

Isabel Correia
Maria Gouveia-Pereira

Anos
a
Viver
o
Fim

testemunhos de filhas cuidadoras

A presente edição segue a grafia do antigo acordo ortográfico.

© 2024, Isabel Correia e Maria Gouveia-Pereira

Título: Anos a Viver o Fim: Testemunhos de Filhas Cuidadoras

Capa: Miguel Vinagre

2ª edição: Setembro de 2024

ISBN: 978-989-781-974-2

Este livro teve uma 1ª edição em 2016 pela Chiado Editora, ISBN: 978-989-51-7085-2

Índice

PREFÁCIO	2
INTRODUÇÃO	5
TESTEMUNHOS	7
1	8
2	12
3	17
4	22
5.....	30
6.....	36
7.....	40
8	44
9	48
10	53
11	59
12	65
13	70
14	73
15	78
POSFÁCIO	80
PARA SABER MAIS	82
AGRADECIMENTOS.....	83
NOTAS BIOGRÁFICAS DAS AUTORAS.....	84

PREFÁCIO

Lígia Amâncio, Psicóloga Social, Professora Catedrática do
Iscte-Instituto Universitário de Lisboa

O aumento progressivo da população idosa é frequentemente associado ao envelhecimento demográfico. No entanto, o crescimento da população idosa resulta de um aumento da esperança de vida que não tem parado de se acentuar em Portugal, desde o século passado, aspecto que nem sempre é suficientemente valorizado. De acordo com os dados relativos a 2013 (PORDATA), uma pessoa com 65 anos pode esperar viver, em média, mais 17,2 anos se for do sexo masculino e mais 20,6 anos se for do sexo feminino. Esta mudança constitui uma verdadeira conquista da democracia, já que está directamente ligada à melhoria dos cuidados de saúde, graças à existência de um serviço nacional de saúde, à melhoria das condições de vida e à experiência da cidadania. Do ponto de vista dos indivíduos, o prolongamento das suas vidas, se saudáveis, permite manter a actividade e a participação social, contribuindo para a satisfação de se sentir útil e o sentimento de pertença à comunidade. Para as famílias, facilita a coexistência de várias gerações, com a diversidade dos seus saberes e a integração das gerações mais velhas nos cuidados e acompanhamentos dos mais novos.

Mas este notável progresso colectivo tem um lado negro nos destinos individuais quando o prolongamento dos anos de vida dá origem ao aparecimento de doenças terminais, como o cancro, ou neurodegenerativas, que privam as pessoas de usufruir plenamente do tempo de vida que lhes foi concedido e marcam o penoso caminho que conduz ao fim. A perda de autonomia e, muitas vezes, da capacidade de se ocuparem de necessidades tão básicas, como a alimentação ou a higiene, transfere para outros/as as competências que até então tinham sido suas, o controlo sobre o seu corpo e a sua vontade. É nessa altura que a exigência de cuidados atinge os familiares mais próximos, quase sempre, as filhas.

Este livro apresenta um conjunto de testemunhos sobre essa experiência dolorosa e silenciosa que é o cuidar de mães e de pais, até ao fim, sabendo que

esse fim chegará inevitavelmente, mais tarde ou mais cedo, mas agindo sempre na esperança de que ele nunca chegue. A vida profissional é abalada por constantes interferências nos tempos e nas prioridades, a vida familiar é invadida por novas presenças, o ritmo do quotidiano altera-se e a experiência de vida das cuidadoras passa a ser dominada pelas noites interrompidas, pelo stresse, pelas interrogações e as emoções. Quando uma filha tem de cuidar de uma mãe como se fosse uma filha, quem cuida da filha cuidadora? Normalmente a resposta é, ninguém, pois tudo se passa no silêncio envergonhado de uma sociedade que faz de conta que estas coisas não existem. As instituições refugiam-se na tecnicidade e na necessidade de rotação das camas. Às filhas do/a doente terminal junto de quem a instituição hospitalar fez tudo, entenda-se, tudo o que é tecnicamente exigido, será dito para o/a levarem para casa e aguardarem o desfecho. Não existem instituições de cuidados continuados em número suficiente para responderem às crescentes necessidades da população e estes casos, muitos, são transferidos para as famílias, isto é, para as filhas. Os lares que foram proliferando nas últimas décadas não se libertam da imagem de depósitos que lhes foi colada, na maior parte das vezes, por não oferecerem a dignidade no tratamento que as pessoas merecem. Também não existem associações onde as pessoas que prestam cuidados aos seus familiares possam partilhar as suas experiências, encontrar apoios para decisões difíceis, ou simplesmente falarem do seu imenso cansaço e das suas frustrações. Quando se trabalha para um inexorável fim vive-se na permanente interrogação se se está a fazer o necessário para o evitar.

