

Entrevista nº 3

Fale-me da sua experiência vivida de doença

Sou uma enfermeira, uma doente já com diagnóstico de Lúpus Sistémico identificado há uns doze anos, ou treze, sem qualquer complicação, até ao ano de 2006, no final do ano, em que me surgiu a primeira complicação, que...senti uma dormência, uma dormência do hemicorpo direito, e em que fui à urgência do hospital, dos HUC e, onde me foi diagnosticada ou onde me iniciaram o estudo, que havia algumas dúvidas entre se o diagnóstico seria uma complicação realmente do lúpus, ou se seria, se estaria a fazer um quadro de uma esclerose múltipla em placas. Pronto, foi uma fase um bocado complicada, até Janeiro, pelo menos, onde estive internada para diagnóstico diferencial onde fiquei internada para fazer uma punção lombar, ao princípio nunca me disseram que seria para fazer um diagnóstico diferencial, mas como enfermeira, tinha perfeita consciência de que, de que a punção lombar seria desnecessária se houvesse, se não fosse realmente fazer um diagnóstico diferencial e isso assustava-me, porque ter Lúpus já é uma doença, já era uma doença complicada; não tinha sido até aí para mim, mas .. ter uma esclerose múltipla em placas em simultâneo era muito mais complicado. Também, nesse momento, senti-me um pouco, como é que eu hei-de dizer, senti-me um pouco....pouco informada acerca da própria doença, porque eu conhecia que a doença fazia, trazia complicações a nível do sistema

nervoso central, mas eu achava que eram complicações raras, e são raras, realmente!, mas pensava que isso eram situações que poderiam vir a acontecer muito mais tarde na minha vida, não com a idade que tinha, e isso assustou-me um bocado, porque a partir de que fiz a punção lombar, passado uma semana, perdi força muscular completa do membro inferior direito, da perna e depois tive de ficar internada, por uma semana na neurologia, também dos HUC, onde foi, pronto, onde foi uma situação um bocado complicada para mim, quer como pessoa quer como doente e, por outro lado, como enfermeira, não é?

Quando falaste do impacto do diagnóstico, e que te sentiste assustada, quais foram os sentimentos mais emergentes? Em relação a quê?

O medo de ficar dependente ou de ficar totalmente dependente; o ser nova e ter filhos novos, ter crianças ainda para educar e viver, talvez por comparar um pouco a situação .. porque a minha mãe também faleceu de AVC e eu vi-me um bocado, vi-me um bocado, quer dizer comparei-me um bocado a situação dela, porque fui eu, no fundo, que estive muita vez com ela, mesmo até antes de ser enfermeira e, portanto, comparar, lembrar-me dessa situação fez-me saber quanto ela era dependente, quanto ela precisava de ajuda e quanto eu iria precisar, portanto houve ali um sentimento de medo, também muita angústia porque nunca tinha estado internada, nem com uma situação, nunca me passou pela cabeça ter uma complicação cerebral, eu sabia que ia ficar com limitações e até que

ponto? Portanto, há uma insegurança, não sei, assim de repente é o que me ocorre.

Depois, também ao longo da tua pequena introdução, referiste que tinhas perfeita consciência, usaste este termo – Perfeita consciência, atendendo a que já conhecias a doença; para fazerem o diagnóstico diferencial, a perfeita consciência da punção lombar. Isso tem implícito os conhecimentos que temos como profissionais? Fala-me um bocadinho sobre isso; o que é ser enfermeiro com conhecimentos e ser doente.

Certo! Claro! Exacto. Nessa altura eu senti-me uma enfermeira sem conhecimentos, porque ... não nessa altura!, quer dizer, sem conhecimentos isto é, eu tinha conhecimento, mas muito superficial em que o lúpus tinha algumas, tem alguns, tem complicações a nível do sistema nervoso central, mas como elas são tão raras eu senti, eu nunca me debrucei sobre esse assunto, tanto daí a minha falta de conhecimento e nunca ter explorado e às vezes quando acontecem estas situações é que nós vamos procurar, pesquisar, no fundo saber o que é que.. e quando me dediquei a essa pesquisa, ainda mais assustada fiquei, porque realmente..pronto..porque todos esses sentimentos agregados que eu senti no fundo, que era o medo te.. e depois havia ali uma junção de dois diagnósticos em que ambos eram muito complicados: ma vasculite cerebral que é um, digamos assim, um AIT , não é? Mas uma esclerose múltipla em placas é uma coisa muito pior e, foi nesse momento até, aliás

