

TAMBÉM ME ACONTECEU UM DIA.....

Ao lembrar a minha situação de doença/doente que vivi, há cerca de dois anos, sinto que houve uma mudança em várias perspectivas.

Porém, existem ainda hoje, momentos de tristeza e angústia quando relembro algumas situações. Quando escrevo em “mudança em várias perspectivas” refiro-me principalmente em termos pessoais, profissionais e sócio-familiares.

Em termos pessoais, houve necessidade de “abrandar o ritmo”, ou seja, aquilo que antes programava fazer num dia, hoje só o faço se for extremamente necessário. Acho que penso um pouco mais em mim, ou talvez nos outros que comigo convivem se pensarmos que esta atitude possa ter haver com o medo de voltar a estar doente e de lhes faltar. Entramos, aqui, já numa perspectiva sócio-familiar.

A relação com a família, tornou-se mais forte, eles preocupam-se mais com a relação velocidade/quantidade das minhas tarefas pelo receio de me voltarem a ver doente e eu pelos momentos de angústia e pelo medo que tive em os perder, mas principalmente de ser totalmente dependente deles. Sei muito bem, o que ter uma mãe nova doente e com limitações físicas, porque infelizmente vivi essa situação. Assim como assistia sua angústia como mulher e mãe. É muito difícil escrever sobre esta comparação de papéis e os sentimentos que ela acarreta, traz-me uma labilidade emocional grande.....

Em termos profissionais, houve uma mudança que eu caracterizo como aprendizagem em alguns aspectos, noutros como satisfação no reconhecimento da minha vocação de enfermeira. A primeira sensação é de falta de conhecimento em relação à doença. Apesar da minha situação de doença não ser muito frequente nem existirem muitos casos idênticos, senti-me “burra”, e pessoalmente muito medo em ser “cobaia” no seu tratamento. Hoje compreendo ainda melhor os medos e os receios dos doentes quando verbalizam o desconhecimento da sua situação clínica.

Como enfermeira internada senti-me desconfiada com tudo o que me administravam, atenta a tudo o que diziam. Hoje, quando administro um medicamento a um doente “vivo essa sensação de desconfiança” e sempre que possível informo o doente do que

vou administrar e do que vou fazer. Não quero com isto dizer, que não o fazia antes, mas hoje “arranjo mais oportunidades” para o fazer.

A relação que estabeleço com os doentes é semelhante, mas sinto que sou mais esclarecedora que anteriormente.

Recordo-me de não querer ser notada como “aquela é enfermeira, é tratada de forma diferente”, em relação aos outros doentes acho que consegui, mantive, sempre que possível, uma relação com os outros doentes como “colega doente”, se fosse capaz ajudava naquilo que precisava sem mostrar arrogância nem superioridade em relação aos conhecimentos de saúde. Ainda hoje, mantenho contacto com uma colega de quarto.

A relação dos colegas para comigo, nas rotinas diárias era semelhante aos outros doentes, mas em atenção e envolvimento provavelmente era diferente, uns porque eu conhecia, outros porque simplesmente era uma colega. Lembro-me bem de não existirem regras para mim em relação ao número de visitas, nem às horas de visita, nem ao número de vezes que me ausentava do serviço (com o conhecimento dos colegas) para visitar o serviço onde trabalhei anteriormente. Essa foi outra situação positiva, o facto de conhecer a instituição e alguns colegas, bem como, o facto de já ter trabalhado num serviço daquela instituição. Onde, ainda hoje mantenho uma relação muito boa com a equipa multidisciplinar, o que facilitou o passar do tempo nos momentos vazios e que me sentia só.

No início, na fase de diagnóstico da doença, senti-me privilegiada por ser enfermeira, houve necessidade de fazer um diagnóstico diferencial entre um quadro de vasculite provocado pelo lúpus ou uma esclerose múltipla. Quando me apercebi (porque era enfermeira) dessa dúvida no diagnóstico fiquei aterrorizada. Havia necessidade de fazer uma punção lombar para esclarecer o diagnóstico e fui alertada (porque era enfermeira) para que se fosse uma complicação do lúpus esta complicação iria exacerbar-se, então tentei adiá-la o mais que pude....Tinha consciência que era necessário fazer o diagnóstico diferencial, mas fiz outros exames pedidos por outro médico (uma segunda opinião) antes de fazer a punção e ele tinha razão “se deixas fazer a punção vais deixar de andar”.

Quando me informaram que iria necessitar de tratamento com imunossuppressores em hospital de dia, foi mais um susto....Nunca tinha ouvido falar nem lido que nestas situações o tratamento era esse, muito menos conhecia o medicamento. Graças aos meus

colegas (porque sou enfermeira), no mesmo dia tinha na mão a bula do medicamento...primeira coisa a ler efeitos secundários (porque sou enfermeira e se calhar porque trabalho em oncologia). A véspera do tratamento foi horrível, por muitos amigos, família, colegas e outros a ansiedade e o medo foram talvez os sentimentos mais marcantes. Os efeitos secundários das elevadas doses de corticóides não foram nada junto da limitação física, da dependência dos outros, e do olhar de medo e..... da minha família, principalmente das minhas filhas....