

Entrevista nº 11

Descreva-me a sua experiência de doença.

Posso começar desde o início?

Sim. Como já teve várias experiências pode falar como é que foi detectada a doença e depois falar de um ou outro internamento; aquilo que achar que é importante.

Está bem.

Como são vários é difícil canalizar tudo só num!

É. Isto começou tudo em 2001, comecei assim com uma febre, muito grande e a partir daí, com mialgias que nunca mais passaram... até hoje. E então, recorri a vários médicos, que não me ligaram nenhuma (risos). Fui à neurologista, que me mandou tomar umas vitaminas, se não passasse para voltar ao médico de família; depois num episódio de febre de 39 e tal recorri ao hospital, fiquei lá internada e o diagnóstico foi uma depressão. Com febre de 39 e tal! Que isto era tudo psicológico, por eu ter... pronto, estar longe de casa e isso tudo, uma mudança. Eu fiquei assim, um bocado..pronto, estranhada, porque pelo meu feitio, não achava que fosse uma depressão e as quedas e tudo, achei um bocado estranho. E então recorri a uma série de médicos, até psiquiatra e tudo, que me disse que não tinha nada, não achava nada de ... de patologia psiquiátrica e pronto, entretanto, fui a um neurologista cá de Coimbra, a pagar, que me encaminhou á minha médica que é agora a Drª MC, que ela pegou em mim e pronto, começou a fazer exames e isso tudo e começou...por fazer, fiz vários exames, biopsias musculares, porque os meus sistemas avariaram todos,

o sistema gastro-intestinal, coração, urinário e tudo, e ela pegou em mim e pronto. Até o diagnóstico certo ainda não se sabe muito bem. Estão virados para uma desautonomia, mas ainda não sabem ao certo o que é. E até hoje, pronto (tristeza). Ela tem-me tratado com corticoide, uma vez por mês, faço megadoses, que melhora!!Melhora o quadro, uma a duas semanas ando melhor e mais nada. E medicamentos virados por exemplo, medicamentos para a hipotensão, medicamentos para quê? Ah, para as náuseas também. E também faço auto-algáliação, faço retenção urinária e pronto, é mais ou menos isto.

Depois, o que eu sinto? Cada vez que vou ao médico? No início, toda a gente olha para mim como se estivesse doida, não acreditam mesmo, eu sinto isso, que não acreditam. E então, por isso, cada vez que fico doente, eu só quero ir à neurologia lá dos HUC porque já me conhecem e sabem que quando me queixo, é mesmo porque aconteceu alguma coisa. E assim, mais nada. Não me ocorre agora.

Como é que eu me sinto com enfermeira?

Quando vou fazer algum exame ou assim, não sou informada sobre nada do que me vão fazer, esquecem que sou uma pessoa e, nesse momento não sou, não estou lá como enfermeira e necessito totalmente do apoio, como qualquer pessoa, ser informada e isso tudo, e pronto.

E sente que esse apoio lhe é dado, nessas circunstâncias?

Não! Não.

Como é que avalia a postura dos profissionais?

Alguns é com muito receio, de que eu possa estar ali a avaliá-los. Como é que eles trabalham, para mim, tanto faz. Às vezes ser enfermeiro, dizer que é enfermeiro, eu nunca digo, para já, que sou enfermeira!.

Porquê?

Porque acho que não é ... eu sou uma doente, não tem que me tratar diferente por ser enfermeira, não é? Eu acho! Não quero nem passar à frente dos outros, nem ... só por ser enfermeira, acho que não.

È essa a sua postura?

É! não devo ser tratada diferente!!!(afirmativa) Só por ser enfermeira, não acho que não!

Mas no serviço de neurologia, onde já a conhecem, possivelmente sabem que é enfermeira? Nota algum tratamento diferente?

Ah! Isso sim. No início não notava, mas agora sim porque já temos uma relação de anos. Sinto que sim, ser enfermeira até bom, pronto, somos colegas, pronto, é .. sinto-me bem lá naquele serviço. Eu ser enfermeira, neste momento, também ajuda.

De que maneira é que ajuda?