essa punção lombar foi adiada por mim propositadamente, por ser enfermeira, por conhecer e por me ter sido informado que a partir do momento em que me fizessem essa punção, que eu teria, correria o risco de perder a força muscular em que o sistema imunitário, em termos de lúpus, em termos de doença, que iria exacerbar-se e portanto, poderia vir a fazer complicações, porque no fundo é um meio de diagnóstico invasivo, e o sistema imunitário iria despoletar, ia acelerar o processo da vasculite, e foi o que aconteceu!, no fundo, eu sabia que corria esse risco e isso amedrontou-me muito, amedrontou-me pronto, eu fiquei muito assustada e tentei adiá-la ao máximo que pude, até ter alguns exames que me esclarecessem convenientemente que eu não tinha uma esclerose múltipla em placas, prontos e fiz alguns exames extra, estes exames foram realmente feitos, se calhar na perspectiva de eu ser enfermeira e ter pesquisado e ter procurado alguém que me explicasse e procurado alguém de fora dos HUC para me explicar, para me orientarem em termos de neurocirurgia se aquilo seria mesmo um quadro e quais seriam os outros exames que eu teria que fazer para ter a certeza, sem ter que fazer essa punção lombar, assim, logo assim de imediato. E pronto, e fui aconselhada por um neurocirurgião conceituado de Lisboa e que me disse que, que eu deveria adiar o máximo possível até ter os resultados desses exames, que são os sensitivo-motores (auditivos, motores e sensitivos), que eu fiz. Se calhar, se não fosse enfermeira não os faria, não era? Se calhar, se não fosse enfermeira não teria esta interação; não ia á procura de nada disso,

sujeitava-me ao que me diziam e queria era saber o que tinha, não é? Mas, como fui, realmente tive essa, tive essa oportunidade e ainda bem, realmente aconteceu, assim que fiz a punção lombar realmente ao fim de uma semana eu perdi a força muscular, tal como me tinham avisado. Mas fiquei também descansada porque realmente não tinha uma esclerose em placas!! **(Risos)**

Mais descansada por um lado, depois assustada a seguir por outro, porque a perda de força em termos vascular fez-me, fez-me.. para já, fez-me alguma confusão porque, fez-me assemelhar muito à minha mãe, e a gente não se consegue desligar dos sentimentos, prontos de alguns sentimentos a nível familiar, a umas vivências que já passaram, e depois em termos de internamento, é uma sensação esquisita, um enfermeiro internado!!

Descreve-me um pouco isso que dizes como “sensação esquisita”

Eu senti-me muito desconfiada de tudo o que me faziam à volta, fosse o que fosse; a punção eu sabia que era uma punção, que era para e puncionarem, por exemplo. Estou a falar de punções venosas para soroterapia; medicação que me administrassem, eu não perguntava mas gostava de saber o que é que me estavam a administrar!! **(risos)**.

E porque é que não perguntavas?

Porque é que eu não perguntava?! Porque, por uma razão, porque achava que, se calhar porque me colocava no meu lugar e normalmente também não digo ao doente o que é que vou administrar. Ou pelo menos não procurava, ou pelo menos não dizia; agora, hoje, se calhar digo: estou-lhe a administrar o antibiótico, estou-lhe a administrar um analgésico; se calhar por isso! Houve aí se calhar já uma mudança, nesse sentido, que eu noto. Porque senti isso; depois tudo aquilo que é feito fora da nossa presença, que nós sabemos como enfermeiros, que as passagens de turno, o que se passa, havia uma curiosidade imensa em saber o que é que diziam, saber se realmente era o que o médico dizia, se estava realmente melhor e se aquilo ia passar, que ia tomar isto ou que ia tomar aquilo e que ia ficar, qualquer chamada para qualquer exame é um ataque de nervos, porque é que me vão fazer, porque é que me vão fazer este exame, o que é que será que me descobriram mais e a sensação de estar internado, o ser doente numa cama e hospital, dá...há momentos muito sozinhos, em que nos sentimos muito sozinhos, m que tenhamos as revistas que tivermos, tenhamos a televisão que tivermos, com os programas que tivermos, não há nada que nos faça companhia. Como enfermeira, pronto já disse, é um bocado à desconfiança, depois também há uma relação; a relação foi boa com os colegas, nunca tive nenhum problema com nenhum colega, acho que me relacionei bem com eles e tive um bocado a preocupação, que eu acho que todos nós temos, como enfermeiros, é não querer mostrar ao colega que estamos inseguros ou

que estamos, ou que estamos com..quer dizer, tentar pôr o colega à-vontade, que eu acho que quando nós estamos junto de um colega, a tratar de um colega, acho que estamos com uma atitude um pouco receosa de que a punção não corra bem, de que ter de picar duas vezes, pronto eu acho que tentei, tentei, mas... é difícil, é difícil!

Não notaste diferença, por exemplo, entre ti e o doente da cama ao lado? De tratamento?

