

Hola me llamo Brianda pero todos me dicen Bri. Realmente no se muy bien como empezar, por lo que os voy a contar como me siento desde que tengo uso de razón. desde que recuerdo me veo en hospitales y aunque no todo el tiempo ha sido así y dentro de lo que cabe he tenido una "vida normal", siempre ha estado marcada por mi enfermedad (HP).

Mi madre me cuenta que de bebé lloraba mucho y que a los tres meses de nacida lloraba tanto que me llevo al pediatra. Ella dijo que no tenia nada y mi madre le dijo: "Aunque la niña no tenga nada hágame un pase para el Hospital porque ese llanto es de dolor". Y ahí empezó todo, ingrese por supuesta infección de orina, ecografías, analíticas, pruebas genéticas...

Mis primeros recuerdos fueron médicos y mas médicos. Y al principio no entendía muy bien que pasaba, solo sabia que estaba malita y que tenia que ir al medico. También recuerdo cuando empece a tomar medicinas, tomaba un jarabe que supuestamente sabia a naranja (era policitra y sabia muy mal), también tomaba vitamina B6 en jarabe que tampoco sabia mucho mejor.

Mis siguientes recuerdos son en el médico, porque sabían demasiado mal, se sentía como pica-pica en la boca y quemaba la garganta, también hacían que me doliera la barriga así que me mandaron un protector de estomago, que sinceramente no me hacia nada y me dolía la cabeza, de ahí pase de jarabes a pastillas y esas pastillas para la tensión. Aparte de recuerdos con medicinas tengo miles de recuerdos en urgencias por cólicos nefríticos, hospitalizaciones y discusiones con médicos.

Faltaba mucho a clase y pasaba muchos días en la cama, yo me sentía un marciano, era diferente a los demás niños, yo seguía dietas estrictas, no me podía quedar en casa de mis amigas por las medicinas y muchas veces me iban a buscar al cole porque estaba mala. También recuerdo estar siempre enferma (gripe, cólicos, vómitos...).

El resto de mi vida siguió has el año pasado (2018), me dieron una noticia que en su momento fue genial pero poco a poco esta genialidad se fue disipando... Mabel nos dijo que íbamos a participar en el ensayo clínico "OXTHERA" en octubre-noviembre de 2018 empezó todo esto, empece a ir a Barcelona muy seguido; a oír todo el tiempo a mis amigos decir "pobrecita, recupérate", eso me hacia sentir peor de lo que ya me sentía... 14 de febrero de 2019 uno de los peores días de me vida, el día que empece a tomar OXABATH o como le decimos en casa LOS BICHOS, una semana después empezó todo, nauseas, bajadas de tensión, mareos, dolores de barriga, anemia. Dos semanas después de empezar el tratamiento me ingresaron.

Con en el tiempo cada vez me sentía peor y peor y peor, no solo con la HP sino emocionalmente, y cada vez le veo menos sentido al tratamiento porque sinceramente estoy peor que hace un año, no quiero sonar mal agradecida, al contrario, estoy muy agradecida a todos por lo todo lo que me ayudan pero es así.

1) ¿Como es el dolor?

Yo ya se cuando me va a doler porque estoy muy incomoda, el dolor empieza siempre por mi riñón derecho y es como una sensación de que me tira, después es como si me dieran un golpe, el dolor se va extendiendo hacia arriba y hacia abajo, cuando llega a mi nalga, y poco a poco dejo de sentir la pierna, (a todo esto le sumamos que el lado izquierdo también me duele), poco a poco siento como que me voy porque el dolor es muy intenso y siento como si me quedara dormida y al pincharme se me va aliviando el dolor.

2) Ansiedad

Desde que tengo uso de razón tengo mucha mucha ansiedad y normalmente un cólico viene acompañado de una crisis de ansiedad y también he tenido crisis de ansiedad por que si, pensar en mi enfermedad, o que tengo que ir al medico me da ansiedad, eso el miedo a que te den otra mala noticia que te digan que nada de esto funciona, son cosas así las que hacen que me sienta realmente mal.