Pois na relação, na nossa relação, até quando estou lá internada, aquele serviço é muito triste, no geral; neurologia, é tudo AVC's , problemas já, por vezes, muito graves, as pessoas inconsciente e em estado vegetal praticamente e quando eles entram lá no quarto, pronto, brincamos; eles brincam comigo; e eu ser enfermeira também ajuda porque falamos praticamente a mesma

linguagem, nós fazemos as brincadeiras sem que os utentes, coitadinhos, saibam, mas isso é bom. Mas o resto não, não noto mais nada, não.

Por exemplo, em termos de prestação de cuidados, acha que é tratada na mesma forma que os outros doentes da unidade?

Sim. Sim. Eu acho que não, pelo menos naquele serviço não noto diferença.

Em termos de ser tratada, ser cuidada por eles; o que sente nesse momento?

Ao assumir o papel de doente?

Ao ser enfermeira acho que é pior. Como eu me sinto, porque sinto que me vai acontecer; por exemplo quando, tenho ficado inconsciente e tenho que ser algaliada, é difícil não é?, vou ser algaliada pelos meus colegas; acho que é diferente, seria muito melhor não saber, eu acho!, era melhor não saber!! Ignorar o que é que me vão fazer.

Pelo que eu estou a perceber, o facto de termos conhecimentos, pode não facilitar a experiência de vivência de doença.

É. Às vezes é!. Eu acho que sim.

Tem assim algum exemplo que se lembre?

Por exemplo, uma vez que fui à urgência, que se enganaram nas minhas análises até acho que já lhe tinha contado, tinha uma creatinina de 6/7 e não sei quê e andava com dormência dos pés e das mãos, e fui à urgência e disseram-me que estava muito mal, que precisava de ficar lá internada, era muito complicado, se calhar ía aguentar mais, se me tratassem, ía aguentar mais uma semana de vida e foi assim um bocado ... e então a médica disse-me “ah, isto temos que fazer biopsia e vai ser já algaliada, e fica cá a fazer diálise; então, a nossa colega,

coitada, veio ter comigo a dizer 'tenho que te algaliar!', e eu disse 'não é nada!', porque eu sou muito complicada de algaliar, como doente foi uma negação total no início, custa aceitar tudo e eu 'não, não é nada, então estou a andar, vais-me algaliar agora, estás doida!', e então eu disse 'só me algalias, se tiveres o número 12, que não havia sequer pediátrico, vim a saber que não deviam ter lá isso e então não fiquei algaliada; se não tivesse conhecimentos, tinha sido algaliada logo.

De alguma forma o ter conhecimentos favorece a negociação dos cuidados?

Claro. É. É. Porque já sei o que é uma biopsia, já sei o que é uma ecografia, ser algaliada. Isso ajuda.

Mas, de qualquer forma, sente a necessidade de que lhe seja explicado como a qualquer outro doente?

É. Procedimentos, porque, por exemplo, há muitos exames que eu desconheço, a minha área é cuidados de saúde primários, desconheço muita coisa hospitalar, não é? só me lembro de quando andava na escola e muita coisa que não me lembro mesmo, por exemplo o *tilt*, que é aquele exame que avalia a pulsação para avaliar a hipotensão ortostática e eu nem sabia o que é que me iam fazer, eu cheguei lá, fui amarrada à maca e pronto, senti-me mal.

Alguém explicou em que consistia?

Não. Não.

Sente que há alguma falta de cuidado por parte dos profissionais ..

Em informar, sim! Eu acho que sim. E eu imagino; eu, porque tenho algum conhecimento, mas será que os outros são informados?! Eu não sei. Não sei

muito bem. É como quando decidiram que me iam implantar o pacemaker: 'ah, tens que... tens que . temos que te por o pacemaker, porque tem que ser, bla, bla, mas ninguém me informou qual era o procedimento, ninguém informou como é que ía ficar, a cicatriz, que não é nada agradável. Isto é mesmo feio, não é nada, nada bom. E os efeitos que provoca o pacemaker, na primeira semana a adaptação é muito complicada, è uma sensação horrível, uma pessoa sente o aparelho, porque aquilo tem que cicatrizar acho que é às paredes, então qualquer movimento, qualquer inspiração mais profunda provoca mal-estar, mesmo mal-estar e ninguém me informou nada disso. Eu pensei, pronto, deve ser psicológico, como é tudo psicológico e pronto.