Notei! Se calhar notei, os colegas sabiam que eu era colega, em alguns...a gente depois ao longo do tempo há sempre um amigo, um colega de curso, não é?, e isso faz-nos sentir um bocado mais próximos e temos algum à-vontade. Portanto não achei que houvesse um tratamento diferente, mas achei que havia sempre uma atenção, qualquer coisa que pedisse ou que ... eles tentavam, prontos. Eu também acho que faziam a mesma a coisa para os outros doentes, mas se eu solicitasse...mas eu acho que, se eu precisasse de uma garrafa de água e o vizinho do lado precisasse e a copeira dissesse que só havia uma, se calhar a garrafa da água era para mim! se calhar estava errado, mas pronto, mas é verdade!!

(risos)

O que é que tu sentiste quando recebeste do médico, ou até de um colega, o diagnóstico final?

O diagnóstico final não me assustou porque eu já o tinha antes de, anteriormente. O que me assustou, foi quando,..., o que me assustou

realmente na urgência perceber que havia lá uma dúvida entre uma doença e outra; a partir do momento em que tinha feito aqueles exames fiquei a saber que era uma situação relacionada, que era uma situação vascular relacionada com a doença; o que me assustou foi com a informação sobre o tratamento, que eu não estava a contar, nem sequer sabia que se fazia imunossupressão a doentes com problemas vasculares, prontos, aquilo foi uma novidade para mim, quando me falaram em fazer ciclos, lembrei-me dos doentes oncológicos e aquilo, se calhar, fiquei assustada, muito assustada, triste, com um bocado de medo em saber como é que seriam depois os tratamentos, se seria tanto fisicamente, porque são, porque estes tratamentos são à base de grandes doses de corticoides, o que me preocupava mais era a minha imagem perante as minhas filhas, o não andar, portanto o não poder, o arrastar da perna, o arrastar da perna sem força, todo aquele edema e todo aquele fácies característico dos doentes com impregnação em corticoides; foi também um momento um bocado... um bocado...preocupante. Para mim a ansiedade de ver as minhas filhas assim, mas o que é que elas iriam achar da mãe, quando vissem a mãe com um suporte de soros, uma perna a arrastar e com um cara que parecia uma bolacha **(sorriso discreto com choro e emoção)**

Ligeira pausa

Essa foi uma parte difícil e outra parte difícil foi a véspera do tratamento, não sabia, não conhecia o produto, já me tinham, falaram-me na ciclofosfamida mas não sabia o que era; foi-me facilitado toda a bibliografia, pelos colegas, em relação a esse medicamento, que se calhar os doentes também gostavam de saber ou também, se calhar, não se apercebem do que é, tal e qual como eu quando me falaram de imunossupressão, nem associei isso a um tipo de quimioterapia ou uma coisa parecida, associei a um medicamento como outro qualquer; os colegas foram-me informando e trazendo, foram informando e trazendo alguma informação acerca do medicamento e é que eu tomei consciência do tipo de tratamento a que eu iria estar submetida e que estive submetida em hospital dia durante seis meses, durante seis meses a fazer ciclos mensais, portanto um dia em hospital de dia cada mês e depois, posteriormente, três em três meses. Foi uma noite um bocado, a noite da véspera foi muito complicado porque... tinha também um doente ao lado a fazer o mesmo produto, não o via, não a via a ter quaisquer efeitos secundários como eu imaginava ou sugeria, ou que e via nos doentes oncológicos com quem trabalho, não vi nenhuma dessa reacções nem desses sintomas, o que me, em termos físicos, me deixaram um bocado mais descansada mas, em termos psicológicos é aquela carga dos tratamentos e como é que ai ser?!, e como é que eu vou tolerar isto?!, e por quanto tempo?!. Tenho que dizer que também fui apoiada, muito, por, tanto por colegas do serviço como por colegas antigos, de serviço dos HUC

onde passei muitos momentos na enfermaria onde trabalhei, onde as colegas me davam se calhar, se calhar o que fará aos outros doentes digamos a diferença, em relação aos outros doentes que às vezes, não têm se calhar para onde ir, eu posso dizer que nos HUC tinha sempre para onde ir, aonde ter um bocadinho para me refugiar um bocado de toda aquela situação que no fundo foi uma fase complicada.

Mas esse sentimento de tu necessitares de te refugiar nalgum lado, era por seres enfermeira? Ou só por seres doente?

Era fundamentalmente por ser doente, o facto de ser enfermeira não... era fundamentalmente por ser doente, porque o ser enfermeira só, foi, digamos que foi um passo, foi uma forma de eu me aproximar ou de me reaproximar de colegas ou, quer dizer, estar mais à-vontade para ir, para me dirigir aos colegas que eu já conhecia anteriormente.

Mas pensas que o facto de teres estados nos HUC, onde já tinhas trabalhado, onde tinhas colegas com quem tinhas uma relação de amizade, facilitou este vivenciar?

