* o bé *Crohn*. 3 anys abans vaig tenir una hemorràgia, vaig anar a l'hospital i em van tenir allí durant 11 dies sense menjar i sense moure'm del llit ja que no tenia forces per a res. Em van posar sang perquè estava molt malament. Vaig perdre el coneixement i mentre vaig estar allà em van fer endoscòpies, gammagrafies, rajos... I tot per duplicat. Als 11 dies vaig tornar cap a casa, **estava amb la pell i els ossos i sense forces.** Em van dir que podia fer vida normal, però quan passaven els dies, això era impossible i vaig caure en una depressió. No em van dir res, no sabia el que tenia, no entenia res. **Vaig estar dos anys amb tractament psicològic.** Després vaig començar amb mals de panxa, moltes diarrees, febre, malestar general i tot el que menjava sortia. Vaig anar diverses vegades a urgències i al meu metge de capçalera, però em deien que no tenia res. Em donaven calmants i cap a casa. Estava a punt de casar-me i em deien que eren els nervis, que quan em casés se'm passaria. Va arribar el dia de la boda, al viatge ho vaig passar fatal. Tots els dies plorava perquè no em trobava bé i jo el que volia era tornar cap a casa, ja t'ho pots imaginar. Quan vaig tornar vaig decidir anar a un metge privat, i quan li vaig explicar el que em passava, sense fer-me res em va dir el que tenia. Em va realitzar una colonoscòpia i tot el que m'havia dit era afirmatiu, i em va posar un tractament. Quan vaig deixar els corticoides vaig començar a buscar una criatura, i vaig tenir un avortament. Després vaig tornar a

quedar-me embarassada i quan estava de cinc mesos em van trucar de l'hospital dient-me que hi anés urgentment. Havien trobat unes analítiques, perdudes des de l'avortament, on deien que tenia anticossos. Aquests anticossos eren d'una transfusió i vaig tenir un embaràs d'alt risc. Però el meu nen va néixer bé. Després vaig tenir un altre avortament i de nou un altre embaràs. Ja sabent tot el tema dels anticossos em vaig passar els vuit mesos i mig anant a l'hospital cada setmana per controlar-los, però gràcies a Déu la meva nena també va néixer bé. Fins ara, després de tot això només he tingut un brot més, el passat gener. A l'hospital no em van fer ni cas, vaig haver de tornar al metge privat i em va donar un tractament per aturar el sagnat. **Jo sempre he estat "bé", dic "bé" si no sagno o hi ha grans complicacions. Gairebé sempre tinc molèsties a la panxa i l'estómac i de vegades diarrees o restrenyiment. El normal, però m'hi acostumo.** D'aquest últim brot m'ha quedat molt dolor als peus i als genolls i això sí, cada vegada tinc menys forces per fer les coses que feia abans. Estic esperant la cita del traumatòleg des del juny, segurament hauré d'anar al privat perquè no arriba.

Maria: Al principi quan em van diagnosticar la meva malaltia, sí que em va canviar la vida totalment, ja que molts aliments no els podia menjar i també vaig haver de deixar de fer esport i algunes coses més. Però amb el temps tot s'ha anat posant a lloc. Alguns aliments ja els puc tornar a menjar i he tornat a fer esport, perquè **em vaig posar al cap que la meva malaltia no canviaria la meva vida, sinó que s'hi acostumaria.** Tot i així, hi ha coses que m'agradaria fer però la malaltia no m'ho permet. A més a més, **al mínim dolor tinc por d'estar començant a patir un brot.** He de vigilar més amb el que faig i cuidar-me, a més de recordar-me cada dia de la medicació.

Yurik: **És una "putada" tenir aquesta malaltia.** Per sort ja m'han operat i no utilitzo la bossa per als residus. Però de vegades noto dolor a la part de l'operació i tinc el costum d'anar al lavabo moltes vegades. Felicitment no tinc la necessitat de treballar. En el meu cas vaig decidir viure el dia a dia i no desitjo utilitzar la bossa de nou. Quan feia poc que m'havien operat, vaig tornar a Santa Martha (Colòmbia) i vaig gaudir d'una capbussada al mar. Soc del Perú i aquesta malaltia aquí no és comuna. **Els doctors que**

em van veure mai no han tingut un altre pacient amb Crohn, i és per això que m'és difícil confiar en ells.

Roberto: Vaig haver de **reduir la càrrega de treball**, adaptar la meva alimentació i informar la meva família de la malaltia. A més a més, també em vaig haver d'acostumar a pautar la meva medicació.