A colocação do pacemaker foi com anestesia geral ou local?

Não. Foi só com anestesia local. Uma pessoa sente tudo, o que estão falar e até consegue ver, eu não porque sou míope e tiraram-me os óculos, senão até conseguia ver lá, de cá, o que estavam a fazer (risos). É assim um bocado, nem perguntam nada. E o cateter central também foi assim.

Ainda o tem?

Tenho. Tenho. Faço uma vez por mês, decidiram colocar. E deste, já disse logo à cirurgiã, até era uma mulher, por favor que não deixasse muita cicatrize não se nota muito. O outro não, é horrível, eu nem olho ao espelho, agora até está mais ou menos (demonstração), não é nada ... isto foi feito por um médico assim.. pronto, sem comentário! Com o serviço de cardiologia estou muito, muito desiludida, mesmo.

Mas com o quê, propriamente?

Porque é assim, cada vez que vou lá, a única coisa que me fazem é dizer 'olha, a bateria está boa!', nem perguntam mais nada, nem como é que tenho estado, se tenho sentido alguma coisa, nada. E eu já cheguei a ir lá, momentos a seguira um desmaio, que desmaiei lá na casa de banho e o coração estava a 140 ou não sei e eles assim 'realmente, está um bocadinho acelerado' e eu, 'pois e estou a sentir-me mal' – 'ah, mas a bateria está boa!'. A bateria está boa, volta daqui a 6 meses', pronto e eu continuei a sentir-me mal e fui logo ao serviço de neurologia, ao menos lá me ligam alguma!. E lá fiquei o dia todo, desmaiei e fiquei lá o dia todo a recuperar, por isso...

Pelo que eu percebo, o facto de haver contactos frequentes e se estabelecer uma boa relação é muito importante para a vivência destas doenças crónicas.

É muito bom. E agora que mudaram os HUC também, a neurologia, a 3 e agora a 1, onde está a minha médica, aquilo é só AVC's. é mesmo só AVC's, não ... os utentes que temos outras doenças não temos direito e eu já tenho estado internada na 2 e assim, não sinto (**não é a mesma coisa?**), não, não é nada (tristeza). E a minha médica, tem-me mantido, quase escondida, na 1, aos fins-de-semana ou assim; ela disse-me que a chefe estava de férias e eu fico toda contente, não tem nada a ver e cada vez que penso, agora, ser internada estou a pensar onde é que me vai, onde é que me vai calhar. Se for na 1 fico a mulher mais feliz do mundo, se não, não; custa ainda mais. Nem imaginam as pessoas, psicologicamente para nós, os doentes crónicos, tão importante que é termos os mesmos a, as mesmas pessoas a cuidar, é que nem fazem ideia. É que fazem parte da nossa vida, eles nem imaginam! São quase da família, e se os

perdermos é mesmo quase uma perda, não digo uma perda familiar, mas é muito importante. Mas não tem nada a ver.

A Enfª L. há pouco falou que a negação é muito marcada em si. Fale-me um bocadinho sobre isso.

Em mim é! é porque .. e eu acho que é muito importante nós sermos optimistas porque, no meu caso, se eu cair posso cair mal e amanhã já cá não estou, por isso não.. o meu, por exemplo, há bocado desmaiei e senti-me mal, e eu disse logo à médica 'eu estou bem, eu estou bem', é uma maneira de eu, pronto, é uma negação que não é boa, não é?, porque queria-me levantar logo, até podia ter-me magoado, mas pronto.

Mas é uma negação no sentido de ganhar forças para enfrentar a doença?

É na perspectiva de não perder perante a doença, porque eu não sou uma doença sou uma pessoa.

Encara assim a doença?