Facilitou! Facilitou! Facilitou muito; eu tive necessidade de muitas vezes de sair, de ... a sensação de estar internado é uma sensação de que tu não podes ir para lado nenhum, nós não podemos ir para lado nenhum, que não tenhamos que dizer para onde vamos e isso, eu acho, que nós depois como enfermeiros, também sabemos qual é essa responsabilidade que temos sobre essas coisas, mas tu, mesmo que vás, que tenhas autorização

para ir, tu vais sempre ... nós vamos sempre, com ... medo de que seja preciso que te chamem para tomar algum comprimido e que tu não estejas, que o médico venha à tua procura e que não estejas e que depois fiques e que não sejas bem... e que tomem como: 'ah porque é enfermeira anda por aqui a seriquitar de um lado para o outro!'. Senti isso quando saía; tinha sempre aquele receio e dizia sempre: 'olhem se for preciso liguem-me para o serviço, que eu estou no serviço X e vou para o serviço X, posso ir?, o médico volta?, não volta?; se calhar.. os doentes se calhar não saem muitas das vezes; se eu fosse só doente, se eu não fosse enfermeira, se calhar não saía tanta vez, porque não ia ter este tipo de facilidade e de dizer, saber se o médico já passou a esta hora que já não vai passar outra vez, porque isso a gente sabe, não é?! Como enfermeira sei que isso acontece, ter passado aquele tempo, o doente passa a visita, se calhar há doentes que não sabem, eu se calhar, eu nesse aspecto senti-me, senti ..senti uma facilidade e que me favoreceu em termos de, daqueles momentos de solidão ou de momentos que eu precisava de desabafar ou de sair e que me poderia sentir mais ou menos inibida de o fazer perante a presença dos outros doentes que estariam comigo no quarto. Eu tinha doentes ao meu lado, portanto em situações também complicadas e nós, por muito, por muito que sejamos, que estejamos numa cama e que até podemos estar debaixo dos cobertores e que não nos vejam, temos sempre os outros ao lado, nunca estamos completamente à-vontade. Prontos, eu acho que esses momentos foram bons na minha recuperação,

quer por ter essa possibilidade de sair do serviço e ainda para mais, por ir ao encontro de pessoas que me conheciam e por poder estar a conversar com eles e me faziam bem.

No âmbito geral, como é que vivenciaste esta experiência toda?

Até ao fim? A fase pior foi até aos ciclos mensais, até terminarem os ciclos mensais; ah... a meio dos ciclos, passaram seis meses, para aí a partir de Junho – Maio, eu comecei a sentir falta do meu trabalho, ah....bem tenho de voltar a atrás! Quando regresssei a casa, senti, aí senti-me pior que no hospital, porque, quando regresssei a casa tinha uma sensação de, de incapacidade física, não me permitia sair, eu não conseguia conduzir, não conseguia sair de casa, era altura de aulas, toda a gente sai de casa, os filhos, o marido, e eu ficava em casa fechada, e isso foi muito difícil! Ultrapassar os bocados sozinha em casa, também tive, também depois foi-me facilitado, porque, graças a Deus, tenho muitas pessoas amigas e que me vieram, que me vinham buscar a casa de propósito para sair de casa e para eu ir passear e almoçar e, outras vezes, vinham ter comigo a casa. **(informante muito emocionada e com voz trémula).** Mas aquela saída de manhã, dos filhos de casa, e do marido para o trabalho, passado dois ou três meses, para mim era complicado, até eu ter força muscular para conduzir, foi muito complicado porque era como se a gente ficasse presos, dentro de.. sozinhos e os filhos, irem para a escola e a mãe não, não... ficar incapacitada; aquela sensação de incapacidade perante os filhos, perante

as minhas filhas, não em termos de ... em termos físicos só, e também psicológicos, eu acho que as minhas filhas sofreram com isso, esses primeiros meses, não se notou em termos de escolaridade, porque eu também estava presente e podia-as ajudar nos trabalhos, mas eu sei que...mas o susto, assim como eu apanhei um susto, eu acho que as crianças também viveram, viveram isso.

Ligeira pausa (emoção e choro fácil)

È sempre difícil reviver estas situações.

No fundo, neste momento, a situações está estabilizada, o regresso ao trabalho. Qual foi o significado que atribuíste a toda esta experiência?

