

Entrevista nº 14

Descreva-me a sua experiência de doença.

É assim, a minha experiência de doença foi.. foi uma coisa que foi acontecendo gradualmente; não vivenciei isto como assim um diagnóstico, como se me fizessem um diagnóstico numa altura precisa mas foi uma situação que eu fui vivendo gradualmente, porque quando eu comecei a ter sintomas deste problema, que ainda hoje não se sabe muito bem o que é que é, é uma coisa estranha, uma doença que foge assim um bocado aos padrões da .. daquilo.. de certos diagnósticos, não encaixa não é, não encaixa assim num diagnóstico, e eu pensava que isto fosse qualquer coisa tipo uma tendinite ou qualquer coisa articular, porque eu baixava os termómetros no serviço e deixava de ter sensibilidade nas mãos e partia os termómetros, pronto e aquilo começou ... a dizer 'isto deve ser algum problema da cervical e a coluna, é a coluna, foi qualquer coisa que fez na coluna e tal'; pronto, só que depois as dores foram-se agravando cada vez mais e eu, na altura, fui fazer reabilitação para os HUC, e pronto e lá fui e tive ano e meio a fazer reabilitação; essa reabilitação nunca deu resultados, antes pelo contrário, eu cada vez sentia mais dores, tinha os braços.. o braço cada vez mais dormente, os dedos dormentes, cada vez tinha mais dores, e pronto; então quando me passaram para .. para o Prof A., foi quando eu.. o Dr. LA já não se entendia com o caso e passou-me uma carta para o Prof A. , pronto, quando eu cheguei ao Prof A. eu nem tive tempo de pensar no que tinha, porque eu fui ao Prof A numa terça e na quinta entrei no hospital para ser

operada, portanto eu nem tive tempo para pensar o que é que tinha e ele também não me explicou muito bem o que é que eu tinha, pronto, pôs um bocado as mãos á cabeça, que não eram tendinites nenhuma, que tinha muitas fibroses, que estava cheia de fibroses e que tinha de ser operada. Eu nem tive tempo de interiorizar nada, aquilo para mim caiu assim vindo do céu, tem que ser operada e pronto, e toca para a frente. É evidente que, quando uma pessoa está dentro do.. do ramo, não é e percebe das coisas, quando caem assim estas coisas uma pessoa fica completamente assustada, então não é?, porque sabe muito e isto é uma faca de dois gumes, tanto dá para ajudar como dá para desajudar, não é?, pronto. Na altura, eu, pronto, depois fui intervencionada a primeira vez e pensava que, pronto, que ficava tudo bem e que tava tudo bem e que ia ficar por ali e que pronto, acabou, foi uma situação pontual e ia ficar bem. Pronto, foi o que eu pensei. Mas enganei-me, porque passado, nem um ano, já estava a ser operada ao outro braço, fui operada ao direito primeiro, depois fui operada ao esquerdo e nesse entretanto, antes disto é que eu me fui apercebendo que se calhar isto não era .. eu nunca tive um diagnóstico ou algo 'tem isto e vai-lhe acontecer isto, não, as coisas foram assim acontecendo, foram aos bocadinhos, não é, 'se eu fui operada a este, agora fico bem', não!, começaram-me a aparecer sintomas no outro e eu, 'que raio, mas então, mas agora tenho do outro lado' e fui ser operada ao outro e isto foi sempre uma catadupa, e eu vou sendo operada um ano e começo a ter sintomas do outro, pronto e comecei-me a aperceber que isto efectivamente era uma coisa que

não.. que não era muito normal, não é?, pronto. Hoje em dia e isto foi-me dando.. eu sou uma pessoa que encaro as coisas com muita naturalidade e acho que as coisas, se nos acontecem é porque têm que nos acontecer e isto é porque sou uma pessoa que tenho, sou católica praticante e tenho um background religioso muito grande por trás e acho que não devemos entrar em desesperos e em sofrimentos antecipados porque não vale a pena, e nós temos que passar por alguma coisa na vida, não é, e se.. eu acho que se Deus nos dá determinadas coisas, é porque acha que nós temos capacidades para as suplantar e é por elas que a gente vê outras coisas, descobre outros mundos até, pronto. Hoje, com o passar dos anos, para mim, hoje é mais penoso porque, com a idade, com o trabalho, com a sobrecarga, com o nosso corpo que também vai tendo outras respostas às nossas.. eu hoje sinto, sinto.. como é que eu me sinto?, vou-lhe dizer, ‘sinto que isto é uma coisa que progride, que está a progredir e que eu não estou a conseguir controlar’, está a perceber, é isto que eu hoje sinto. É uma coisa que eu não consigo controlar porque eu acabo .. sou operada a um sítio e começa logo a aparecer noutros, não é?, pronto. Por outro lado não me sinto desesperada porque sei que tenho uma boa equipa médica que me apoia e que me dá todo o apoio que eu preciso mas, eu vou vivendo isto de uma forma gradual, não é um diagnóstico, não é uma doença que se diga ‘tens isto e vai-te acontecer isto ou ficas bem’, não porque também não se sabe muito bem porque é que isto acontece e pronto, isto ainda anda aqui tudo na maré do suposição, não é? Pronto, vamos vivendo com essas suposições.