Mavi: Doncs una vegada diagnosticada... Per una banda, després de quasi un any de proves i operacions per fi posaven un nom a tot el que em passava. Per l'altra, se'm va enfonsar el món. Quan et diuen que és per a tota la vida, amb un munt de pastilles, que no té cura... Crohn? I això què carai és? Un mar de dubtes, molta incertitud... I per no preocupar els meus pares ni la meva parella, aparentava estar bé quan en realitat plorava d'amagat. **I tot i que després de 20 anys diagnosticada digui que ho he assumit... Molt en el fons crec que no, però he après a viure amb això.** L'any que m'ho van diagnosticar vaig haver de suspendre els estudis, i mai no he pogut complir al 100% amb un horari laboral establert.

Sara: La veritat és que no hi penso molt, en això, en tots els canvis que es produeixen quan et passa alguna cosa així, però mai més no tornes a ser el mateix. Per començar el xoc inicial, jo vaig trigar molt temps a assumir-ho. I de fet, crec que mai no ho acabes d'assumir completament. Després, acostumar-te a tants metges, tantes analítiques, tanta medicació, tantes cures... Aprendre a cuinar, **ja no s'hi val menjar qualsevol cosa o bé el primer que trobes a la cuina.** Conscienciar-te que hi ha coses per les quals et caldrà més esforç, no pots ser tan actiu com et ve de gust o que necessites (treball, estudis...). Canvien les teves opcions d'oci, "el botellón" i aquestes coses, res, alguna cosa sense alcohol. En general, **cuidar-se molt més que abans.**

Magali: **El fet de no sortir de casa o almenys si ho fas, has de saber que trobaràs lavabos, perquè si no, ho sento, però se t'escapa.** Potser la bossa molt més gran per quan surts de casa, emportar-te fins i tot calces, tovalloletes humides, "salvaslip" i totes aquestes coses que necessitem o podem necessitar en cas d'accident. Tot canvia, però s'aprèn a viure amb el canvi.

Samuel: Vaig començar amb problemes lleus ara fa dos anys, i cada vegada anaven a més fins fa quasi un any i mig que em van diagnosticar. Mai no he tingut problemes de dolors, vòmits o sagnat, tot i que sí que **he perdut el control a l'hora d'anar al lavabo**. Pel que fa al menjar: poca fibra i poc greix. Ara mateix estic estudiant a distància per evitar nervis a l'hora d'anar cada dia a Barcelona, ja que sóc d'un barri de Tarragona. Pel que fa referència a l'esport, no he parat mai, tret en brots molt forts en els quals et trobes molt xafat. **Es podria dir que mai no he estat més fort i més malalt a la vegada. Cada dia intento millorar.**

Joseba: La malaltia sí que deixa que puguis continuar amb la teva vida de manera normal i típica. Els períodes de remissió constitueixen de vegades unes petites o llargues vacances fins que es tornen a manifestar els símptomes. Durant aquest període oblides que tens "això" i gaudeixes del que tens al teu entorn: amics, família, la música també... En el meu cas, m'ho van detectar amb 17 anys. Però ja tenia algun símptoma amb sang als 14. Vaig patir una temporada d'uns quatre anys d'ingressos, i sembla ser que els ingressos més aguts no s'han tornat a repetir des que he acabat la carrera. D'aquesta manera penso que es corrobora que l'estrès que produeixen els exàmens o bé el fet d'estar a l'atur, fan que s'exageri una mica més això que tenim. Des de llavors, de mitjana pateixo un brot cada any i mig. Però **amb un sisè sentit puc arribar a anticipar-me i fer que no vagi més lluny perquè el metge "m'empastilla" a temps. Això sí, res no treu que no hagi de demanar la baixa a la feina**. Durant els últims anys m'estic tractant amb corticoides. Encara no he arribat a aquest punt d'altres pacients que porten més de dos anys sense cap brot. Jo encara no ho he conegut. No obstant, els brots que pateixo no considero que siguin dels greus. Quant a la meua vida totalment normal, fins i tot de vegades hauria de frenar l'activitat. Estic posat en massa coses: estic en dos cors (en un acompanyo amb el piano), faig anglès a l'EOI, una mica d'esport a les instal·lacions municipals, gràcies a Déu tinc feina, faig cursos d'edició de vídeo (que m'encanten) i a veure si aquest any en faig algun de cuina, també. **Quan el meu sisè sentit s'encén, abaixo el pistó de tot.**