Em termos profissionais? Como Pessoa? **(A Vários Níveis)**

Como pessoa acho que foi um momento de aprendizagem, porque eu sou uma pessoa extremamente activa, e sou uma pessoa extremamente trabalhadora, gabe-se quem pode!! (risos), mas sou uma pessoa extremamente activa portanto, a limitação para mim foi uma aprendizagem, ou seja, hoje quando faço muitas coisas ao mesmo tempo, penso primeiro duas vezes se não posso fazer uma de cada vez, talvez também com o medo de que me possa vir a acontecer a mesma coisa, porque no fundo eu não disse até aqui, mas esta situação foi um pouco gerada pelo stress, e por o stress físico que eu tive, fisicamente no ano anterior, que tive uma vida um pouco mais stressante e talvez a doença

tenha despoletado por aí, foi uma das causas que apontaram quando eu tive este problema portanto hoje penso que, em vez de fazer cinco coisas ou três ao mesmo tempo, é melhor fazer uma de cada vez, talvez porque, talvez pelo medo de ficar na mesma ou pior, não é? Ter que voltar a repetir a mesma; ter que voltar a passar por esta situação ou por uma situação pior... em termos também, de ambiente familiar, tanto foi também uma aprendizagem, acho que todos aprendemos a ter um bocado mais a noção ... a ter um bocado mais a noção da divisão de tarefas, de ter mais um bocado a noção do apoio que precisamos todos uns dos outros, acho que há mais atenção quando eu estou para fazer então as quatro coisas ao mesmo tempo, há sempre alguém aqui em casa que diz: Calma, é melhor fazer uma de cada vez, talvez! Pronto, eu também acho que ficaram com medo (risos)

Depois, em termos pessoais acho que foi uma aprendizagem, como eu disse. Também acho ... em termos profissionais, acho que houve uma mudança, nalgumas coisas. Sinto uma necessidade maior de, de ... eu já por si, como enfermeira, acho que me relaciono bem com os doentes, estabeleço uma relação empática com os doentes, estabeleço uma relação empática com facilidade, prontos, com os doentes. Mas acho que melhorou, acho que tento estabelecer esta relação, esforço-me por, se vir doentes que às vezes são menos comunicativos e que se calhar passavam um pouco ao lado, não quer falar não quer, eu agora, às vezes, sinto que, que devo falar, que devo ... sinto mais necessidade de conversar, de os

apoiar, de os ajudar, porque acho que estão ... não é que me recorde do meu momento, mas sinto a mesma coisa quando tomo qualquer procedimento; isto não é sempre porque ninguém é perfeito! Não sou nenhuma perfeição como enfermeira, mas tento pelo menos, avisá-los do que é que vou fazer, explicar-lhes o que é que vou; aquela situação que u já disse anteriormente de administrar um medicamento, às vezes, já tenho o cuidado de dizer: Olhe vou-lhe dar o antibiótico; Olhe vou-lhe administrar ... tenho esse cuidado, que não tinha. Podia dizer se me perguntassem por, por acaso, mas não tinha o hábito e assim, desde que o doente esteja assim a olhar para mim, quando eu estou a dar um medicamento, é a mesma sensação que eu tenho, vejo-me a mim própria, vejo-me a mim própria quando estava no hospital, que o doente levanta a cabeça quando se aproximamos do cateter com a seringa, e fica assim, a gente .. eu aí digo sempre: Olhe não se assuste, venho dar-lhe um antibiótico, dar um medicamento para o estômago, tento sempre explicar quando é possível. Não falo muito da minha situação, mas por vezes com algumas doentes, uma vez que ... como trabalho com doentes oncológicos, às vezes, quando os doentes estão mais... estão numa fase mais deprimida ou com mais Ou mais ansiosos, por saber o que é que lhe fizeram, a que é que foram operados, como é que correu e estão mais, têm uma labilidade emocional diminuída eu sinto, eu sinto-me mais próximo do doente, ou seja, quase que me apetece dizer-lhe também que já tive uma coisa daquelas e que, e que tudo há-de passar, e tudo se vai resolver.

Nalguns doentes às vezes até digo, mas outros não digo, porque acho que não tenho que dizer. Mas sinto essa proximidade, sinto essa, sinto-me assim igual ao doente, consigo, consigo pôr-me, sentir-me muito bem no lugar dele, consigo saber o que é que ele está a sentir ou, pelo menos, perceber, não sinto da mesma maneira porque que todos nós nos sentimos de forma diferente, não somos ... cada um sente à sua maneira, mas eu sinto, sinto isso!

No fundo houve mudanças na tua prática, com a evolução da tua doença?

