

CARTA 17

Experiencia médica de persona con enfermedad de E.I.I.

- Hola amigos/as:

Me llamo Juan, tengo 28 años, y vivo en población de máximo interés artísticos y cultural Salamanca, me encanta salir con mis amigos y tener una familia como la que tengo. Pero también tengo otra familia que no se encuentra exteriormente, si no interiormente en mi cuerpo, me refiero a una enfermedad de crohn que, llevo padeciendo a lo largo de 6 años mas o menos y me han hecho pasar por quirófano dos veces, para quitarme en primer lugar parte de intestino grueso con el íleon terminal y 20 cm de intestino delgado. Eso al principio de diagnosticarme la enfermedad, ya que tenia esa zona muy mal y tenia muchas perdidas de sangre de las ulceras y fistulas anales, que tengo en el recto que me tuvieron que operan una vez, con láser o algo parecido, vamos que no hubo que utilizar bisturí, ni puntos, ni nada, por estilo, pero era para cerrármelas que tenia al final del recto. Pero sigo el mi segunda intervención al cabo de tres años, de felicidad de tener planes de casarme con mi novia que conocí, a justo al haber operado por primera vez, es decir que llevábamos tres años de relación, muy buena y con la intención de casarme al año siguiente, ya que la casa ya la teníamos, cuando de la noche a la mañana, voy al servicio y me cuesta mucho y echo un poco sangre, pero no le doy importancia, pero a los 15 minutos, tengo que volver por que me provoca tan dolor en la tripa, que cuando voy no defeco, si no echo sangre como si tuviera una colitis y sin parar, el susto que me lleve, fue de impresión y corriendo con la familia a urgencia de hospital universitario de Salamanca, donde nada mas llegar me tiene que poner sangre por que tenia perdida muy grave de anemia y mi cuerpo estaba en un estado grave, me pone bolsas de sangre y plasma y me realizan un transito digestivo de urgencia y ecografia, para ver que esta pasando. Como siempre pasa en las urgencias, hay que espera unas horas y cuando me atiende el especialista, me dijo, te vas a quedar ingresado ahora mismo y van a bajar los cirujanos para operarte con carácter urgente, ya que no sabe el por que pero hay algo en mis intestinos que esta sangrando y yo no tenia síntomas de nada, pero directo a quirófano y después de cuatro horas según me dijeron, tenia afectado gran parte de intestino grueso y mas de 75 cm de intestino delgado con afectación de la enfermedad de crohn y que además tenia que realizarme una ileostomia, ya que de momento, mi intestino grueso que me quedaba estaba muy alterado pero no afectado, pero para tranquilizar a mi intestino grueso y había afectado gran parte de mi intestino delgado, me sacaba lo que se llama, con palabras textuales ostomia, que es la salida artificial del intestino por un lado del abdomen, pues bien desde ese día, han pasado varios años, ya que me dijeron que me iba a quitar este estoma y según pruebas que me han dicho que mi enfermedad de crohn es muy agresiva, que no encuentra el motivo de por que, entonces estoy con tratamiento fuerte y que de momento me tiene estable. Pensaran, pues que fuerte, como ha podido realizarle tanto y escribir las cosas, tal cual y tal vividas. Me gustaría que las personas que lean mi carta, quiero que piense que no están solos, que hay mas gente, que cada día es diagnosticado de estas enfermedades, que cada uno de cada persona evolucionamos deforma diferente de uno de otro y lo mas importante y duro es asumir algo, que va a convivir contigo de día de noche y con el miedo de que cuando me va altera, si me voy hacer una vida normal, como cualquier persona, si me tendrá que operar, si me queran las personas tal como soy después de esto, de que te pregunte cuando vayan con amistades o gente y este a lo mejor