A pior experiência que eu tive efectivamente foi quando eu fui operada ao pé e estive muito tempo, estive seis meses de cama e isso foi, realmente, o pior, a pior coisa que me aconteceu, porque.. por várias razões, porque, nem sei se foi nessa altura que a conheci, já não me lembro, **(só me lembro de si na operação ao pé)**, pois deve ter sido porque aos braços fui operada nos HUC, ao pé fui operada na clínica porque fiz o seguro de saúde e depois comecei a ser operada lá, que foi quando fiz a septicemia, tive mesmo.. foram seis meses, não é?, entre ser operada e voltar a andar foram cinco meses e meio. Mas daí, dessa, pronto, dessa, nessa altura, eu vivi essa experiência.. essa experiência para mim, veio-me, trouxe-me à minha vista muita coisa, muita coisa, também tinha muito tempo para pensar, não é?, estava aqui sozinha (risos), estava deitada, tinha que estar deitada, não podia pôr o pé no chão, tinha que estar com o pé no ar, só saía para ir á clínica fazer os pensos, vinha para casa e não saía para mais nada, não é?, não podia, tinha que estar ali com o pé no ar, mas essa experiência fez-me ver muita coisa, nomeadamente, o que também é muito importante, que é: quem são os nossos amigos; quem é que são os meus amigos, quem é que foram os meus amigos, quem é que esteve comigo, quem é que não se esquecia de me vir ver, porque seis meses.. é assim, se uma pessoa é operada e está 4 dias ou cinco dias ou 15 dias em casa, recebe muita gente, mas depois, do tipo, a coisa vai-se afastando, vai alargando, vai alargando e as pessoas vão desaparecendo, não é?, salvo aquelas que não desaparecem, às vezes aquelas que a gente menos espera é que não nos largam. Em primeiro

lugar isso, foi.. e depois, foi um bocado, para testar os meus limites. Que eu .. porque eu sou uma pessoa que sou muito activa, tenho o tempo todo ocupado, gosto muito de sair, gosto de conviver, gosto de ir nadar, gosto de sair com as minhas amigas e eu estive seis meses sem sair de casa praticamente, é muito não é', e portanto isto foi uma prova de força e eu digo se aguentei isto eu vou aguentar, digo eu que vou aguentar, qualquer coisa. Porque realmente foi muito complicado. A todos os níveis, a nível pessoal, a nível de dor, que foi uma experiência de dor extrema, horrível, uma coisa horrorosa, não é', porque uma pessoa fala 'ai fala-se da dor, num tempo em que se fala tanto da dor, no controle da dor e de, pronto, de estratégias de melhorar a dor', cortarem-me um pé, ir a um sítio e cortarem-me um pé, a sangue frio, sem um bocadinho de anestesia, deixarem-me um pé aberto, cinco meses um pé aberto, a cicatrizar por segunda intenção e cortada toda a sangue frio, isto para mim, foi.. se eu aguento isto, se aguentei isto vou aguentar tudo, não é?, pronto. Eu fui aberta na sala de pensos da clínica, pelo Dr. T a sangue frio. Pronto, aquilo foi às tesouradas, trás, trás, trás, trás, toca a abrir, a alargar, tirar aquela porcaria toda que estava lá e ficou assim, fiquei internada. Foi assim, portanto se eu aguentei isto vou aguentar tudo, né (risos). Aí não há volta a dar, portanto, a minha experiência de doença, para mim, eu já estou tão habituada à dor, para mim os dias .. todos os dias tenho dores, todos os dias tenho dor, entretanto eu passei para a reumatologia dos HUC, para ser seguida lá na reumatologia e pronto, tenho um componente reumatóide grande, embora seja uma patologia que não

se encaixa, não é artrite reumatóide, não é isto não é aquilo, mas é uma patologia que está ali assim no meio, que eles ainda não descobriram muito bem, ainda ando a fazer os estudos e tal, e eu habituei-me de tal maneira à dor que hoje para mim, se eu tiver um dia que esteja melhor acho estranho 'epá, eu hoje até estive bem!, mas eu tento ocupar as minhas horas, do meu dia, com coisas para não me lembrar, está a perceber?, vou nadar, vou passear, vou ... pronto. Nós não somos todos iguais, isto, nós não somos todos iguais e .. eu respeito realmente a posição de cada um, agora que eu, eu digo que nunca mais voltei a ser a mesma mulher, desde aquela experiência e não sou, hoje sou uma pessoa completamente diferente.

Em que aspectos?

É assim, não sou a mesma pessoa porque eu acho que, eu ia tão mal, eu estava tão mal, eu ia tão doente, não é?, com aquela infecção, com aquela infecção que era tão grande, que eu cheguei à clínica, tão doente, tão exausta, tão .. eu acho que até já a respirar .. me custava a respirar, não é?, depois passei por aquela situação toda, HORRÍVEL, que eu hoje vejo a vida de uma maneira diferente. Hoje não ligo a mesquinhas como ligava antigamente, antes disto, coisas pequenas, não ligo, porque a vida, as coisas, a fronteira entre o estar cá e o não estar é tão, tão estreita e nós não temos nenhum domínio sobre isso, porque não conseguimos, por mais que uma pessoa tente e queira, não consegue. Ninguém consegue acrescentar um segundo à sua vida se tiver destinado que vai morrer, que não vai viver mais. Não há ninguém, nem o mais

rico do mundo, que tenha o dinheiro todo, ninguém consegue acrescentar um segundo á vida! Por mais que dê, não é?, quando chega a hora é hora. E eu, como eu passei essa fronteira, daqui para lá, hoje vejo a vida de uma maneira diferente, não ligo a mesquinhices, não ligo, não ligo a coisas pequenas, porque acho que não vale a pena. A vida acaba-se num segundo, que nós temos é que aproveitar tudo aquilo que temos, porque as coisas.. há coisas que a gente só as vive uma vez e se não viver naquela altura já não volta a viver, não é?, por isso, eu não ligo a mesquinhices, sou uma pessoa que não ligo, não ligo a dinheiro, não ligo a posição social, não ligo .. não ligo a nada, acho que as coisa estão no mundo para nos servir. Servem, estão cá para nos servir, para sermos felizes e para nos fazer felizes. Agora, nós fazermos disso, vivermos para isso e sobre isso, é uma estupidez. Portanto eu nunca mais voltei a ser a mesma pessoa, foi uma coisa que não .. não porque.. não, nós não conseguimos .. é o que eu digo, eu pensei sempre isto 'que diabo, por mais que eu tenha e tenho muito, graças a Deus, muita coisa, eu não fui capaz.. eu não era capaz de acrescentar um segundo à minha vida', se estivesse destinado que eu fosse, epá, eu ia e depois é assim, também não deixo nada por dizer nem por fazer, porque se isso tivesse acontecido, havia muita coisa que eu gostava de ter dito e feito que não tinha feito e então hoje, faço e digo tudo o que tenho a dizer e a fazer (risos), porque, pronto, para mim a vida é assim e pronto, temos que vivê-la. Só temos uma, só vivemos uma vez e então temos que a aproveitar. Não é fácil, não é fácil quando se convive com dor 24 horas por dia. Quando nos levantamos, cheias de dores,