A incapacidade do Estado social em oferecer alternativas tecnicamente competentes e respeitadoras da dignidade das pessoas para estes casos é uma triste consequência de um estado de negação colectivo. Uma sociedade tão orgulhosa da sua modernidade, do seu progresso, da sua saúde e da sua riqueza, que persiste em remeter estes cuidados para a invisibilidade das tarefas “femininas”, aquelas que aparecem feitas sem que se saiba porquê, que não exigem reconhecimento, nem trabalho, apenas tempo e cumprimento do dever. É tempo de retirar os cuidados com os familiares, uma actividade que alia o exercício da cidadania à vivência dos afectos, do seu isolamento, de lhe dar

visibilidade contribuindo, assim, para uma tomada de consciência que é urgente, para que se possa compreender o que se está a passar e agir em conformidade. Ao tornar audível a voz de algumas cuidadoras, que quiseram devolver à sociedade as suas duras experiências, este livro é sem dúvida um excelente contributo para essa mudança necessária.

Introdução

Os avanços recentes da Medicina permitem que as pessoas vivam mais anos, mas, por vezes, muitos dos anos finais da vida são passados num estado de doença e de dependência quase total de outros. O cônjuge frequentemente assume o papel de cuidador, quando o seu estado de saúde ainda o permite. Quando isso não é possível, as filhas passam a assumir uma função central.

Foi de duas filhas que partiu a vontade de escrever este livro, com o objectivo de levantar o véu sobre estas novas realidades e com isso também ajudar outras filhas. As organizadoras deste livro, Isabel Correia e Maria Gouveia-Pereira, tiveram os pais nesta situação mais de oito anos. Durante esse tempo, procuraram apoio funcional e emocional por parte de outras pessoas que lhes permitissem responder às necessidades dos pais e às dificuldades que tiveram para lidar com a situação. Sabiam também que quem passava pelo mesmo encontrava conforto e orientação nessas conversas.

Assim, decidiram recolher e divulgar um conjunto de 14 testemunhos de filhas, entre os quais os seus, que vivem ou viveram situações semelhantes. Esses relatos incluem pais e/ou mães com doença de Alzheimer, Esclerose Lateral Amiotrófica, aneurisma, em coma, com cancro, problemas de coração, fracturas de membros, doença de Parkinson, diabetes, entre outros. As filhas têm também vidas muito diferentes: são solteiras, casadas, divorciadas ou viúvas; de famílias numerosas ou filhas únicas; sem filhos, com filhos pequenos ou com filhos crescidos; com nível socioeconómico mais ou menos privilegiado; com actividade profissional ou reformadas.

Os relatos são publicados sem qualquer identificação da pessoa que os escreveu, nem do pai e/ou mãe a que se refere, para respeitar e proteger os testemunhos dados.

Não há uma estrutura comum a todos os relatos nem o mesmo estilo de escrita, mas há aspectos comuns a todos os testemunhos, nomeadamente a descrição e evolução da doença (ou, nalguns casos, múltiplas doenças) ao longo dos anos; as alterações de comportamentos do pai ou mãe doente; a relação e os sentimentos em relação ao pai ou mãe dependente; a relação com outros familiares durante a doença; a relação com profissionais de saúde e outros

cuidadores profissionais durante a doença; as consequências (emocionais, familiares e profissionais) da situação de dependência do pai ou mãe; a reacção perante a morte do pai ou mãe, e como ficaram as relações com os elementos familiares após a morte do pai ou mãe (caso já tenha falecido).

Dos 14 testemunhos apresentados, cinco deles (1, 3, 10, 13, 14) foram total, ou parcialmente, escritos por uma das organizadoras do livro a partir de uma conversa com a filha que o viveu, tendo sido aprovados por essa pessoa. Estão escritos na primeira pessoa do singular, apenas com o objectivo de uniformizar o estilo dos testemunhos ao longo do livro.

O desejo das organizadoras deste livro é que ele possa ser uma luz para aqueles que navegam no oceano imenso de ter um pai e/ou uma mãe doente e dependente durante muitos anos. Criam-se novas exigências, novos papéis e funções e perdem-se muitos dos antigos pontos de referência. Rema-se num mar desconhecido e entre ventos cruzados. Muitas vezes, sentimo-nos perdidas. Choram-se muitas lágrimas e engolem-se muitas lágrimas. A vida muda. Para sempre?

Isabel Correia
Maria Gouveia-Pereira

TESTEMUNHOS

1

A minha mãe foram 20 anos, o meu pai foi a vida toda. O meu pai sofreu de Parkinson desde os 27 anos e, por isso, quando eu nasci, já o meu pai sofria da doença. A minha mãe, na altura ainda saudável, dava apoio ao meu pai, mas sempre me foi dito pelos meus pais e por toda a família que, sendo eu a única filha (o meu irmão era cinco anos mais velho): "Um dia vais ficar a tomar conta de nós" e, por isso, "Se te queres e podes divertir, aproveita agora porque um dia não vais poder ir." O que fizeram comigo não se faz a ninguém, porque, na minha opinião, a educação deve fazer-se de uma forma positiva. Eu também me diverti sempre o mais possível e tentei estar sempre bem-disposta, porque sabia que amanhã a coisa ia piorar, mas nunca pensei que fosse pela minha mãe. Nessa altura, pensava que as doenças ou passavam e as pessoas melhoravam, ou as pessoas pioravam e morriam, mas no caso dos meus pais não aconteceu nada disso. As doenças vieram e ficaram muitos anos.