con brote y tengas que ir mas veces al servicio que una persona normal y te vean raro, que mi pareja o mujer sepa entender esto, ya que hay veces que entre parejas llega a no entenderse y se convierte en un infierno la relación, que acabas por separado de ello y lo digo por experiencia, también puede pensar y aconsejar que si trabajan no digan que padezca esta enfermedades, están perdidos, ya que nosotros tenemos la etiqueta que nosotros no hemos puesto, pero los empresarios, sabe que es unas enfermedades que provocan muchas bajas laborales, por eso recomiendo, que no lo diga, todo esto que acabo de decir, me echo estas preguntas y he tenido que sacar conclusiones, para solucionarlo, aunque es bueno la ayuda de gente como esta gente, que ajeccu, que desde que conocí en su pagina web y en persona, son persona como yo, pero me transmitieron, que tengo un problema, es evidente, pero que la vida no se acaba aquí, y que la vida debe seguir, por eso, he continuado mis estudios de medicina que había dejado de lado y me puse a trabajar por las tarde, para sacarme un dinero y no aprovecharme de mi familia. Pero lo triste de esto, es que mi novia, no haya comprendido esto y al final me haya dejado, hace unos meses. Mejor dicho me dejo por otro, que estaba en condiciones como me dijo, ya que era un defectuoso y que ya no valía. No quiero ser machista, ya que debe haber mujer buenisimas que tiene un corazón de oro y quedar a la persona tal cual como es, pero perdona a las mujeres, la mayoría no tenéis corazón, sentimientos etc..... y no digo que seáis todas, pero la vida cuando uno esta perfectamente, y te conoce nadie esta en disposición del destino y creo en el amor de lo mas profundo que es que la persona sea fea, guapa, tuerta, etc..... todos tenemos defectos que unos senos puede ver y ha otros no, pero la realidad es que el destino es que tengo que vivir, con la enfermedad, hace una vida normal, que ahora mismo, toquemos madera estoy bien, de momento y respecto a relación de mujeres que el destino decida y sobre todo que me tendrá que querer como soy de forma y no por lo físico, que es importante si no de lo mas importante del corazón, que cuando te enamoras, te rompe por dos.

Quiero acabar mi carta, diciendo, que estoy ileostomizado, según los médicos, me parece que me voy a quedar con posibilidad definitivas, pero todavía pueda haber alguna posibilidad de que me la quiten, pero no lo ven tan claro. Entonces yo ya he llevado muchos años, y puede ser por mi forma de ser, debo asumir las cosas que me han tocado, con la mayor felicidad, salir con los buenos amigos, estudiar, trabajar, cuando puedo etc..... y en definitiva hacer una vida normal y si es necesario que necesitáis ayuda, pedirla, no guardala para nosotros mismos, ya que esto, es algo que no es SIDA, no es cáncer, pero es una enfermedad que como las persona que se tiene que pone azúcar todos los días, pues nosotros nos tenemos que tomar unos medicamentos que me controlen el día a día esta enfermedad. Por que no me queda mas narices, y enfrentan con una ileostomia, que al principio no lo podía superar, pero con el tiempo y pidiendo ayuda, a esta gente de ajeccu (que son unas personas igual que yo, pero como no saben mas que yo y que como colectivo trabajan, para ayudarnos e impulsar las investigaciones), me enseñaron como colocar estos dispositivos y responde a todas mis dudas y no son dioses, son personas que le tengo que agradecerle su apoyo y su colaboración, por sentirme así, y ahora quiero devolver esa ayuda, pero dirigida a las personas que leéis mi carta. También quiero pedir perdón, si en algún momento he sido muy explícito, pero quiero ser realidad y dar la verdad de mi caso. Repito de mi caso, cada uno de vosotros podéis tener síntomas muy parecidos, pero en algo puede variar, por ejemplo en mi caso puedo tomar cualquier lácteo, incluido la leche entera y hay persona que conozco que tiene por desgracia lo mismo que yo, que no puede tomar nada que venga derivado de lo lácteo. Entonces, quiero dejaros un sabor agradable a mi carta, si hay podido llegar hasta aquí, y no habréis decidido, dejarlo antes, es que con mis 28 años, estoy vivo y me puedo mover y por desgracia y me uno a esas personas que el 11 de marzo no ha tenido la oportunidad de decidir si tengo una enfermedad, ya que otros se han encargado de que no la tenga, así que lo mejor que hay para estas enfermedades es salir a la calle, o disfrutar de un viaje o cualquier otra cosa, que cada día es diferente y que no sabemos lo que ocurrirá mañana. Yo he tomado la decisión de disfrutar el día a día, hasta el máximo y

olvidamos en segundo lugar la enfermedad que conviven con nosotros y si nos ataca, pues decir que yo soy mas fuerte que tu y te voy a ganar, aunque estas palabra son muy fáciles de decir ahora cuando te encuentra en un brote, pero yo lo estado y he luchado y me falta mucho intestino y tengo mucho miedo de volver a entrar a quirófano, pero que se lo que dios quiera.

Solo quiero trasmitiros que lo expuesto, es que os sirvan de experiencia y de animo y si lo he conseguido, me siento feliz y no entristece a nadie.

Sin nada mas tenéis un amigo en un pueblo de Segovia y si queréis contactar conmigo, lo podéis hacerlo en:

hat23@hotmail.es

marco33@terra.es