nos deitamos cheias de dores, nos levantamos 5/6 vezes de noite porque temos dores, quando queremos andar e sentimos os tendões de aquiles tudo tesos e não chegamos com os calcanhares ao chão e queremos andar e não somos capazes, não é fácil, não é?, mas temos que aproveitar a vida, a vida só se vive uma vez, não é?, temos que aproveitar!. Agora, quanto ao que eu senti quando me foi diagnosticada esta doença, é assim: eu era nova, tinha vinte e quê, vinte e oito anos, para aí, 28; 25 ou 28, já não me lembro muito bem; a primeira cirurgia foi terrível, foi terrível, porque eu andava a fazer fisioterapia comigo uma moça, esta coisa é engraçada, eu andava a fazer fisioterapia e comigo uma rapariga que tinha feito uma paragem cardíaca consequente a uma cirurgia e ficou numa cadeira de rodas, está.. pronto, teve lesões cerebrais graves e ficou numa cadeira de rodas, e eu andava a fazer fisioterapia com ela, metia-me muito com ela e com a mãe e tal, e depois, quando fui operada a primeira vez disse assim 'oh meu Deus, se isto me acontece', lá está o saber!, porque uma pessoa sabe, 'com um raio, se eu vou ficar assim como ela, estou desgraçada da minha vida', e é engraçado que eu acordei da cirurgia a olhar para o monitor cardiorespiratório, mas eu estava mesmo .. porque com a anestesia, naquela primeira vez, eu fiquei mesmo em bradicardia, fiquei em hipotensão, estive assim um bocado mal no recobro e quem me estava a atender foi uma colega minha de curso, e eu só ouvia assim, uma braçadeira no braço, outra braçadeira nas pernas e o monitor sempre tim, tim, tim e eu dizia assim 'sou eu, sou eu' e eu sempre com o pescoço esticado para ver se via, e só ouvia assim a minha

colega, depois quando acordei melhor, é que vi que era ela, 'mas o que é que ela tanto olha para o monitor, ela estica-se toda para olhar para o monitor', que era eu para ver se estava .. eu queria saber se estava viva (risos), para não me acontecer o mesmo que a ela, mas ... o facto de estarmos dentro da profissão, para mim; olhe isto para mim trouxe-me muita coisa boa, mesmo até para a minha prática do dia-a-dia, porque o estar do outro lado é muito bom, o estar do outro lado é muito bom, é muito bom de várias maneiras, olhe, primeiro, para nós testarmos até a nossa capacidade enquanto profissionais e como prestadores de cuidados e os cuidados que nos prestam, primeiro, é certo que nem todos os serviços são iguais, nem todas as pessoas são iguais, mas há um padrão comum de cuidados, não é?, pronto; eu trabalho num serviço que o meu chefe foi uma pessoa, era uma pessoa muito exigente, sempre exigiu o máximo de nós, pronto, uma unidade de cuidados intensivos, uma unidade de referência no país e tal, prontos e estamos habituados a um nível de cuidados bom, muito bom, e eu, aliás, eu sempre que estive internada preferi que os colegas não me tratassem de forma diferente do que tratavam as outras pessoas, mas também gostei que eles, ao saberem que eu era colega, não que eu dissesse mas porque me conheciam, também tive assim algum afecto e carinho por mim, porque isso também é importante que a gente saiba que os nossos colegas também demonstram afecto e carinho por nós, salvo numa situação .. eu vivenciei tudo, muito bom e pouco bom. Muito bom, sempre, eu fui operada nos HUC, muito bom na ortotrauma, fui tratada cinco estrelas e meia, os colegas cinco estrelas e

meia; fui operada na ortopedia de celas, horrível, péssimo, péssimo, deixaram-me a vomitar uma noite inteira, ninguém me deu nada para os vômitos, no dia a seguir apanhei uma greve dos enfermeiros, pedi à colega que me acompanhasse ao banho disse que não, recusou acompanhar-me ao banho porque estava de greve e eu não precisava que ela me desse banho, só precisava que ela me acompanhasse à porta, negou-se o que eu acho que é de uma falta de profissionalismo, quanto mais não seja, pela simpatia de pares, de uns pelos outros, né, porque se nós não vamos a ser uns para os outros, não é, pronto e depois fui operada na clínica, não tenho nada que dizer, pronto, aí foi evidente, sou sempre muito bem tratada. Mas no que refere a cuidados, pois é evidente que os serviços não são todos iguais, cada serviço tem as suas rotinas e a sua maneira de trabalhar, e eu também não estava ali para avaliar ninguém, eu estava ali para ser bem cuidada e não tenho nada que dizer, excepto essa situação, não tenho nada que dizer. Mas o que eu retirei mais do estar do lado de lá foram, são determinadas atitudes que nós às vezes temos, como enfermeiros, que não conseguimos avaliar enquanto não estamos do lado de lá. Olhe, uma delas, o barulho, o barulho, o falar alto, o rir, o conversar, às vezes uma pessoa querer dormir e os colegas a conversar, com a televisão ligada, rir com os auxiliares, conversa, foi, foi.. olhe essa é uma coisa que eu ainda hoje digo aos meus colegas, porque, pronto, como sabe trabalho com bebés prematuros, são crianças, são bebés muito frágeis e tudo, mas a questão da luz e do barulho, é uma coisa que eu ainda hoje bato nos colegas e com os médicos