3.2.3 - L'entorn

Júlia: 17 anys. Recordo que l'any que feia 12 anys, vaig organitzar una petita festa a casa meva per celebrar-ho amb tots els meus amics i amigues. Entre ells, era la primera vegada que convidava una nena del poble dels meus padrins que últimament m'hi havia fet molt amiga a les classes de música on coincidíem. El cas és que la meva mare va trucar a casa meva per parlar amb els seus pares i preguntar-los si la deixarien venir. Jo no vaig sentir la conversa, però recordo les últimes paraules de la meva mare abans de penjar "cuideu-la molt, ànims i molta força". Jo, estranyada, vaig preguntar-li si podria venir a la festa i la mare em va respondre que seria uns dies fora i no podria ser-hi el dia del meu aniversari. En aquell moment, evidentment, no vaig donar-hi més importància, però quan ja feia mesos que no venia a classe de música vaig adonar-me que tot aquell temps havia estat ingressada a l'hospital perquè tenia una malaltia. En aquest moment va ser quan van tornar-me a venir al cap les paraules de la meva mare abans de penjar el telèfon i aquesta vegada m'ho va explicar i em va dir que havia patit un brot, és a dir, una recaiguda de la malaltia. Casualment, l'any següent quan ja començàvem primer d'ESO, ens va tocar a la mateixa classe i el primer dia ja ens vam asseure juntes. Cada vegada ens vam fer més amigues i un dia vaig preguntar-li per què sempre portava una nevereta amb llet a l'institut. Em va explicar que, ni que semblés estrany, aquell era el seu medicament per a la malaltia que li havien diagnosticat quan era petita, el *Crohn*, i que li provocava molts mals de panxa en èpoques de recaiguda. Van passar els cursos i **la meva amiga va anar fent una vida tant normal com la meva**, sempre amb la nevereta i la lleteta: deia que hi estava acostumada, però que mai no li havia agradat el gust i per això s'ho bevia sense respirar i de cop (era la manera per no notar-ne el gust). Realment, si no sabies que era malalta crònica, no ho hauries dit mai perquè tenia i, de fet, encara té una manera d'encarar la vida amb una rialla sempre a la cara, amb energia i amb moltíssim optimisme i color rosa: enamoradissa i amiga dels seus amics. El curs passat, però, va arribar **un dels episodis més durs que jo recordo al seu costat: una recaiguda**. Al principi, és un mal de panxa com el que jo també podria tenir, però un dia de cop i volta ens va enviar un "whatsapp" a l'hora del pati dient-nos que aquella nit havia anat d'urgències i que s'hauria de quedar ingressada uns dies a l'hospital perquè

desgraciadament es tractava d'un maleït brot. Van ser dies estranys, la veritat, faltava una de les 8 peces que conformen el nostre grup d'amigues. Els dies van anar passant, de tant en tant venia a classe i nosaltres, per descomptat, l'anàvem a veure tot sovint. Recentment, ha anat passant diferents proves i els metges han decidit que quan acabi l'estiu posaran data per operar-la. Jo n'estic segura que per més que vulgui fer-nos veure que no li preocupa ella té por, però té la sort de tenir quantitat de gent que s'ha anat guanyant a base d'amor i afecte, i certament se li dóna molt bé. Amb el temps s'ha convertit en una de les meves millors amigues, una persona amb qui puc xerrar i filosofar hores i hores. **I sí, jo juntament amb ella, els metges i la seva família, també puc dir que, a la meva manera, he conviscut de prop amb el Crohn.**

Paty: Des de Xile. Sóc la mare de la Trini, una nena de 9 anys que aquest abril va ser diagnosticada de *colitis ulcerosa*. Ja ha estat hospitalitzada tres vegades i tots els mesos ha tingut alguna crisi... Ens va canviar la vida completament. Tant a la meva filla, perquè no ha pogut anar a l'escola, sent ràbia i no entén per què ella té aquesta malaltia, **com a la família. Ha estat un desgast enorme. La salut a Xile és molt cara i ja no podem tornar a pagar una altra hospitalització.** Els medicaments són costosos i aquest tipus de malalties no són dins del pla de salut del govern. La part psicològica és molt important en el nostre cas, i ara estem en una altra crisi... Com a família estem fent campanya per recaptar diners.

Núria: No fa gaire que he descobert aquesta malaltia i per desgràcia ha estat a través de la meva amiga. Suposo que ningú no es pot imaginar la impotència que suposa patir la malaltia de *Crohn* o qualsevol altra, però fent-nos una petita idea ja és suficient per adonar-nos-en. En aquest cas, com a testimoni, **quan arriba una recaiguda veig que l'estat d'ànim de la persona canvia; se sent més cansada, no té tantes ganes de riure, etc.** Però, el que més m'impacta i em preocupa, són els dies que ha de substituir el menjar per la "llet" especial i el temps que passa a l'hospital. Llavors, paral·lelament, arriben la pèrdua de pes i les preocupacions. Però per això, **també hi ha una medecina excel·lent: l'amor de la família i el suport d'unes grans amigues.**

