

Olá

O meu nome é Brianda, mas a toda a gente trata-me por Bri. Não sei realmente como começar, por isso vou vos dizer como me sinto desde que consigo lembrar.

Desde que consigo lembrar, vejo-me num hospital, embora nem sempre tenha sido assim e, de um modo geral, tenho tido uma vida normal, mas sempre influenciada pela minha doença (PH).

A minha mãe diz que quando eu era bebé costumava chorar muito e quando tinha três anos levou-me ao pediatra – que disse que não tinha nada de errado – e ela respondeu: "Mesmo que não haja nada de errado precisamos de ir ao hospital porque esse choro é causado pela dor". E foi aí que tudo começou: fui hospitalizada devido à infeção do tracto urinário, exames de ultrasons, testes genéticos... As minhas primeiras memórias são feitas de médicos e mais médicos. No início, não entendia completamente o que se estava a passar, sabia apenas que estava doente e que tinha de consultar um médico. Também me lembro de quando comecei a tomar medicação: havia um xarope que supostamente sabia a laranja, mas que sabia muito mal. Também tomei vitamina B6, que não sabia bem. Outras memórias sobre os medicamentos incluem a sensação de queimadura na boca, garganta e estômago, pelo que me foi prescrito um protector gástrico, que não funcionou e me causou dores de cabeça. A partir daí, continuei a tomar comprimidos, também para a minha tensão arterial.

Para além da medicação, tenho muitas recordações de estar nas Urgências, devido a cólicas renais, internamentos hospitalares, discussões com médicos. Faltou com frequência à escola e passei dias na cama. Sentia-me um alienígena, diferente das outras crianças: seguia dietas rigorosas, não podia ficar em casa de um amigo devido à minha medicação e muitos dias tive de sair da escola porque não se sentia bem.

A minha vida continuou da mesma maneira até ao ano passado (2018): Recebi uma notícia que, em princípio, era ótima, mas isso mudou gradualmente.... Mabel disse-nos que participaríamos no ensaio clínico de Oxthera em outubro-novembro. Comecei a ir a Barcelona com bastante frequência, ouvia também os meus colegas de turma dizer "Coitada, as melhoras": Isso fez-me sentir pior do que estava. O dia 14 de fevereiro de 2019 foi um dos piores dias da minha vida, quando comecei a tomar Oxabath ou, como lhe chamamos em casa, "os bichos". Tudo começou uma semana mais tarde: náuseas, tensão arterial baixa, tonturas, dores de estômago, anemia. Duas semanas após ter começado o tratamento voltei ao hospital. Com o tempo sentia-me cada vez pior, não só pela PH, mas também emocionalmente, razão pela qual por vezes não consigo ver o interesse em seguir o tratamento porque, para ser honesta, agora estou pior do que há um ano atrás. Não quero parecer que não estou grata, bem pelo contrário. Estou muito grata pelo apoio de todos, mas bem, é assim que me sinto. Uma vez contada a história da minha vida, gostaria de agradecer à minha mãe por compreender as minhas mudanças de humor e por viajar sempre comigo para Barcelona. Ao Miki, pelo seu apoio moral e à Ana, por estar ao nosso lado...

1) Como é que é a dor?

Sei quando a dor vai aparecer porque sinto-me desconfortável. A dor começa perto do meu rim direito e sente-se como um estiramento. Depois vem uma espécie de golpe e a dor move-se para cima e para baixo. Chega-me às nádegas e deixo gradualmente de sentir a minha perna (o meu lado esquerdo também dói) e lentamente sinto como se fosse a desmaiar porque a dor é

muito intensa e é como se tivesse adormecido. Assim uqe levo uma injeção, a dor fica mais moderada.

2) Ansiedade.

Desde que me lembro, sofro de ansiedade e geralmente as cólicas vêm com um ataque de ansiedade, embora também tenha tido ataques de ansiedade sem motivo algum e só de pensar na minha doença ou ir ao médico faz-me sentir dessa maneira, assustada se recebo más notícias ou se me dizem que nada está a funcionar. Tudo isto faz-me sentir muito mal.