do serviço, digo 'o dia que vocês estejam do lado de lá, doentes, cansados, numa cama, vocês depois vão dar valor ao que é querer dormir e as pessoas a fazer barulho e a bater com as portas, e com os rádios ligados, e com as televisões ligadas e a falar do fundo do corredor cá para baixo, e nós com a cabeça completamente esvaída e querer sossegar e descansar e não conseguir, depois vocês vão dar valor!'. - Primeiro aspecto.

Segundo aspecto – a dor, a dor!, porque a dor é a coisa mais subjectiva que há, ninguém consegue definir o que é a dor, porque o que é dor para mim não é para o outro e eu noto que, muitas vezes, no meu local de trabalho, porque são bebés e são crianças, muitas vezes o aspecto da dor não é valorizado e eu digo 'quando vocês um dia forem operados, intervencionados, por exemplo, às vezes, faz-se um encerramento de canal, tem alargamento de costelas, pois tudo o que é mexer em ossos, tendões é extremamente doloroso, é dolorosíssimo, é horrível, uma pessoa é operada a um ombro parece que é decepada e não tem ombro, ficou sem braço, é uma dor horrorosa, é uma coisa péssima; 'um dia que vocês passem por lá, vocês são operados, intervencionados, tenham pontos, tenham drenos, vocês depois vão ver se não pedem para vos dar .. até que vos ponham a dormir, e que vocês nem sentem aquilo que têm'; o aspecto da dor. Outro aspecto fundamental, que é o acompanhamento, por pessoas amigas, familiares, para estarem connosco, porque por muito à-vontade que nós tenhamos com os colegas, e sabemos que são da mesma classe, não é?, à partida deviam entender o que é que se passa,

os nossos familiares e os nossos amigos são quem nos conhece melhor e quem deve estar connosco, não é', e muitas vezes, são privados disso, ou porque, eu até nem posso queixar-me muito, porque eu até nos HUC, estive num quarto sozinha e os colegas nunca ligaram muito às visitas e assim, alguns mas eu também via outros que não gostavam muito, e eu acho fundamental, uma das coisas que se havia de mudar era efectivamente essa política das visitas, porque é fundamental, para mim, para mim, eu enquanto doente, ter as minhas pessoas de família ao pé de mim, para me ajudarem a fazer tudo porque são elas é que me conhecem, elas é que sabem os meus hábitos, elas é que devem estar comigo, não é?, e basicamente estas três coisas para mim, fizeram-me ver a vida de uma maneira diferente. Alguns comportamentos, algumas maneiras de estar, o ruído, a dor, é fundamental e depois o acompanhamento, porque o acompanhamento é fundamental, não é? E pronto, quando nós passamos pelas coisas, depois começamos a dar valor, damos mais valor às pequenas coisas, não é? E acho que essas são fundamentais, tenho pena de às vezes na minha .. no meu dia-a-dia, não poder actuar de uma determinada maneira porque as regras são rígidas e nós aí não há nada a fazer, não é? Mas acho que tenho o dever, pelo menos, de falar e de sensibilizar os outros e dar um bocadinho do meu testemunho, daquilo que eu passei. Já que não se melhora tudo, ao menos que se vá melhorando uma coisinha de cada vez. E acho que esta minha ... estes, portanto, eu comecei a ser operada em 98, já fui operada 9 vezes, fui operada há uma ano, ainda nem há um ano, vai fazer uma ano dia 1 de Setembro, que eu

fui operada, ao ombro e ao cotovelo, e eu acho que esta experiência toda, enquanto eu profissional, mudou muito a minha vida, muito, a minha maneira de estar, a minha maneira de ser, a minha maneira de actuar, os meus cuidados, como é que eu hoje vejo os cuidados de enfermagem.

De que forma é que sentiu essa mudança em termos de cuidados?

Sim, senti. Eu antes de .. eu antes de passar por isto olhava os cuidados e temos que ser bons enfermeiro, fazer tudo muito direitinho, fazer tudo muito bem, tudo muito certinho, tudo direitinho, tudo na hora, tudo Hoje acho que é importante bons cuidados, fazer tudo certo, tudo na hora mas às vezes, não ser tão .. tão é assim, é assim; é desta maneira, é desta maneira, e não há .. nem se sai daqui para ali nem dali para aqui, não!, temos que ser flexíveis, temos que .. acho que aprendi, o que eu aprendi mesmo foi a pôr o doente no centro dos cuidados, porque fala-se muito em pôr o doente no centro dos cuidados, mas depois o doente é que anda à volta daquilo tudo, é que anda ali à volta, do horário, disto, daquilo, tata, tata, o colega tem muitos doentes, tem muito trabalho, tem isto, não tem tempo para ouvir o doente nem para falar com ele, nem para se sentar com ele, nem para estar com ele, não é, e, muitas vezes, eu mesmo, enquanto enfermeira, muitas vezes senti-me perdida, á espera que alguém me viesse falar e me viesse dizer qualquer coisa e que explicasse, e eu é que ia buscar as explicações a mim porque as tenho, porque sei, mas quando se está lá não se sabe nada.

Sentiu isso?