Aïda: Als mestres, quan arribem en un centre, llegim els expedients dels alumnes, on hi ha les dades de caràcter personal, acadèmic i mèdic. Sovint ens trobem amb les

mateixes malalties, al·lèrgies... i per tant no necessitem massa informació. En el cas de la malaltia de *Crohn*, va ser diferent, ja que, en el meu cas almenys, no n'havia sentit mai a parlar i no en sabia res. **El que fem els mestres és preguntar a companys i cercar informació, per tal de conèixer el màxim, també ens ajuda i confiem molt en tot allò que els pares de l'alumne en concret ens puguin dir o aconsellar.** Penso que pel que fa a *Crohn* o a qualsevol altra malaltia és important per poder treballar amb els alumnes no tractar-los de manera diferencial, sinó com els altres, sabent i respectant les limitacions i destreses de cada persona, independentment d'una malaltia. L'alumna que jo vaig tenir ja era gran, Cicle Superior, en aquesta franja d'edat, penso que és important **en tot moment tractar-los com a gestors de la seva malaltia, donar-los confiança i no fent-los diferència. També és vital que els companys al llarg de l'escolaritat coneguin la malaltia, això fa respectar-la i no caure en crítiques. Pel que fa a moments de crisi o de malestar, com a mestres cal donar els suports necessaris per a que l'alumne pugui seguir el ritme escolar, encara que sigui des de casa.** Crec que com a mestres hem de donar resposta a tots els alumnes i facilitar a tots que puguin aprendre, ningú no és igual, cadascú en un moment determinat necessita quelcom diferent, és important que tinguem clar què volem i què esperem dels alumnes, així com que ells notin què s'espera i es confia en ells. Cap malaltia o dificultat no ens ha de frenar, **a cadascú li hem de donar els suports que requereixi per arribar al màxim, o almenys on vulgui arribar.**

Laura: La meva amiga que té *Crohn* ho porta bastant bé, ja que no es veu molt afectada per aquesta malaltia. Tot i que durant els darrers anys he viscut una mica les conseqüències d'aquesta malaltia. Com bé he dit, no acostuma a tenir brots ni trobar-se malament molt sovint. L'únic que he observat és alguna medicació que s'ha hagut de prendre, com per exemple el "modulent" i dos brots que ha tingut últimament. L'últim va ser fa relativament poc i la van ingressar i van fer-li moltes proves. Però tot va anar bé i en pocs dies va ser a casa de nou. **Suposo que aquesta malaltia té diferents graus i hi ha gent que pateix més i gent que menys, i en el cas de la meva amiga al llarg dels anys no li ha causat gaires problemes.**

Montserrat: **Em pensava que era una gastroenteritis passatgera i que la podria controlar, però no va ser així.** Des del 23 de juny (revetlla de Sant Joan) fins el dia que

la meua filla no tornava a l'escola no vaig saber realment què li passava, finalment van detectar-li la malaltia de *Crohn*. **S'aprimava vertiginosament, i fins que el cos no respon al tractament es triga un temps.** Es pot passar setmanes exclusivament amb una llet que substitueix el menjar, ja que el cos no el tolera. Aquesta **és una malaltia bastant incompresa, ja que es pateix molt i no dóna signes externs molt visibles,** i encara menys si el malalt ho porta amb dignitat. Deixant de banda això, no diré totes les sensacions que hem viscut la meua filla i tota la família. Només diré que ara sóc a l'hospital amb ella perquè l'han operat, té tot el que necessita i tot ha anat molt bé, esperem que continuï així. Aquí a l'hospital hi ha moltes, moltíssimes històries plenes d'humanitat. No puc evitar la meua tristesa en pensar que hi ha molts nens que no poden ser tractats perquè al seu país la medicina és privada, o bé perquè viuen en llocs poc desenvolupats. A la vegada sento una immensa gratitud per totes les persones que cuiden la meua filla i se'n preocupen. Tant de bo algun dia tothom tingui accés a la sanitat.

Maria: Tinc 17 anys i tinc una amiga que té *Crohn*. De fet, tot i que m'agradaria saber-ne més, el nom és una de les poques coses que sé d'aquesta malaltia. És per això que no en puc dir res a nivell científic, però sí que puc explicar com la visc des del dia a dia. Una vegada, quan ella havia tornat a casa després d'estar uns dies ingressada, jo i unes amigues vam decidir anar-la a veure per fer-li una sorpresa. Vam esmorzar juntes i, a l'hora de marxar, mentre sortíem per la porta, la seva mare ens va dir: "Moltes gràcies noies, aquest dia me l'apunto a la meua llista de dies feliços". I amb això **vaig veure com hem de viure la malaltia les persones del seu entorn: gaudint amb ella els moments dolços de la vida;** moments com compartir amb les amigues un got de suc i uns talls de coca.

3.2.4 - Conclusions

Un cop recollides les diferents opinions, podria agrupar-les en tres maneres diferents de viure la malaltia:

1 - **"És una "putada":** Per alguns pacients la malaltia no només restringeix la seva vida, sinó que la condiona totalment. Des del seu desenvolupament diari, social i familiar fins al laboral. Cal dir que la majoria de persones que es troben en aquesta situació, no

han aconseguit establir la malaltia i no recorden què és “estar bé”: sense dolors, anant constantment al lavabo i hospitalitzacions imprevistes.

