

Hallo

Mein Name ist Brianda, aber jeder nennt mich heute Bri. Ich weiß nicht wirklich, wie ich mit meinem Bericht starten soll, also werde ich Ihnen erzählen, was ich fühle, seit ich mich erinnern kann. Seit ich mich erinnern kann, sehe ich mich selbst in einem Krankenhaus, obwohl dies nicht immer so war, im weitesten Sinne hatte ich sogar ein normales Leben, was aber auch immer von meiner Erkrankung (PH) bestimmt war.

Meine Mutter sagt, dass ich als Baby viel geweint habe, und als ich drei Jahre alt war, ging ich mit meiner Mutter zum Kinderarzt, der sagte, es sei alles in Ordnung, und sie sagte: Selbst wenn irgendwie alles in Ordnung zu sein scheint müssen wir doch ins Krankenhaus gehen, weil diese Schreie durch Schmerzen verursacht werden". Und zu diesem Zeitpunkt begann alles: Ich wurde ins Krankenhaus eingeliefert, wegen einer Harnwegsinfektion, Ultraschalluntersuchungen, genetischen Tests... Meine ersten Erinnerungen sind von Ärzten und noch mehr Ärzten geprägt. Zuerst verstand ich nicht ganz, was vor sich ging, ich wusste nur, dass ich krank war und zu einem Arzt musste. Ich erinnere mich auch daran, als ich anfing, Medikamente zu nehmen: Es gab einen Sirup, der angeblich nach Orange schmeckte, aber er schmeckte sehr schlecht. Ich nahm auch Vitamin B6 ein, das nicht gut schmeckte. Andere Erinnerungen an das Medikament sind das Gefühl, dass meine Kehle und mein Mund brannte und mein Magen auch, also wurde mir ein Magenschutz verschrieben, der nicht funktionierte und mir Kopfschmerzen bereitete. Von da an nahm ich weiterhin Pillen, auch gegen meinen Blutdruck.

Neben den Medikamenten habe ich viele Erinnerungen daran, dass ich wegen nephritischer Koliken, Krankenhausaufenthalten und Streitigkeiten mit Ärzten in der Notaufnahme war. Ich versäumte sehr oft die Schule und verbrachte Tage im Bett. Ich war ein Ausserirdischer, anders als andere Kinder: ich war auf strenger Diät, ich konnte wegen meiner Medikamente nicht bei einem Freund übernachten und ich musste oft die Schule verlassen, weil ich mich nicht wohl fühlte.

Mein Leben verlief bis zum letzten Jahr (2018) auf dieselbe Weise: zu diesem Zeitpunkt erhielt ich einige Nachrichten, die zunächst großartig waren, aber das änderte sich allmählich.... eine Ärztin sagte uns, dass ich an der klinischen Studie der Firma Oxthera ab Oktober-November teilnehmen könnte. Ich fing an, ziemlich oft zum Studienzentrum nach Barcelona zu fahren, ich hörte auch meine Klassenkameraden sagen: "Du Ärmste, gute Besserung". Dadurch fühlte ich mich schlimmer, als ich mich tatsächlich fühlte. Der 14. Februar 2019 war einer der schlimmsten Tage in meinem Leben, als ich anfing, Oxabact oder, wie wir es zu Hause nennen, "die Wanzen" zu nehmen. Alles begann eine Woche später: Übelkeit, niedriger Blutdruck, Schwindel, Magenschmerzen, Anämie. Zwei Wochen nach Beginn der Behandlung ging ich wieder ins Krankenhaus. Mit der Zeit ging es mir immer schlechter, es war nicht nur der Blutdruck, sondern auch emotional, so dass ich manchmal keinen Sinn darin sah, der Behandlung zu folgen, denn, um ehrlich zu sein, geht es mir jetzt schlechter als vor einem Jahr. Ich will nicht so klingen, als wäre ich nicht dankbar, ganz im Gegenteil. Ich bin sehr dankbar für die Unterstützung aller, dies weiss ich

sehr zu schätzen. Nachdem ich meine Lebensgeschichte erzählt habe, möchte ich meiner Mutter dafür danken, dass sie meine Stimmungsschwankungen verstanden hat und immer mit mir nach Barcelona reist. An Miki für seine moralische Unterstützung und an Ana, die uns zur Seite gestanden hat.

1) Wie fühlt sich der Schmerz an?

Ich weiss wann der Schmerz kommen wird, weil ich mich unbehaglich fühle. Der Schmerz beginnt in der Nähe meiner rechten Niere und fühlt sich wie eine Dehnung an. Dann kommt eine Art Schlag, und der Schmerz bewegt sich auf und ab. Er reicht bis in mein Gesäss, und allmählich höre ich auf, mein Bein zu spüren (meine linke Seite tut auch weh), und ich fühle mich langsam so, als ob ich kurz davor bin, ohnmächtig zu werden, weil die Schmerzen sehr stark sind und es ist, als würde ich einschlafen. Sobald ich ein Schmerzmittel bekomme, wird es dann besser.

2) Angstzustände.

Seit ich mich erinnern kann leide ich an Angstzuständen und, wie üblich sind Koliken an diese Angstzustände gekoppelt. Obwohl ich auch schon grundlos Angstzustände erlebt habe, aber immer wenn ich nur an meine Erkrankung denke, oder zum Arzt gehe fühle ich so. Der Arzt gibt mir das Gefühl, dass ich mich so fühle, dass ich Angst habe, falls ich schlechte Nachrichten bekomme, dass die Medikamente nicht wirken. All dies führt dazu, dass ich mich wirklich schlecht fühle.

Übersetzt aus dem Spanischen