Quando se está lá não se sabe nada, nós sabemos mas não sabemos porque o nosso corpo, a cabeça diz uma coisa, o corpo está a dizer outra, não é?, a cabeça diz olhe isto é a gente até sabe, é desta maneira, é daquela.... Mas o meu corpo está-me a trair, está-me a reagir de outra maneira, completamente diferente, e a minha cabeça não tem domínio no meu corpo, não consigo, não é?. Eu desta vez, na clínica, tive..passei lá uma noite horrorosa, cheia de dores, chamei a colega 50 vezes, não me quiseram dar nada para as dores, eu já não conseguia mais, eu fiz tudo, para conseguir desanuviar, eu rezei, eu meditei, eu não sei quê, eu concentrei-me..... eu já não aguentava mais, já me tremia o queixo todo, já chorava, já tudo, isto nunca me aconteceu na vida, porquê?, porque a minha cabeça estava-me a dizer uma coisa e o meu corpo estava-me a dizer outra, eu estava morta de dores, depois tinha um adesivo colado ao corpo, por baixo era só bolhas e flictenas e eu disse 'por amor de Deus, tirem-me isto!', porque eu não estou a aguentar as dores, arrancaram e tiraram-me o adesivo, a barriga toda cheia de foles, o braço cheio de foles; 'opá, vocês dizem para eu não mexer, eu não mexo, vocês sabem que eu não mexo, eu já cá estive tanta vez, vocês já me conhecem, mas tirem-me isto, por amor de Deus que eu vou morrer', quando me tiraram o adesivo, por baixo, a barriga, eu já nem sei o que é que me doía mais, se eram os foles da barriga se era cá em cima, não é, porque nós chegamos a uma altura que já não conseguimos dar resposta e eu hoje, enquanto profissional, não é directamente com os meus doentes, que os meus doentes coitadinhos, né, é as mães, é as mães, porque uma pessoa olha

para a cara delas e aquilo é tudo desconhecido para elas, é um filho que se desejou grande e vem pequeno, é um filho que se queria feliz, contente, lindo, para levar para casa e ele nasce com 700 gramas, é um 'rato' e cheio de patologias e de coisas que estão a acontecer que elas não dominam, não sabem, nunca viram e nós temos que perder um bocado do nosso tempo, para nos sentarmos com elas, para deixarmos aquela rigidez disto a esta hora e daquilo aquela .. e de nos sentarmos com elas e 'agora vamos conversar e vamos por cá para fora o que é que se passa aí', porque aquilo não é só perguntar, são perguntas que elas não sabem responder, não é?, pronto, e eu tenho .. consigo hoje ter uma visão diferente das coisas, não tenho .. já não acho que as coisas tenham que ser tão rígidas, opa, temos que ser flexíveis, sacrificamos qualquer coisa mas estamos a ganhar por outro lado, porque quer a gente queira quer não, os cuidadores daquelas crianças vão ser os pais e eles têm que estar preparados para o que se está a passar; o que é que acontece muitas vezes, as pessoas estão tão preocupadas com os cuidados, que eles estão completamente perdidos, esvaídos, os olhos olham para o infinito, tão completamente fora de si porque não conseguem digerir o que é que se está a passar, e depois nós queremos que eles adiram aos cuidados e eles não aderem, as mães não aderem porque não estão preparadas, não conseguem, não é?, uma mãe para cuidar de um filho doente, tem que estar consciente daquilo que ele tem e tem que, ela própria, criar condições para perceber que ela é a melhor prestadora de cuidados aquele filho. Mas é um caminho e nós temos que estar lá, ao seu

lado, temos que as fazer entender que isto é possível e para isto é preciso tempo, se nós não dedicamos tempo não vamos conseguir, não é, ou conseguimos durante um tempo e depois elas chegam a uma altura, entram em ruptura, choram, e entram num estado que depois, regridem tudo. A mim, a minha própria experiência fez-me ver isto, fez-me entender e eu sei que hoje, passados dez anos do diagnóstico da minha doença, eu não sou a mesma enfermeira que era antes de ter este diagnóstico, eu via as coisas todas muito certinhas, muito encaixadinhas, naquela , e hoje vejo as coisas completamente diferente, completamente diferente!

O que me assusta, nisto tudo, é como é que vai se o meu futuro? Está a perceber? Como é que eu vou ficar? Como é que eu.. como é que vou ..que consequências é que isto vai ter? eu fui operada há um ano, fiquei bem; hoje tenho dores horríveis nas mãos, eu quero esticar as mãos e não consigo esticar as mãos, quero pôr os calcanhares no chão de manhã, e eles não esticam porque os Aquiles estão completamente fibrosados, não é?, é um bocado isto que me assusta mas acho que, há-de haver sempre uma solução para tudo, não é?, há-de haver, Deus tem qualquer coisa preparada para mim, não é por aí, mas, às vezes, nós na televisão, ouvimos as pessoas dizer que não voltaram a ser as mesmas pessoas depois de passar por determinadas coisas e é verdade, realmente é verdade. Não somos não, não somos as mesmas pessoas, ficamos pessoas diferentes, não ficamos iguais. Há pessoas que se revoltam, ficam revoltadas, eu vi lá uma vez na clínica uma senhora também com uma coisa

parecida com a minha e muito revoltada, muito chateada com a vida, eu não, eu não me revolto nada, não me revolto nada, deixa andar, deixa correr, vamos ver, não vala a pena estar a sofrer por antecipação, e nós vamos ser capazes de levar o barco a bom porto. Eu não me revolto muito com as coisas, mas assusta-me um bocado o futuro, não é?, como é que eu vou ficar, como é que a coisa vai ser? E isso aí assusta-me um bocado, mas pronto, é como eu digo, alguma coisa há-de ser, alguma coisa há-de ser!

No início falou-me que ter conhecimentos era uma faca de dois gumes. Pode-me falar um bocadinho sobre isso?