Sim. E é uma das coisas que também sinto quando vou ao hospital lá, de urgência ou assim, é que me tratam como uma doença; eu não sou uma doença, sou uma pessoa. Por exemplo, quando vou com, que desmaiei ou assim, só olham para o meu coração e eu não sou um coração, sou a pessoa inteira que desmaiou e, pronto, sente outras coisas. É muito complicado mesmo. Mas pronto! É um bocado falta de ter uma visão holística, que nós temos, alguns nem, vêm, por exemplo, vêm-me tirar sangue, nem sabem qual é o meu nome, também não deve ser importante, pronto é essa coisa assim. É pequenos detalhes, que para nós é, é importante. A sério e isso tem, e eu

quando, como enfermeira, eu acho que tenho mudado para bem, é para bem dos doentes, são estas pequenas coisas que eles, eu acho, que agradecem. Eu acho que não custa nada, ir lá ver o nome da pessoa antes de chamá-la.

Mas passou a dar mais atenção a esses pequenos detalhes depois de ter vivido esta experiência?

Eu acho que sim! Tem-me influenciado totalmente. Para mim os doentes são a prioridade número 1, não haja dúvidas.

Então houve alguma mudança em termos profissionais decorrentes da experiência?

Eu acho que sim. Também não tinha muita experiência, porque isto começou em 2001 e eu acabei em 1999. Mas eu acho que sim, a relação com os utentes mudou completamente, não tem nada a ver. Até as minhas colegas dizem 'tu mimas muito os utentes!', eu não mimo, eu só trato como gosto que me tratem a mim ou gostava que me tratassem, então não é? Porque as pessoas que vêm cá, para eles, eles é que estão doentes e eles são a máxima urgência, os outros.. não é? e não custa nada, mesmo pequenos detalhes são mesmo, não custa nada mesmo, é habituar-se, não é nada fora daí.

Ao longo destes anos, desde 2001 para cá, pelo que percebi, teve vários internamentos. Lembra-se assim de algum em particular de que queira falar um bocadinho sobre a experiência que passou?

Vários. No primeiro internamento, que aquilo era uma negação total, porque para mim estar internada era o fim do mundo, eu só queria era continuar na minha vida, estava totalmente calada, depois falei com os nossos colegas e eles

disseram 'tu só começaste a falar passados dois ou três anos!, e é, eu chegava lá muda, calada, chateada mesmo, muito revoltada mas não era com eles nem com nada, era comigo, por, pronto, por tudo! Era....

Porque é que se sentia revoltada consigo?

Pois, sentia-me revoltada porque não percebia nada, como era possível eu estar lá, tão novinha, o que é que eu tinha feito e pronto, foi assim complicado. É a adaptação, digo eu, não sei. Teve que ser!

Teve alguma dificuldade em assumir o papel de doente?

Sim. Sim. Muita. Até eu dizer 'estou doente', tenho que parar, demorei quase dois ou três anos; já fiquei sem andar, as mialgias eram tão fortes que queria andar e nem me conseguia levantar da cama e então, liguei à minha amiga a dizer 'olha acho que estou doente, tenho que ir para o hospital' e já estava com a médica e eu, quando entrei na enfermaria, ía de cadeira de rodas, não conseguia andar mesmo, então aí é que eu disse 'vá façam comigo o que quiserem, porque estou doente; vá façam comigo o que quiserem', mas foi assim, foi um internamento de um mês, praticamente.

O que sentiu durante esse período?

Uff!! Muito mal!! (risos) Porque sempre que vou ao hospital quero sair logo e ir embora. Mas daquela vez estava já, pronto, estava consciente que iria ficar mais do que uma semana, mas como estava tão mal, não me conseguia mexer, tinham que me dar o comer e tudo, e dar banho, a primeira semana estava praticamente puff, qualquer que seja o picar ou o que fizerem comigo tanto faz, na segunda semana já foi uma negação outra vez e a terceira semana que já me

sentia melhor, com mais forças, já queria ir embora e pronto, foi assim. Mas é uma experiência de conhecer-se a um próprio, isto não tem.. não dá para descrever. É incrível.

A sensação de estar dependente causou-lhe ansiedade, transtorno?

Muito transtorno. E eu sou uma pessoa bastante calma, não me considero assim, por isso quando me diz 'ai que tu tens ansiedade', não!! Eu não sou ansiosa por natureza, não. Sou bastante calma, mas isso, fiquei..estar dependente dos outros, para mim é horrível, horrível. Aliás, os nossos colegas, coitadinhos, tenho pena deles porque eu não, eu levanto-me para ir à casa de banho, sozinha, sem tocar á campainha, eu assumo isso, eu sou o que sou, mesmo um bocado rebelde como utente, mas não, porque eu acho que parar é ... parar mesmo!. Eu podia estar já há muitos anos, numa cama, sem fazer nada, porque é assim que eu me sinto, tenho menos dores, podia ficar sem dores, eu sei que podia ficar sem dores, era descansar.