Houve. Houve. Acho que sim, acho que houve. Houve nesse sentido da comunicação e da... e da proximidade do doente, e às vezes até da atitude em relação a algumas normas instituídas no serviço: as visitas, as ... mas isso eu também já era benevolente. Mas, prontos, se puder facilitar, o doente quer ir aqui ou quer, eu ... eu acho que estou mais, acho que sou mais benevolente nesse sentido. Compreendo-o porque é que ele quer ir; compreendo-o porque é que está a tocar a campainha cinco vezes e não toca só duas; Ou porque é que está sempre a chamar; acho que, acho que por ter vivenciado isso, acho que me faz compreender, acho que a atitude quando eu me aproximo do doente é diferente. não vou: Eh pá, porque é que está a tocar ou porque é que .. ainda agora aqui estive, acho que é diferente, acho que vou com outro: “diga, o que é precisa?”, vou com outro, vou junto do doente com outra, não é uma postura diferente mas é

mais, com mais ... não sei como hei-de explicar **(menos auto-crítica?será?)**.
é , é isso, menos auto-crítica, não tão, pronto não ... **(mais sensitiva? Às
necessidades)** É, mais sensitiva às necessidades deles.

**Independentemente do diagnóstico e do impacto do diagnóstico, como
foi vivenciar o papel de doente sendo enfermeira?**

Vivenciar o papel de doente como enfermeiro. (alguma pausa para pensar)
Não foi, não foi, não foi uma experiência que eu possa dizer que foi má,
porque eu tive aquele apoio, em termos de instituição em termos de
hospital mas, mas a versão de, quer dizer, acho que há ali um, um
redobrar de cuidados para não chamar a atenção de que somos diferentes
do outro, ou seja, assim num exemplo muito prático: “vamos tomar
banho, levamos uns chinelos para tomar banho dentro, por exemplo para
o polivan, não é? e levamos uns chinelos para calçar depois de tomar
banho, por exemplo. O quarto era em frente à casa de banho, eu achava
que se levasse os chinelos e se viesse só com os chinelos iria molhar o
chão, logo iam dizer: ‘aquela enfermeira, que é enfermeira, molha-nos isto
tudo!’ pronto, e eu então não, então levava os dois chinelos, porque
achava que depois iam dizer: ‘sabe muito bem o que é isto é e não sei quê,
mas como é enfermeira faz o que quer’. Não sei se é isto que queres que
responda?

Também é importante.

Depois há uma preocupação em, a hora de levantar, porque nós sabemos a hora em que, em que há uma preocupação em estar a horas na hora da medicação, porque sabemos que há aquela hora; na passagem de turno, quer dizer, há ali uma série de passos, que estão relacionados com o conhecimento das rotinas, que fazem com que nós nos movimentássemos, que eu me movimentasse de acordo, se calhar os outros doentes não se movimentam porque não sabem! Porque não sabiam, não é? Pronto, é isso que eu acho.

Mas o facto de teres todos esses conhecimentos, quer em relação às rotinas, quer em relação até às patologias condiciona um bocadinho?

Por um lado facilita-nos, por um lado facilita-nos na forma de estar, na forma de saber estar como doente, mas por outras vezes, dificulta-nos a forma (como é que hei-de dizer), dificulta-nos pela forma de nos sentirmos observados, prontos, ser observado a ser, estamos mais sobre ... e termos a sensação de que os outros acham que somos protegidos e que estamos protegidos por alguém, ou porque somos enfermeiros e somos tratados de forma diferente. Até o próprio doente do lado, quando se apercebe que nós somos enfermeiros, acha ... há logo uma diferença, acha que aquele enfermeiro tem isto, eu não tenho, porque é enfermeiro, porque se .. há ali uma diferença, mas nunca quereria estar numa enfermaria sozinha! Independentemente disso! (risos) Por muito diferente que me sentisse. Não sei se respondi?

Sim. Sim.

Fazendo um resumo, esta experiência, atribuías-lhe um significado importante? Quer como crescimento pessoal e profissional?

Sim. É verdade.

Agora de uma forma mais geral, de que forma esta experiência se reflectiu na tua forma de ser, perante o mundo, perante a vida, perante os familiares, perante os amigos? Foi um marco importante? Influenciou de alguma forma alguma mudança? No geral, já falámos de aspectos particulares, de uma forma geral.

Sim. Esta .., esta experiência, esta .. , esta passagem por esta situação de doença, influenciou a minha vida de alguma forma. Trouxe-me ... trouxe-me mais.. mais atenção, mais .. mais cuidado comigo própria, mais ..ter cuidado, pronto, o ter mais cuidado comigo própria, em relação, em termos pessoais, em relação à família, trouxe-me .. acho que mostrou-me um pouco, mostrou-me a parte, se calhar a gente não valoriza tanto no nosso dia a dia, que é a relação; além de haver uma relação familiar normal, como m todas as famílias, há uma relação de amor e de apoio, que senti! Portanto, acho que senti uma proximidade maior, por um lado foi um bocado constrangedor com as crianças, porque não sabia na altura como lidar com elas, como lidar com a situação, mas elas, acho que hoje, passados dois anos, já perceberam também, eu acho que, também aprenderam, também foi bom, também não foi bom, mas foi uma situação

que mexeu muito com elas e acho que elas também, que também as fez crescer, as fez amadurecer.