É. Ter conhecimentos é uma faca de dois gumes, é de dois, até de três ou quatro! (risos) às vezes, dizemos assim, 'nós estamos dentro do assunto', 'a senhora (se falamos com alguém da rua), ah, mas pronto deixe lá, é enfermeira, está dentro do assunto, por isso vai ver, isso não custa nada; pronto, sabe muito bem as voltas que há-de dar à vida e pronto', e eu, enquanto enfermeira internada, deitada numa cama, senti a dualidade do ser enfermeira profissional e ser enfermeira doente, e às vezes dos juízos de valor que se fazem dos doentes e depois, eu própria, com as minhas fraquezas, até as fraquezas que, às vezes, nós criticamos e .. (risos), pronto, porque isto do espírito humano também é fraco, né, e criticar.. temos uma facilidade muito grande em criticar antes de pensar, e é por isso que eu digo que isto foi uma faca de dois gumes, porque é assim, nós entendemos as coisas isso sabemos, vou ser operada, é anestesia, está lá o anestesista que é competente e sabe o que é que vai fazer e

pronto, depois sou internada, sou operada e venho para cima, e vou ter dores e vão-me dar coisas para as dores e pronto, vai ser assim, a gente sabe que isto vai actuar não sei onde, nos mecanismos da dor, e tal e pronto. Mas depois a gente vem, num estado sabe lá Deus como, cheias de dores, 'epá, isto afinal nos livros é uma coisa mas quando.. a gente agora aqui a passar por isto, isto não é bem assim, isto é outra coisa' e depois ainda vem outra coisa, quer dizer, eu agora chamava, que eu estou aqui cheia de dores e tal, eu chamava, e depois, depois também se a gente chama duas, três ou quatro vezes, eles começam a dizer 'mas está sempre a chamar, está sempre a chamar, mas está dentro do assunto e ainda se porta pior que os outros e tal, e isto na nossa cabeça é uma luta titânica, isto é uma luta titânica! As ideias ali todas a bater uma nas outras, né, era o que eu estava a dizer, a minha cabeça diz uma coisa e o meu corpo diz-me outra e depois ainda há isto da ética, da profissão e não sei mais o quê e tal, isto é uma luta titânica!, uma pessoa está ali 'epá, eu até chamava mas eu vou sozinha, vou fazer isto e tal, eu não vou chamar, eu vou aguentar, vou aguentar e tal; eles têm tanto trabalho, agora estar aqui a chamar e tal não, não, vou aguentar, isto é uma luta, é uma luta muito grande, porque o viver as coisas não é o mesmo que lê-las, não é?, isto é como a paixão, a gente vê os livros da paixão, mas quando nós vivemos a paixão, a paixão não é aquilo que está nos livros, não é?, pronto, e mais a paixão é uma coisa agradável, e a doença não tem nada de agradável, a doença é uma coisa séria. São coisas sérias. E é por isso que eu digo que isto é uma faca de dois gumes, porque por um lado, há,

pronto, nós somos duas pessoas ali, é o eu profissional e é o eu doente, e é uma luta entre os dois. Pronto, é uma luta entre os dois, porque por um lado temos medo do juízo dos nossos colegas, porque não sabemos como é que eles vão reagir, não é?, se se chama muitas vezes, se se queixa muitas vezes, se dá muito trabalho, se.. não é?; por outro lado temos a nossa própria experiência enquanto profissionais de sermos sobrecarregados de trabalhos, com pessoas a chamarem por nós e os nossos próprios problemas de casa, e estarmos sempre a ser solicitados e agora ainda vem .. e nós próprios colegas agora ainda vamos sobrecarregar os nossos colegas, quando nós devíamos até saber o que é que se passa com eles e eles às vezes vêm aqui trabalhar e .. e isto é uma luta titânica. É uma luta titânica! Porque nós queremos sair bem, com todos, não é?, e muitas vezes não ficamos bem connosco próprios. Nós é que não estamos bem connosco, porque isto passa tudo pela nossa cabeça, não é?, passa isto tudo pela nossa cabeça, porque 'epá, eu até havia de saber isto, então agora vou perguntar isto?, então o que é que vão pensar de eu agora estar a perguntar isso?', não é?, e eu agora, por exemplo, quando estou internada e sou operada, digo isto 'vocês desculpem-me porque eu percebo muito de meios quilos e por aí, agora eu destas coisas não percebo nada, isto para mim é tudo novo', salvaguardo-me assim um bocado, a posição e é verdade!, é verdade e não deixa de ser mentira, porque as colegas sabem muito mais disso do que eu, quem lá está a trabalhar percebe muito mais disso do que eu, eu não, eu ali estou como doente, percebo de cuidados intensivos, aí ninguém me bate,

ventilação ninguém me bate, diagnósticos em miúdos, ninguém, epá, mas daquilo, de ortopedia e não sei quê, eu não percebo nada, não é, pronto. E então aí, salvaguardo a minha posição, porque como isto passa tudo pela minha cabeça, vou e salvaguardo logo a minha posição, digo 'olha vocês, eu peço desculpa, se estou a fazer perguntas, mas vocês entendam que eu disto não percebo nada ou rigorosamente nada, tenho as mesma luzes que vocês tiveram no curso de mas que já lá vão há muito anos, e agora eu aqui sou a doente da cama 27, por exemplo. E é por isso que isto é uma faca de dois gumes. É, é complicado. Eu acredito que isto que se passa comigo se passe com a maioria dos colegas que já passaram por isto, acredito e até com doenças piores e mais graves, e coisas até piores, pronto. Nada é bom, mas que é uma faca.. eu diria que nem é dois gumes, eu diria de não sei quantos, porque passa-nos tudo pela cabeça, passa-nos tudo pela cabeça, tudo.. se somos desagradáveis, se estamos a ser incomodativos demais, porque nós sabemos, às vezes, o que nos custa estarem-nos sempre a chamar e a solicitar, e quando, em vez de terem um, têm dez ou doze camas e depois está este a chamar, depois chama o outro, depois ... quer dizer será que eu estou a ser aborrecido?, ai meu Deus!; será que eu devia ter outro tipo de comportamento?, porque sei das coisas e não devia estar a agir desta maneira; estou a fazer bem?, está a ser certo?, não é?, depois estou a incomodar, 'ai agora vou chamar mais uma vez porque me doi, se calhar até devia estar calada, devia aguentar, se isto é de oito em oito horas, se já me está

a doer ao fim de cinco, tenho que aguentar mais três, não vou chamar, não vou agora dizer 'venham cá, porque estou com dores', não é?, e isto é complicado.