Mas quer contrariar isso para viver?

É. é, não quero deixar de viver, senão, era só o que faltava. Tenho que conseguir, conseguir andar para a frente senão já estava deitada numa cama.

Quando me disse há pouco que é uma doente rebelde e que faz as coisas: não chama, não toca a campainha, vai fazendo sozinha. Vai fazendo isso na condição de doente ou também na condição de ser enfermeira e saber 'eu sei como é que hei-de fazer'. O que é que pensa nessa altura?

É um bocado de tudo. Como pessoa é porque não gosto de depender de ninguém, depois como enfermeira também sei que os nossos colegas estão

sobrecarregados, é muito complicado e pronto, é mais isso. Eu não quero, eu não gosto de dar trabalho a ninguém e também, ainda por cima, que eu não gosto de depender de ninguém e pronto. Faço o que não devia fazer. Pois que eu já tenho caído muita vez e eles ralham comigo; eles têm toda a razão. É assim.

Qual foi o significado, se é que consegue atribuir um significado, à doença e às experiências que tem tido? Inicialmente questionava-se porque é que lhe aconteceu, tão nova; depois interiorizou que estava doente, não é?

Pois e não há nada a fazer. É que chega a um ponto em que eu penso assim: eu nem quero saber o que é que eu tenho, só quero é conseguir fazer o meu dia-a-dia, mais ou menos; não, não penso em mais nada.

Mas não atribuiu nenhum significado, por exemplo, às várias experiências de internamento que teve? Algum significado especial?

Não. Não. É mais uma experiência, pronto. É tudo mais uma experiência. É todos os dias mais uma experiência. Encaro isto assim, não, em que não vale a pena. Não vale a pena pensar mais do que isso. Tudo é mais uma experiência. Não vale a pena dizer 'ai, eu tenho a culpa disto; o que é que eu fiz para merecer isto; não, então há tanta gente que está pior, e é mesmo!! Eu, cada vez que estou internada vejo isto, até sou uma sortuda, eu sempre disse, se calhar até sou uma sortuda, olha. Quando caía aí 5/6 vezes por dia, não era .. foi uma fase muito complicada, que eu me levantava e não sabia onde é que ia cair, quando é que ia cair, mas nunca parei, nunca parei. Por isso... nem no serviço, porque eu estive a trabalhar na Castanheira, com muitas dores, mas eu

aproveitava a minha hora de almoço para tomar banho com água bem quente para conseguir chegar á tarde, conseguir trabalhar durante a tarde e aliás, eu aproveitava as minhas folgas para estar internada. Só souberam no serviço quando tive que meter o pacemaker, que aquilo já não deu para esconder (risos).

Mas de alguma forma sente necessidade de esconder ou sentiu?

É. Senti e sinto (determinação na voz). Porque as pessoas são muito más! Por muito estranho que pareça, as pessoas são muito, muito más com os diferentes. São mesmo muito más, não .. aliás, eu sentia-me melhor, é o que eu digo, eu trabalhei 5 anos doente, ninguém sabia e sentia-me melhor do que agora que sabem, porque a maldade das pessoas é ... dá para escrever um livro, mesmo! Já me têm chamado deficiente e limitada.

Em termos de colegas de trabalho?

Sim. Até cá dentro! Por causa dos números, porque eu nunca deixei de trabalhar aliás, eu trabalho diferente das outras colegas, eu vejo toda a gente, como já sabe e depois vão ver os números, claro que eu tenho números, então mas eu não invento nem nada; é o que eu faço. Podem ficar ao pé de mim um dia inteiro, que vão ver que eu atendo essas pessoas todas e depois dizem assim 'então como é que vão, se vier algum inspector, como é que vamos justificar que uma deficiente trabalhe mais do que as outras'. Como se eu fizesse .. e depois, como se eu fizesse aquilo com maldade e eu 'ui, Deus me livre!!'. Eu nunca fui assim, nunca na minha vida, vou fazer agora; até parece que ganho muito dinheiro (risos) por trabalhar. É, é assim, mas isso ... é assim, as pessoas