Em termos de amizade foram, foram ... fortalecidas algumas, muitas amizades, foram renovadas outras que pareciam esquecidas, já ultrapassadas ... e que é que eu posso dizer mais! E depois, em termos como pessoa, para as outras pessoas ou em termos profissionais, acho que acho que foi bom, acho que ... acho que a parte, a parte da humanização dos cuidados, acho que, com esta experiência, para mim já era importante, e com esta experiência, acho que, acho que é uma parte, acho que é uma área que cada vez é mais necessária, é urgente que as pessoas não pensem em números mas pensem em humanizar os cuidados e as pessoas estarem mais próximas dos doentes, conversarem com os doentes e não em números de camas nem números de doentes operados e listas de espera e, eu acho que as pessoas, prontos não se deve dizer! mas acho que, se às vezes as pessoas que estão a fazer a contabilização se fossem um dia doentes acho que aprendiam também. Tal como ???? que eles aprendessem com isso.

Foi isso que sentiste, por exemplo, na relação da equipa; toda a equipa contigo. Foram esses os aspectos que valorizaste?

Da equipa comigo de internamento ou da equipa minha, equipa de trabalho?

De internamento. O que é que valorizaste mais nos cuidados e te foram prestados, naquele período de internamento?

Se calhar, isso mesmo! A comunicação, a facilidade com que esse apoio me foi dado; no fundo em termos técnicos, eu reconhecia praticamente as técnicas, ou pelo menos também me eram dadas as informações porque eu tinha essa facilidade de relacionamento com as colegas.

Só uma questão para terminar: há pouco falaste, logo no início, do sentimento de solidão e há pouquinho disseste 'eu não queria estar numa enfermaria sozinha!'.Fala-me um bocadinho sobre isso; o porquê dessa expressão.

Apesar de nós, como enfermeiros, nos sabermos, eu também só tinha uma perna com dificuldade, portanto deambulava, só tinha perda ou diminuição da força muscular, mas tinha outros doentes, claro estando internada numa neurologia, tinha outros doentes que .. que não.. com dificuldades motoras mais acentuadas, e eu acho que apesar de eu ter necessidade de sair do serviço para comunicar, se eu tinha necessidade que só tinha uma perna com diminuição de força, eu acho que aqueles doentes, que estariam, que estavam conscientes e orientados, e que não se poderiam, e que não se mobilizavam ou que não se podiam mobilizar ou que não se podiam.. não saiam dali, do quarto, eu acho que eles deviam ter mais necessidade de sair do que eu! E... e, mesmo doente, tentei sempre ajudar esses, esses doentes. Lembro-me de ir buscar, ir

buscar sumo a uma doente que estava ao meu lado, lembro-me de ir buscar um descafeinado para outro doente, lembro-me de ir buscar batatas fritas para outra doente que tinha ao meu lado. Quer dizer, essa solidão, eu digo que não queria ficar sozinha porque eu acho que, mesmo sem...mesmo tendo a capacidade física, eu acho que estar sozinho... que é ... que deve ser... nem consigo sequer imaginar, pronto!

Quando tu falas nisso, que foi pela tua limitação, mas no fundo a tua limitação era parcial, permitia-te sair; quando tu dás esse valor ao facto de não estares sozinha, estás a pensar nisso como doente que também parcialmente precisou ou no geral como enfermeira?

Quando eu digo que, quando eu digo que não queria estar sozinha no quarto, é como enfermeira. Portanto é ... porque eu acho que não, não ... não é como enfermeira é como doente!, ou seja, não quero ... se fosse doente não queria estar sozinha num quarto, porque acho que é importante para o doente ter companhia, não estar sozinho, não..não..não estar isolado. Quando há necessidade, prontos, quando há necessidade tem que se isolar mas, acho que deve ser extremamente difícil; eu reconheço isso como doente; enquanto doente, se eu que andava, não era?, achava que ... sentia-me, mesmo assim, sozinha e ia à procura de alguém ou de alguma coisa, num quarto, deitada numa cama, eu acho que..não sei, acho que piorava! (risos). Acho que é importante que haja sempre ... que haja ... nem que seja, quer seja o doente do lado, quer seja

a visita do enfermeiro, mas eu acho que, se reconhecendo como enfermeiro, que nós não conseguimos estar 24 horas, infelizmente, ao pé dos doentes seguidas, porque temos outros doentes, eu acho que é importante que ao menos haja mais doentes naquele sitio, porque a gente, se não tiver ... pode até o doente não ser muito comunicativo, mas a gente não se sente sozinho.

Se eu te pedisse para mencionares algumas palavras que te surgissem quando te falo da tua experiência de doença, o que é que dizias?
Sentimentos, emoções?