Toda essa complicação, de alguma forma, acha que prejudica o vivenciar da doença? Porque, quem não sabe não pensa em nada disso e chama quando tem que chamar.

Pois, chama quando tem que chamar e não se importa e até acha que é um direito. Tem o direito, o profissional de saúde está ali para servir, não é?, porque eu .. a gente sabe isto!, e eu enquanto doente também falava com os outros doentes e sabia, as pessoas estão ali para nos servir, mas nós, que somos da mesma classe, sabemos que muitas vezes, as pessoas estão ali para servir, mas as solicitações são tantas e o trabalho é tanto, e as coisas para fazer são tantas, e Será que eu, sabendo disto, devo ter este comportamento? Ou deve ter este?; chamo – não chamo?, e muitas vezes, os papéis cruzam-se, está a perceber?, somos doentes e profissionais e aquilo anda sempre ali assim, não é?, **(não se consegue fazer a separação?)**, não se consegue!! Não se consegue, porque, à partida, se eu entro dentro de um hospital, para ser intervencionada, eu sou uma doente, sou uma doente que a minha profissão é ser enfermeira, como o outro é engenheiro e outra é não sei quê, e o outro é trabalhador das obras, é tudo igual, não é?, pronto, mas nós não conseguimos fazer essa distinção, eu não consigo!, pode haver quem consiga, eu não sou capaz, não sou capaz. E isto, para mim, é uma coisa que está constantemente na minha mente, primeiro porque não gosto de ser pesada a ninguém; segundo lugar porque sei

muito bem o que é que custa e detesto ser incomodativa, DETESTO incomodar, aborrecer, chamar, chatear, da minha natureza, porque sou uma pessoa muito independente, muito autónoma, gosto de me satisfazer as minhas necessidades de uma forma autónoma e sozinha e sou uma pessoa que tenho muita força de viver, muita garra, pronto, e gosto de ser autónoma, de me levantar e de fazer e quando nós estamos numa situação que não conseguimos dar resposta a isso, porque nos somos enfermeiras mas somos pessoas, não é?, e isto muitas vezes, anda alia à luta, anda ali um bocado à luta, um bocado muito!, á luta, não é?, eu, vou-lhe confessar, eu ia dia sim dia não fazer o penso à clínica, ia lá; o Prof A mandava-me lá ir, eu ia lá, mas eu chegava a casa desfazia tudo e fazia à minha maneira, percebe?, aí o corpo era meu, mas eu (risos) chegava a casa, 'não eu vou fazer assim, vou tirar isto, vou pôr o pezinho ao ar, não vou andar aqui com isto tudo fechado, que isto está tudo aqui sabe Deus como é que está, agora vou estar três dias com uma tala aqui com um penso em cima, nem pensar!, eu chegava a casa, tirava tudo, punha o pé ao ar, fazia à minha maneira, cortava eu própria, a mim própria, para sangrar e para ganhar pele, para aquilo vir granulando tudo direitinho, está a perceber?; quando lá voltava, no dia a seguir 'epá, está muito melhor!', eu sei que está muito melhor ?ainda bem que está muito melhor e tal', e isto numa fase já mais para o fim porque ao inicio não. Eu, ao principio, cheguei a pensar que ficava sem pé, eu via na cara das nossas colegas que aquilo era uma miséria, pronto, aí eu estava completamente de rastos e eu nem tinha capacidade para pensar, porque eu via-me tão mal, com

um pé horroroso, roxo, preto, de todas as cores, possíveis e imaginárias, aberto, a deitar tudo quanto havia de pior e de coiso, uma pessoa a ir lá, a perceber o que é que eram os olhares entre o Prof A e o Dr. T e a colega e não sei quê, a gente a captar aquilo tudo, no ar, não é?, porque a gente não é parva, a perguntar 'então como é que está? – está muito bem!!, está muito bem não está nada!', não é?, eu cheguei lá um dia e disse 'olhe vocês digam-me a verdade, se é para eu nunca mais andar, vocês digam-me, porque eu prefiro que vocês me digam que eu nunca mais vou andar ou que vou ficar sem pé ou que isto vai cair tudo, do que me andarem aqui a enganar; não me enganem, digam-me a verdade, que eu também não sou doida, também sei ver, não é?', pronto, mas depois as coisas começaram a correr um bocadinho melhor e tal, aquilo começou a melhorar, eu também chegava a casa fazia o penso como entendia, à minha maneira, e as coisas começaram a melhorar, aquilo granular granulou, mas depois pele é que foi uma desgraça, para ganhar pele; eu um dia cheguei lá ao Dr. T e disse 'olhe vai já para o bloco, eu vou-lhe fazer um enxerto de pele!', e eu 'não vai não, eu não entro mais no bloco para fazer enxertos nenhuns, porque por causa da porcaria do enxerto é que eu estou desta maneira, eu não faço enxertos de pele!' – 'ah, nós vamos agora para um congresso e daqui a uma semana tiramos-lhe daqui tecido em cima e vamos por lá em baixo', pronto, está bem, está bem!, está bem, vim para casa, liguei à minha fisioterapeuta e disse 'oh S. eu estou na eminência de ir para o bloco outra vez! - porquê enfermeira C? – porque me querem tirar tecido não sei de onde para