são más, por isso ... toda a gente, só uma amiga é que sabia, que me acompanhou neste processo todo, mas é uma amiga íntima, pronto, e ela dizia-me assim 'mas diz, diz lá no serviço, para as pessoas saberem, que às vezes podem-te ajudar' e eu 'não, não, deixa estar; assim é que eu estou bem, ninguém me chateia: não faças isto, não faças aquilo?. Assim eu faço aquilo que puder e tenho-me desenrascado bem; caio, levanto-me e pronto, mais nada. Por isso, não ... e é assim, ela dizia-me 'mas assim, quando estiveres internada, eles vão-te lá visitar e vais ver que é muito melhor, vais ter mais apoio, mas eu demonstrei que não é nada assim, porque eu tenho estado cá internada, meti o pace, puff!! E os colegas, duas ou três, que têm telefonado. E eu tenho faltado ao serviço por alguma queda mais grave e ninguém aqui, a responsável, não me ligou nunca, nem para saber quando; nem para saber como é que estava nem para saber quando é que eu vinha, é assim .. e eu fico triste! (emoção) se eles não soubessem, eu não ficava tão triste, porque eles não sabiam e é assim e eu enganava-me a mim própria, não é? eles não sabem, mas assim eles sabem e eu é que fico mais triste porque realmente, não é agradável. Por isso, não é por mais nada. E esconder é assim, também escondo da minha família, isso também; mas isso é uma opção minha, porque eu não ia aguentar o sofrimento deles (voz mais ténue); se eles estivessem aqui a uns 50 Km já sabiam de certeza. Porque eu dou-me muito bem com a minha família, os meus irmãos e tudo.

Mas enquanto está lá, quando vai passar férias a Espanha, como é que faz?

Eles estão a trabalhar; quando chegam a casa eu estou sentadinha no sofá e lá, já tenho caído na casa de banho, o único que dá conta é o cão, que fica lá atrás da porta e eu ouço. Mais de resto não e esta última semana cá, tenho aqui uns pontos, eles estiveram cá e eu cá de manhã, em casa, eles estavam todos e eu pensei 'eh pá é agora que vão, que vão descobrir que eu cá e tal, mas estavam todos a rressonar, e eu cheguei cá, suturaram-me e eu depois tinha que dizer, não é?, disse que tinha batido com a cabeça num armário qualquer; a minha mãe ficou aflita e ela, e ela sofre do coração, já teve 3 enfartes; se ela soubesse que eu tenho qualquer coisa morria logo. Eu sei! Porque ela, quando, quando falamos ao telefone e pensa que eu estou constipada, aquilo é um drama, ligam-me duas ou três vezes por dia, a ver como é que eu estou; vai ao médico, por isso não .. mas isto com a família é uma opção minha. E eu tenho cartas escritas, para toda a gente, se me acontecer alguma coisa. Tem que ser! Se eu dissesse que estou doente, como eu sempre fui assim, introvertida e reservada, eles pensariam que eu estava a morrer mesmo. Não, não vale a pena; eu acho que não vale a pena. Também não ía aguentar. Eu é que não ía aguentar o sofrimento deles! Não, não ía mesmo!

Eu sei, pelo que a Enf^a L me disse já uma vez que atendendo ao seu problema pode cair várias vezes; houve uma fase em que andava a cair muitas vezes e até tinha que se proteger em casa com capacete. Em casa ainda usa o capacete? De que forma é que a doença em si interfere na sua vida quotidiana?