2 - “La vida és el drama que cadascú vulgui fer-ne”: D’altres en canvi, eviten el dramatisme i el victimisme, adoptant una actitud positiva. Dins d’aquest grup també hi ha pacients que a més d’acceptar amb total normalitat el que els passa, se senten afortunats per haver passat per la cara més dolenta d’aquesta malaltia, ja que creuen que els ha ajudat a ser com són i a tenir unes ganes de viure envejables. Tot i que coneixen a la perfecció els símptomes de la malaltia, la majoria d’ells no pateixen recaigudes sovint i això fa que no s’hagin hagut d’adaptar a la malaltia, la malaltia s’ha adaptat a ells.

3 - “Si estic bé i sense brots, o bé feta pòls tirada del llit al sofà”: Hi ha una darrera manera de viure la malaltia que depèn de la fase en què es trobi el pacient. És a dir, sentint depressió quan la malaltia està activa, i felicitat extrema quan aquesta no manifesta símptomes.

Pel que fa a l’entorn, és una peça fonamental en la vida del pacient. Poden aconseguir que el malalt caigui en la depressió, exclouent-lo i pronunciant el seu malestar, o bé atrapar-lo en la il·lusió. Il·lusió per totes les coses que la persona afectada vol viure amb la malaltia o sense ella, fent que s’oblidi del que li passa i ensenyant-la a viure amb tot el que té i no enyorant la salut que li falta.

A les persones que patim aquesta malaltia, sovint no ens és gens fàcil explicar el que ens passa. És per això que dono les més sinceres gràcies a tots els testimonis que s’han atrevit a compartir amb mi com se senten.

4 - MALALTIA DE CROHN I SOCIETAT

4.1 - Crohn?

La malaltia de *Crohn* afecta a tres de cada mil persones, i això fa que a aquestes tres els sigui molt difícil que la resta entengui el que els passa. Aquests són alguns dels motius que fan que sigui una malaltia desconeguda:

- L'impacte social: Hi ha malalties que afecten a un menor percentatge de població que les malalties inflamatòries intestinals, però que tot i així tothom les coneix: com és el cas de l'èbola. El motiu? La malaltia de *Crohn* no és contagiada ni posa en perill les persones de l'entorn del malalt, per tant pràcticament només preocupa al pacient. En canvi, l'èbola és capaç d'aterrir un país amb només un sol afectat.

- L'aparència: No s'aprecia mentalment ni exteriorment (excepte els pacients operats).

- L'abstinència: Aquesta malaltia afecta de manera diferent en cada pacient, es pot menjar de tot i a la vegada no es pot menjar res, no hi ha cap dieta establerta. És per això que quan anem a comprar al supermercat o qualsevol altre establiment no trobem cap icona que ens indiqui que "és apta per a malalts de *Crohn*", com en el cas dels celíacs.

- Els símptomes: Els símptomes que et produeix una malaltia com la de *Crohn* sovint són incòmodes d'explicar, és per això que els pacients no en parlen obertament i per tant, no es dona a conèixer.

4.2 - Ajuda't, ajuda'l

Quan una malaltia incurable com la de *Crohn* entra en la vida d'una família, aquesta família pateix un gran canvi i la majoria dels seus membres solen passar per fases similars a les viscudes pel propi malalt. Sovint es poden sentir impotents quan volen ajudar la persona que estimen a fer front als desafiaments físics i emocionals que la malaltia els planteja. Amb algunes estratègies senzilles com les que es mostren a continuació, el pacient i les persones del seu entorn poden aprendre a gestionar la malaltia de la millor manera possible.

4.2.1 - El pacient

- Viure el present: gaudir del que es té i no patir pel que es pugui perdre.
- Mesurar la vida en termes de qualitat, no de quantitat: intentar veure la vida en profunditat: a l'ample, l'alt i el llarg, i no només al llarg que són els metres recorreguts.
- Buscar solucions: encara que no es puguin triar les circumstàncies que es viuen, sí que es pot escollir com respondre davant d'aquestes circumstàncies.
- Cuidar-se: descansar i alimentar-se adequadament.
- Distreure's: realitzar activitats enriquidores però que a la vegada no suposin un gran esforç.
- Confiar en l'equip mèdic: consultar als metges tots els dubtes respecte al procés de la malaltia i sobre com controlar les molèsties que se'n deriven.
- Evitar que la malaltia no sigui el centre de la seva vida: "Vivim junts però intentem fer vides paral·leles, cadascú al seu "rotllo" " (Sheila, pacient de *Crohn* diagnosticada als 24 anys)

4.2.2 - La família

- Aprendre tot el possible sobre la malaltia. La comprensió dels fets d'aquesta malaltia ajuda a entendre el que el malalt està experimentant.
- Estar disposat a escoltar el que pateix l'altra persona, deixant que comparteixi només allò que se sent còmoda explicant, ja que alguns aspectes de la malaltia de *Crohn* són molt personals i sovint difícils de compartir.
- Oferir-se per acompanyar el familiar al metge, però entendre quan prefereix anar-hi sol.
- Ajudar a reduir l'estrès, ja que té efectes negatius per a tothom, però en especial per als malalts crònics.