me por aqui em cima – Não senhor, amanhã venha cá que nós vamos ver o que é que vamos fazer!'; comecei a fazer reabilitação, ao pé, comecei a fazer laser e ultrassons, levava compressas esterilizadas, um gel só para mim, trouxe da maternidade, elas começaram-me a fazer os ultrassons, a fazer o laser, ali.. passado uma semana, faltava uma coisinha de nada. 'isto foi um milagre que aqui aconteceu! O pé está tão bem, agora só por isto já não vale a pena' – 'já não vale a pena, Sr. Prof, que eu já não vou ao bloco mais vez nenhuma, fazer mais nada', eu não queria, não faria!, está a perceber?, mas isto é muito complicado. É muito complicado! É, não é fácil. Não é fácil e depois uma pessoa fica limitada, e eu nunca mais senti o dedo grande, o dedo grande do pé para mim ficava enrolado nos sapatos, era como se não existisse; hoje, pronto, não é que se note muito, mas fiquei limitada, não é?, ali está tudo fibrosado, ficou tudo fibrosado ali e tal, pronto, mas olhe estou viva e tenho o pé, podia não ter (risos), ainda tenho o pé, cá agarradinho, e desta vez, quando fui operada ao ombro, já estava péssimo, já me doía muito, com o medo da infecção vim para casa com o cateter e vim fazer antibióticos endovenosos em casa; se o corpo é meu, Sr. Prof, eu fico, em vez de dois dias fico cinco, internada, para fazer os antibióticos – 'não fica nada, não precisa nada de fazer isso' – 'ai não, então espera, trouxe tudo para casa, materiaizinhos todos, vim com o cateterzinho, e vim fazer os antibióticos todos a casa, porque eu sei que depois disto fiquei imunodeprimida, nunca mais fiquei igual, ninguém fica igual depois de uma septicemia daquelas, ninguém!, eu sei, porque eu sinto, qualquer coisinha que

ande no ar é muito mais fácil uma pessoa apanhar, e eu desta vez fiz assim, está a ver?, aí já foi o eu enfermeiro a pensar mais do que o eu doente. De vez em quando é o eu doente, outras vezes é o eu enfermeiro. Temos que ir contrabalançando a coisa.

Enfermeira C. diga-me só com algumas palavras ou descrevendo aquilo que achar melhor: meio ano em casa, como se sentiu neste período?

Ah, senti muita coisa. Olhe senti tristeza, porque eu sou uma pessoa que gosto muito de sair e de passear, de ir tomar um café à esplanada e de ler o meu jornal na esplanada e não podia ir. Senti debilidade, sou uma pessoa que vou nadar, com as minhas amigas, duas ou três vezes por semana, vou á piscina, vou fazer o meu exercício e não ia, não podia ir; os outros iam e eu não ia, na altura. Era a tristeza de ver que as coisas não corriam bem, que o pé não sarava, não se curava, depois a angústia de estar ali sentada, um dia inteiro, e eu já tinha tanta dor, olhe eu tinha tantas dores para me posicionar que tinha um monte de almofadas de um lado, que era para me virar, tinha o rabo de tal maneira dorido que eu já não aguentava mais, era uma coisa horrorosa, seis meses ali com o pé o mais alto possível, era horrível, não é?. Sei lá, olhe, uma pessoa pensa tudo, uma pessoa pensa tudo, porque se vê confinada a quatro paredes, eu levantava-me da cama com umas canadianas para ir almoçar e voltava para a cama, e levantava-me quando ia à clínica, para fazer os pensos, vinha para casa voltava-me a pôr outra vez ao alto, perdi as massas musculares todas das pernas, fiquei com as pernas mais fininhas que sei lá o quê, debilitadíssima, debilitadíssima,

pronto, depois há as consequências, há a artrose do joelho, que seis meses sem mexer o joelho, ficou cá, não é?, este está doente da sobrecarga, e este, coitadinho, está doente porque esteve tanto tempo quieto (demonstração). Mas é assim, sobretudo isso, porque nós estamos habituadas, nem.. às vezes nem damos conta do quanto nos mexemos num dia e o que fazemos e depois estamos ali confinadas a quatro paredes, a ver televisão, fazer umas malhas, foi no inverno, vamos fazendo umas coisas quaisquer, vamos lendo, mas depois chegamos a uma altura em que já nem nos apetece ler, não nos apetece fazer nada, pronto, porque depois estamos cansadas de estar sempre a fazer o mesmo, não é?, queremos sair, queremos ter a nossa independência, não podemos, temos que estar ali, pronto, de pijama, todo o dia. Eu só me vestia e só me arranjava para ir à clínica, punha-me toda pinoca e toda pomposa, nunca ia mal arranjada, não é?, fazia os possíveis para ir sempre e como sempre, bem, mas é .. é triste, é sobretudo um sentimento de uma grande incapacidade e tristeza, uma pessoa chega a um altura em que está mesmo triste. Fica triste porque as pessoas, foi como eu lhe disse no início, as pessoas nos primeiros quinze dias lembram-se, mas depois, pela sua própria vida e a sua própria rotina, com o que têm para fazer até podem pensar 'ah, vou lá!' mas depois mais isto, mais aquilo, mais... e a vida é mesmo assim e 'olha, já não foi hoje. Olha fica para amanhã!'. Mas nós, que estamos lá, na cama, o tempo custa tanto a passar que uma pessoa pensa 'caramba, nem hoje, ninguém veio aqui!;

olha, mais um dia e ninguém cá veio!', está a perceber?, por isso é que eu digo
que isto não é fácil, não é fácil!. Mas pronto, tudo se leva. 51.20