Sim!! Sim! Eu uso o capacete em casa. Quotidiana? **(sim, a sua vida no geral?)**

É assim: eu dantes praticava muitos desportos, bicicleta, natação, isso deixei de fazer. Sempre adorei conduzir, mas viagens compridas, aproveitava as minhas folgas, aliás eu conheço muito bem Portugal porque andava por aí, nas minhas folgas; perdia-me mesmo! Já cheguei a estar por aí perdida, que não sabia depois aonde é que havia de ir. Isso deixei de fazer. É assim, depois, na minha vida quotidiana, não posso fazer muitas actividades, que eu gostava, por exemplo, eu adoro enfermagem, adoro o que eu faço, é a minha opção, porque também podia não trabalhar e deixava de trabalhar e o que é que eu ia fazer?! Eu sou feliz a trabalhar, como enfermeira. E é assim, ao sair daqui, até gostava de ir dar um passeio e tal, mas poucas vezes dá para ir. Tenho que aproveitar, tenho que ter uma vida muito regular em horários, em actividades ou assim, senão altera-me e fico pior, não dá mesmo. Mas é assim, é habituar-se. Também, há dias, quando tenho muitas dores, muitas dores, às vezes nem consigo dormir e eu também sou anti-medicamentos, porque só há dois ou três anos é que me estou a comportar bem. Dantes não fazia, não fazia mesmo. Não fazia o que os médicos diziam. Sou anti-medicamentos; sou anti-drogas total. E, por exemplo, dormir, eu sei que se eu tomar o dormicum, o diazepam, eu até dormia, mas só faço isso no hospital. Quando estou no hospital tomo a medicação certinha. Quando estou, quando estou assim com mais dores, às vezes faço, mas só assim mesmo um diazepam.

Porque é que não toma, por exemplo, a medicação para dormir? Qual é o motivo?

Porque fico muito em baixo e a pouca energia física que tenho, eu acho que perco bastante e fico assim ... mais lenta, não dá mesmo.

Mas durante o dia?

Durante o dia, no dia seguinte. E eu acho que, depois vêm os pais para vacinar uma criança e vêm uma enfermeira, que está assim com uma ressaca, não dá muita confiança, não é?! por isso não ... prefiro não tomar! Mas .. é assim! É habitual, se levar assim uma vida certinha. Por exemplo, deixei de ir jantar com amigos e tal, porque não dá mesmo, porque estou cheia de dores, porque no fim do dia já não consigo quase me mexer, por isso é ... mas o resto, vou fazendo, o máximo que puder.

Esta experiência de doença, os vários internamentos, já me disse que contribuíram para uma mudança profissional; em termos pessoais sentiu que houve algum crescimento em si como pessoa?

Sim! eu acho que sim. sim, sim. conhecer-me a mim própria, conheço-me bastante bem e a minha filosofia de vida, eu sempre fui assim muito filosófica, mas estou muito mais filosófica agora; e valorizo coisas que, pronto, que acho que a maior parte das pessoas não valoriza, não sabe o que é que ... é que nós não sabemos o que é que temos, realmente, o que é que perdemos, não é?! eu para mim, olhar para o céu e ver um entardecer bonito, eu para mim enche-me a alma, porque já senti que podia perder isso. E não é só, eu para mim, puder ir dar um passeio, assim ao fim do dia é .. não há coisa melhor, porque já senti que perdi isso e posso perder. Posso cair amanhã ou daqui a um bocado e isso vai-se tudo, não é? E, por exemplo, falar com quem eu gosto, eu com a minha família

falo todos os dias, eles nem imaginam porquê, mas eu falo com eles todos os dias. Eu acho que sim; mudei, mudei bastante. Eu já era, eu já era assim mas depois mudei bastante. Valorizo tudo e não dou importância à maior parte das coisas que são banais, que as pessoas nem imaginam e chateiam-se por cada coisa que... isso não tem sentido nenhum. Porque é que se chateiam?, sei lá! , por coisas sem jeito nenhum, mesmo. Coisas materiais, que aquilo não vale a pena. Eu sempre estou a dizer aqui 'então não vale a pena discutir uns com os outros; mas porquê, isso é o importante na vida?, não!, não é nada importante. É uma mudança espiritual também; é bastante .. valorizo mais, valorizo mais a vida; o que é importante na vida, realmente não ... é isto!

Também teve um bocadinho a ver com o impacto do diagnóstico que lhe foi feito?

Pois e da vivência do dia-a-dia, não é? Eu saía de casa e não sabia onde é que ía acabar o dia. Eu quando chego a casa, ao fim do dia, penso 'olha que bom, mais um dia que cheguei a casa!' (risos). É, é mesmo assim. Por isso, é..é, é bastante, é um impacto grande, uma mudança muito grande, de pensamento. É não há dúvida nenhuma.