- Reforçar una imatge corporal positiva. Els pacients de *Crohn* sovint tenen una imatge corporal pobra a causa dels canvis físics causats pels medicaments o els procediments mèdics als quals s'han de sotmetre.

4.2.3 - Els amics

- Anar amb calma, donar temps a l'altra persona perquè assimili el que implica patir *Crohn*.

- Escoltar i compartir els seus sentiments i emocions evitant interrompre la persona malalta, ja que necessita esplaïar-se i explicar com se sent realment. I sovint no és gens fàcil.

- Respectar i tolerar els silencis, entendre quan no vol parlar, i estar disponible quan desitja fer-ho.

- No donar per suposat com pot trobar-se, ja que podria molestar-li.

- Permetre el plor, ja que facilita l'alleujament.

- Evitar frases del tipus: "ja veuràs com no és res", o bé: "no pots continuar així".

4.3 - Evita-ho

Viure amb una malaltia inflammatòria intestinal com la de *Crohn* o colitis ulcerosa, és un repte per diferents motius: les persones que la pateixen poden perdre pes durant un brot, pot ser que s'hagin de prendre corticosteroides per mantenir els símptomes controlats i per tant això els modifica el seu físic, i a més a més els és difícil saber quins aliments toleren perquè les condicions són diferents en cada pacient. Per totes aquestes raons i més, els comentaris que se centren en l'aparença, el pes i la dieta poden ser més perjudicials que útils. Aquests en són alguns que no s'haurien de fer a un malalt de *Crohn* o colitis ulcerosa:

- "Però no et veus malalt": les persones que pateixen alguna malaltia inflammatòria intestinal es poden veure bé per fora, i la gent sovint no s'adona que el malalt pot haver utilitzat la seva última gota d'esforç per banyar-se, vestir-se, pentinar-se i sortir.

- “T’has aprimat! Et veus molt bé!”: per a un pacient de *Crohn* o colitis ulcerosa, perdre pes no significa tenir una figura més bonica, sinó haver recaigut en la malaltia.
- “Tens molta sort, pots menjar qualsevol cosa i estar sempre prim/a”: no és ben bé així, el malalt ha de saber seleccionar la seva alimentació per no empitjorar els símptomes i caure en un brot (que és el que fa que s’aprimi).
- “Deus patir molt d’estrès a la teva vida”: moltes persones creuen erròniament que l’estrès causa aquest tipus de malalties. No hi ha absolutament cap evidència que l’estrès o la tensió les causin, encara que pot empitjorar-ne els símptomes.
- “Realment, t’has engreixat”: la prednisona és un dels medicaments a curt termini més efectiu per detenir un brot, però té diversos efectes secundaris com l’augment de pes. Una altra conseqüència és la “cara de lluna”, en el qual les galtes s’arrodoneixen com un esquiroi que pot fer l’efecte que la persona ha augmentat de pes fins i tot quan segueix tenint un cos prim. Afortunadament, aquest efecte tendeix a desaparèixer quan la persona deixa de prendre els corticosteroides.
- “Estàs bé per poder menjar això?”: no hi ha una única dieta que sigui eficient per a totes les persones que pateixen alguna malaltia inflamatòria intestinal. Hi ha pacients als quals no els senten bé les fruites i les verdures, i en canvi d’altres que toleren perfectament els menjars picants.
- “Tasta-ho, fes una mossegada!”: no s’ha de pressionar a menjar qualsevol aliment que l’altra persona no toleri, creient que amb una mossegada no passarà res. Quan el malalt té l’aparell digestiu sensible qualsevol dosi de menjar inapropiat pot empitjorar els símptomes.
- “Et pots esperar fins a la propera parada?”: la resposta acostuma a ser un no. S’ha d’ajudar el malalt a trobar el bany més proper i fer que hi arribi tan aviat com sigui possible, ja que una de les grans pors de qualsevol persona que pateix *Crohn* o colitis ulcerosa és trobar-se atrapada enmig del trànsit.
- “Vas dir que vindries!”: la gent necessita entendre que una persona que pateix alguna MII de vegades no pot anar a un esdeveniment o compromís. No és que es facin enrere, sinó que estan malalts.

4.4 - Projecte “No puc esperar!”

Un dels problemes que més angoixa i preocupa els pacients de malaltia inflamatòria intestinal és la necessitat contínua i, de vegades imprevisible, d’anar al lavabo. Algunes persones veuen afectada la seva qualitat de vida per aquesta situació pel fet que els costa sortir de casa o fer vida social per por a no trobar un lavabo accessible en el moment necessari.