Emoções? Emoções já me emocionei!! (risos). Já chorei (risos) ao fazer esta entrevista, portanto emociono-me porque ... mais sentimentos: angústia, tristeza, solidão, o medo de ... o medo de, neste caso, do diagnóstico de um parte, do tratamento de outra, ah...ah..., e o sentimento de incapacidade, a incapacidade é horrível! Acho que, a limitação física é uma coisa, a minha foi mínima mas em relação a outras situações que se conhecem e que eu já tinha ouvido e convivido. A imagem corporal também, mas a mim não me afectou, não foi uma coisa assim muito ... mas pronto, há sempre aquela coisa: lembro-me (risos), lembro-me - vou contar uma história, posso contar uma história? **(podes)** Lembro-me de estar à porta do, sou fumadora, lembro-me de estar á porta dos HUC, com um sistema de soros (risos), a fumar um cigarro e vem um doente da psiquiatria, que estão sempre por ali a cravar cigarros, e vira-se com,

prontos, desorientado, completamente desorientado, à procura de um cigarro e eu só trazia um cigarro, porque senão ficava sem o maço que era um instante!, ali e lembro-me do, do doente quase me agredir para eu lhe dar um cigarro – por causa da sensação de incapacidade, eu dizia assim, e eu vou assim: agora como é que eu me defendo deste, deste doente se eu não posso andar, não posso correr, tenho de lhe dar o cigarro (risos). No meio deles, entre o coxo (risos), entre o coxo e o desorientado (risos), não sei qual é que ganhava! Mas é uma sensação não digo com isto que se devam fazer salas de fumo para pessoas diferentes de grupos profissionais diferentes, não é nada disso! é uma questão só de, uma questão física.

Se conseguires, diz-me duas ou três palavras para o resultado desta experiência.

Aprendizagem, ajuste de ... de algumas formas de interacção com o doente, em termos profissionais e ... uma sensação de, às vezes há uma sensação de, agora se calhar nem tanto, mas no início, no início, quando comecei novamente a trabalhar, havia uma sensação de ... de inferioridade, em termos de capacidade, uma sensação de inferioridade em termos de capacidade física para trabalhar, não era física porque eu já não tinha alterações motoras, nem físicas, nem diminuição, mas havia aquela sensação de que ... é um elemento doente, é um elemento que tem algumas limitações, não pode ir a todas as situações que ocorram.

Posso pegar nessa deixa para te fazer uma questão, sabendo que, pelo que conversamos, houve necessidade de haver uma mudança de local de trabalho, por motivos de saúde, pela rotatividade de turnos, que não podias fazer. Como é que foi vivenciar essa obrigatoriedade, entre aspas, porque te foi imposto uma mudança em termos de ritmos de trabalho?

Foi. Foi... foi negativa essa experiência. Foi uma consequência do processo de doença, o ter que mudar de serviço, que seria o serviço para onde eu mais queria ir, porque no fundo, seria a minha equipa de trabalho, onde... onde além de colegas de trabalho tenho amigos e onde, todos eles, entre colegas e amigos, me ajudaram na minha recuperação; esse afastamento, o eu ir trabalhar não para o sítio, para junto das pessoas de quem eu, de quem eu me sentia mais próxima, e que por muito que me sentisse inferior no desenvolvimento da minha ... das minhas funções, saberia que poderia contar com eles com muito mais facilidade do que com pessoas que eu não conhecia, e para um tipo de serviço que eu não também não conhecia, com uma especialidade completamente diferente e com um tipo de serviço que... que não, que não, eh pá, não posso dizer que ... detesto (alguma efusão) ... que não gosto, mas não é um serviço que me satisfaz minimamente; eu sempre gostei, trabalhei durante estes anos todos à cabeceira dos doentes e é-me difícil ver-me atrás de uma secretária, a colar vinhetas e análises e marcar consultas, apesar de se fazer outras coisas, onde também, há enfermagem, onde ... e que se poderia ainda fazer outras, mas realmente não é ... não gostei, não gostei dessa

experiência e achei que, que ... para mim foi um castigo!! (risos) Como se eu fosse castigada, eu acho que não devia dizer isto, mas eu sinto que foi um castigo por eu ter estado doente (risos). Mas tinha que ser, mas em termos, em termos, em termos de situação clínica, eu tinha, eu tinha que... não podia fazer, não podia voltar, não podia estar no serviço onde trabalho actualmente e onde sempre trabalhei. Tinha que ser esse sacrifício, mas foi um sacrifício! Pronto, não foi um serviço, não foi uma experiência, mas acho que, acho que foi ... é como eu digo, foi um castigo; foi uma passagem, fiz algumas aprendizagens noutras áreas que eu não conhecia, é verdade!! Apliquei-me na mesma, com a mesma ... mas sempre à espera do dia de poder ir, voltar ao meu serviço.