Em termos da relação que tem com os nossos colegas, o que é que acha mais importante em termos de prestação de cuidados? O que e que para si é mais importante?

Para mim é primeiro ser informada de tudo, porque eu já me chateei muita vez com eles, porque eles sabem, por exemplo, que no dia seguinte vou fazer um RX, vou fazer um electroencefalograma, vou fazer aquilo e não sou informada.

Porquê, se eles sabem? Eu já me chateei com eles muita vez, por isso; acho que é uma falta de informação, porque, lá no hospital é assim: uma pessoa está, por exemplo, internada uma semana e supostamente, é para fazer vários exames, não é? e eu estou tranquilamente, por exemplo, a seguir ao almoço, a descansar, porque os tratamentos deixam-me bastante em baixo, as megadoses e de repente sou interrompida do meu descanso para ir fazer um exame, que eles já sabiam que eu vou fazer; porque é que não se informava?, já lhes disse isso: porque é que não sou informada?. Porque é que não sou informada de que vou fazer análises; porque é que não vou ser informada de que não vou fazer tal exame. Já me tem acontecido ficar sem jantar porque fui fazer um exame e tinha o jantar lá na mesa e disseram-me 'não, não, tens que ir fazer um exame'; não há necessidade nenhuma disso, podia ou jantar primeiro ou, sei lá, ter lanchado mais quantidade ou assim. Mas pronto, é assim. Coisas que.. que são bastante importantes. Ser informado, é sobretudo ser informado. Eu acho que os nossos colegas deviam informar mais as pessoas, porque nós não estamos ali .. é o que eu digo, eu não sou uma doença, sou uma pessoa e é assim.

Sente que, de alguma forma, os profissionais tendem a reduzir um bocadinho o doente? Nessa perspectiva, mais na patologia do que na pessoa em si?

Sim. Até pode ser uma maneira de defesa, não é? Porque às vezes tratar com pessoas não é fácil; trabalhar com pessoas não é nada fácil!! Não é? Isso não haja dúvidas. E então, tratamos assim um bocado à distância ou no mínimo e pronto. Mas acho que fazemos mal, fazemos mal, não sei. Eu, por exemplo, aqui também, às vezes, está demorada a consulta e uma pessoa está lá fora á espera

duas horas ou duas horas e meia, não custa nada ir lá, de vez em quando, dizer 'olhe não se preocupe que não está esquecida', 'está um bocadinho demorada, mas não está esquecida', acho que isso tranquiliza muito mais a pessoa, senão fica a enervar-se, enervar-se, enervar-se e quando chega à consulta está todo chateado. É normal, não é? é uma coisa assim, que não custa nada. Eu acho que não custa nada. Podíamos, eu acho que todos os profissionais, deviam passar um dia por doentes, mas é sem dores nenhuma, com dores seria o ideal para saber mesmo como é que se sentem, mas como utentes devíamos passar por isto, uma experiência; às vezes devíamos gastar aí dois dias ou três como utentes, pronto, ir ao serviços, ter uma consulta marcada para as nove horas, uma consulta da dor, às nove horas, toda a gente marcada às nove horas, uma pessoa cheia de dores e ser atendida á uma. Como é possível? E já me tem acontecido e ninguém me disse nada. E a sensação é.. para já é que a dor começa a aumentar, ninguém me informa de nada, não sei se vou ser atendida afinal ou como é que é, se o processo nunca chegou lá ou como é que é. Ainda por cima com dores. Esquecemos que é muito complicado conviver com dor. Ninguém imagina, só quem passa, é o que eu digo. Mas conviver com dor é muito, muito, muito complicado. Essas pessoas necessitam, ainda por cima, melhor cuidado. Leva a pensar.

Na sua prestação tem mais atenção às pessoas que têm dor?

Sim, é. eu digo logo à doutora 'oh doutora, esta pessoa está com dores, por favor, faça aí uma avaliação rápida, se tiver que fazer algum analgésico ou assim', porque já sei o que é passar 4 horas cheia de dores, sentada, é horrível.

Seja onde for a dor, é horrível mesmo. Eu já passei por muitas experiências
(risos).

44.15