“No puc esperar!” és un projecte d’ACCU Catalunya i de la Unitat de Malaltia Inflamatòria Intestinal de l’Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona, que està pensat per a totes aquelles persones que per algun problema mèdic, no contagiós, necessiten utilitzar urgentment un lavabo. La targeta per demanar l’accessibilitat urgent als lavabos és vigent en diversos països: EUA, Gran Bretanya, Austràlia, Nova Zelanda, Canadà, França i Bèlgica. Aquesta iniciativa va arribar a Catalunya amb una prova pilot a la ciutat de Girona al desembre de 2013, i continuarà expandint-se a la resta de ciutats. És un projecte dinàmic que contínuament s’estarà actualitzant ja sigui perquè hi hagi nous pacients diagnosticats que necessitin la targeta, o bé perquè hi hagi nous establiments adherits.



(Targeta del projecte “No puc esperar!”)

4.5 - Deixa d’amagar-te

La iniciativa d’una aspirant a model que ha penjat una foto seva mostrant les seves dues bosses de colostomia que duu a causa de la malaltia de *Crohn*, ha fet que aquest estiu les xarxes socials hagin anat plenes de pacients que s’han atrevit a fer el mateix, mostrar el que fins llavors amagaven.

A continuació, l’article:

Bethany Townsend és una noia de 23 anys que porta tota la vida lluitant contra la malaltia de *Crohn*. Des de l'any 2010 conviu amb dues bosses de colostomia. Però sense la intenció d'amagar-les i avergonyir-se, persegueix el seu somni de ser model. S'ha convertit en la sensació d'Internet durant l'estiu 2014, després de penjar diverses imatges seves en biquini. "Si això pot ajudar altres persones, jo em sento feliç". Havent revolucionat les xarxes socials, les seves fotos han estat vistes per més de nou milions de persones.



(Townsend mostrant les seves dues bosses de colostomia)

Uns dies més tard, pacients que vivien angoixats per la malaltia de *Crohn* i les seqüeles que aquesta malaltia deixaven en les seves vides han vist com és possible portar una vida més semblant al normal del que ells pensaven. I seguint l'exemple d'aquesta britànica de 23 anys han envaït la xarxa amb les seves fotos en les quals posen mostrant el que fins ara ocultaven, les seves bosses amb residus orgànics.



(Altres pacients que van seguir la iniciativa de la jove britànica)

5 - CONCLUSIONS

Una vegada finalitzada la meva recerca, puc afirmar amb total convicció que m'ha ajudat a aprofundir en el coneixement de la meva malaltia i considero que tots els objectius marcats des d'un començament han estat assolits.

Pel que fa a la part científica, he pogut comprovar en primera persona que els malalts de *Crohn* acabem passant per quiròfan almenys una vegada a la vida, cosa que mai no havia volgut acabar de creure'm. He pogut entendre com em vaig sentir emocionalment quan em van detectar la malaltia, comprovant que els canvis físics i psicològics que vaig haver de superar són els de qualsevol altra persona que pateix un gir en la seva vida.

A nivell personal, el que m'ha afectat més ha estat el contacte amb altres persones que es troben en la mateixa situació que jo. Anteriorment podia fer-me una idea que hi havia diferents maneres de viure amb la malaltia, però hi ha més d'un cas que no m'ha deixat indiferent. Realment és veritat que som com som pel que hem viscut, i les experiències són les que fan que adoptem una actitud o una altra quan hem d'afrontar un mateix problema. Malgrat que tots els pacients hem vist la pitjor cara de la malaltia, els uns s'han adaptat a ella, i d'altres hem decidit fer-ho a la inversa, que sigui ella la que s'adapti a nosaltres.

No deixem que el *Crohn* ens condicioni en tot el que volem fer, utilitzem-lo com a trampolí per aconseguir el que per als altres és una condició.

Solvitur ambulando

6 - LLISTAT DE REFERÈNCIES

Pàgines WEB:

MEDLINE PLUS. *Enfermedad de Crohn* [en línia]. Disponible a <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000249.htm> [consulta: maig 2014]

ZONA CROHN. *Fases de la enfermedad* [en línia]. Disponible a <http://www.zonacrohn.com/understand/stages.asp> [consulta: juny 2014]

CCFA. *Vivir con la enfermedad de Crohn* [en línia]. Disponible a http://www.cdfa.org/assets/pdfs/crohns_esp_final_rev1.pdf [consulta: juny 2014]

VITONICA. *Leche de yegua beneficios por un tubo* [en línia]. Disponible a <http://www.vitonica.com/alimentos-funcionales/leche-de-yegua-beneficios-por-un-tubo> [consulta: juny 2014]

HERBOLARI LA NEU. *Monográfico 2 Leche de yegua* [en línia]. Disponible a <http://www.herbolarilaneu.com/index.php/monograficos/247-monografico-2-leche-de-yegua> [consulta: juny 2014]

WIKIPEDIA. *Homeopatía* [en línia]. Disponible a <http://es.wikipedia.org/wiki/Homeopat%C3%ADa> [consulta: juny 2014]

ACCU ASTURIAS. *EII y embarazo* [en línia]. Disponible a <http://www.accuasturias.org/la-e-i-i-/e-i-i-y-embarazo/> [consulta: juny 2014]

RED EDA ARGENTINA. *Las etapas de adaptación a una enfermedad crónica* [en línia]. Disponible a <https://sites.google.com/site/rededargentina/las-etapas-de-adaptacion-a-una-enfermedad-cronica> [consulta: juliol 2014]

CONSUMER. *Afrontar enfermedades incurables* [en línia]. Disponible a <http://www.consumer.es/web/es/salud/psicologia/2005/12/14/147789.php> [consulta: juliol 2014]

E COLITIS. *29 Things only someone with Crohn's would understand* [en línia]. Disponible a <<http://ecolitis.voirici.net/?p=92>> [consulta: agost 2014]

ACCU CATALUNYA. *Què és el projecte "No puc esperar!"?* [en línia]. Disponible a <<http://www.accucatalunya.es/news.aspx?id=148>> [consulta: agost 2014]

ASOCIACIÓN MEXICANA EII. *Cosas que no debe decirle a una persona con Crohn o cuci* [en línia]. Disponible a <<http://ameii.mx/11-cosas-que-no-debe-decirle-a-una-persona-con-crohn-o-cuci/>> [consulta: agost 2014]

43

Revistes electròniques:

España registra cada año 2.000 casos nuevos de Crohn i colitis ulcerosa. ABC de Sevilla, febrer 2014. Disponible a <<http://www.abcdesevilla.es/espana/20140224/rc-espana-registra-cada-casos-201402240037.html>> [consulta: maig 2014]

Enfermedad de Crohn: síntomas que vienen y van. Red de Salud, juny 2013. Disponible a <<http://redsalud.uc.cl/ucchristusRevistaSaludUC/Medicina/enfermedaddecrohn.act>> [consulta: maig 2014]

Enfermedad inflamatoria intestinal y embarazo. Sci ELO, novembre 2007. Disponible a <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-01082007001100011&script=sci_arttext> [consulta: maig 2014]

No sabemos por qué ataca el intestino su propia flora. La Vanguardia, desembre 2014. Disponible a <<http://www.lavanguardia.com/lacontra/20131212/54395435505/la-contra-eugeni-domenech.html>> [consulta: maig 2014]

Las bolsas de colostomía no le impiden perseguir su sueño de ser modelo. Cuatro, juliol 2014. Disponible a <http://www.cuatro.com/noticias/internacional/bolsas-colostomia-impiden-perseguir-modelo_0_1820700342.html> [consulta: agost 2014]

El ejemplo de la modelo Bethany Townsend triunfa en Internet. Telecinco, juliol 2014. Disponible a <http://www.telecinco.es/informativos/sociedad/Cientos-Crohn-esconder-residuos-iniciativa_20_1824150001.html> [consulta: agost 2014]

Xarxa social “Facebook” (Pàgines i grups consultats per contactar amb altres pacients)

<https://www.facebook.com/pages/CROHN-Y-CU-EL-EQUIPO-C-UNIDO-POR-LA-EI/171535876241330>

<https://www.facebook.com/crohnycolitis>

<https://www.facebook.com/crohncuciac/photos/a.319615168156421.76179.319613511489920/620774521373816/?type=1&theater>

<https://www.facebook.com/crohncuciac/photos/a.334327983351806.78388.319613511489920/580032788781323/?type=1&theater>

<https://www.facebook.com/accucat>

<https://www.facebook.com/groups/450753671713055/>

<https://www.facebook.com/groups/67980054584/>

<https://www.facebook.com/groups/47912145605/>

<https://www.facebook.com/groups/421277371229942/>

<https://www.facebook.com/groups/831720430178755/>

<https://www.facebook.com/groups/256428584370456/>

* **ANNEXOS** (capsa mencionada en la introducció)



Si pateixes *Crohn*,
reconeixeràs aquests
objectes:





L'estat d'ànim del pacient és fonamental:
medicaments + somriures =
 millor tractament possible.



En estas passant per un brot, sovint poso
 durant l'última recaiguda que valgui per
 que una **espelma** perquè el tractament
 atenuadament, després de 4 mesos.



Quan la malaltia ens mostra la seva pitjor
 cara, aquest **"kit"** fa que puguem estar
 hidratats i medicats intravenosa, ja que el
 nostre cos no tolera res del que ingerim.



Cal conèixer quins **aliments** tolera el cos
 segons l'estat en que es troba la malaltia, en
 aquestes targetes hi ha indicat el règim que
 havia de seguir en cada àpat durant algunes de
 les hospitalitzacions.



Làmines **autoadhesives** que s'utilitzen des-
 prés de la cirurgia per reduir les cicatrius.



Espelmas de la portada del treball que
 simbolitzen els 10 anys que convisc
 amb la malaltia.