A minha mãe foi uma pessoa extraordinária. Apesar de ser uma pessoa simples e do campo, tinha um familiar com muitas possibilidades económicas. Por esse motivo, na sua juventude teve muitos privilégios e oportunidades. No entanto, por causa da doença do meu pai com as limitações e os gastos económicos a que obrigou, ela deixou de poder ter a vida a que estava habituada e, por vezes, dizia que tinha saudades desses tempos, mas estava sempre de boa cara e tinha muito boa vontade.

Quando eu tinha 20 anos e a minha mãe 60, apareceu-lhe um cancro de mama. A partir dessa altura, eu tive de começar a dar apoio ao pai e à mãe. O meu pai ajudava no que podia, mas a sua doença impossibilitava-o, por exemplo, de acompanhar a minha mãe nas deslocações necessárias. Nessa altura, tive de ser eu a acompanhá-la às consultas antes da cirurgia, a acompanhá-la na cirurgia e pós-operatório, e nos tratamentos de radioterapia e quimioterapia que se seguiram. Ela também tinha picos de tensão arterial elevada e tinha de ir de emergência para o hospital. Para piorar as coisas, ela começou a ter problemas cardíacos, foi operada ao coração e, depois disso, teve vários acidentes vasculares cerebrais.

Nos meus estudos, eu sentia sempre dificuldades em concentrar-me, porque estava muito ansiosa e sentia-me cada vez mais presa. Também sentia que o meu apoio no futuro era cada vez mais necessário, porque os meus pais iam ficar cada vez piores e eu tinha de estar ao lado deles para os ajudar. Além disso, o orçamento familiar era limitado e, na perspectiva de ter de haver gastos adicionais com a saúde dos pais, não restava dinheiro para outros gastos com os meus estudos.

O meu pai piorou da doença de Parkinson, com dores cada vez mais frequentes e fortes de dia e de noite e muitas dificuldades de mobilidade. De noite, o meu pai acordava frequentemente com muitas dores e gritava desesperado. Eu achei que ia enlouquecer e acabei por ter de ir ao psiquiatra. Foi assim durante dois anos, até o meu pai ser operado e melhorar bastante das dores. Mas ainda depois da operação, durante os seis meses seguintes, era eu que ajudava o meu pai a tomar banho. Eu dava-lhe banho por partes e era ele que lavava a zona genital, porque isso seria difícil, tanto para ele como para mim.

Acho que o que me ajudou muito foi trabalhar com bebés, que eu adoro, e conseguir sempre uns minutos para ir à rua tomar café com os meus amigos. Quando estava com eles, contava-lhes muito rapidamente o que se passava e depois ainda ficava algum tempo à conversa, conseguindo esquecer o que se passava antes de voltar para casa novamente.

Entretanto, o meu pai foi operado e ficou bastante bem. Como ele melhorou, ambos puderam ir para um Centro de Dia, mas passado uns meses a minha mãe piorou, como consequência de pequenos acidentes vasculares cerebrais que foi tendo. Já não tinha o seu bom senso e fazia birras para coisas tão simples como vestir-se e, queria fugir do Centro. Também atirava coisas para o chão e, inclusivamente, atirava-se ao chão como uma criança. Agora, era o meu pai que tomava conta dela como podia, até eu vir do trabalho (mais ou menos duas horas entre a carrinha os trazer a casa e eu chegar). Muitas vezes, enquanto eu estava a trabalhar, o meu pai ligava-me e dizia: "Vem cá, porque a tua mãe caiu", "Vem cá, porque a tua mãe quer sair de casa", "Vem cá, porque a tua mãe me quer bater". Durante tudo isto, o meu irmão, que morava a cerca de 40 kms, por vezes disponibilizava-se para me acompanhar numa consulta com

os pais, mas por vezes esquecia-se ou atrasava-se e isso acabava por complicar ainda mais as coisas. Pelo menos tinha uma coisa boa: ouvia-me ao telefone a contar o que se passava.

Um dia, já em casa e comigo ao lado, a minha mãe atirou-se para trás e partiu o colo do fémur. Ainda tentei deitar-lhe a mão, mas não consegui e senti-me muito culpada. Ela teve de ser operada e, nessa altura, descobriu-se que tinha novamente cancro, desta vez na zona genital. Já tinham passado 20 anos desde o cancro de mama.

Depois da operação e de ter voltado a andar, a minha mãe voltou para o Centro de Dia, mas acabou por ter de sair, porque fugia e batia nas outras pessoas quando se enfurecia. O meu pai continuou a ir ao Centro de Dia, porque gostava e eu arranjei uma pessoa para ficar em casa com a minha mãe. Mesmo assim, eu vinha a casa à hora de almoço dar-lhe banho, uma vez que a senhora não conseguia dar-lhe banho. Mais tarde, o apoio de limpeza da casa, higiene e enfermagem passaram a estar a cargo de serviços domiciliários. Foi um esforço financeiro grande para os rendimentos disponíveis, mas correu bem, porque a minha mãe gostava da pessoa que a acompanhava. No início, bateu-lhe, mas eu um dia peguei-lhe nas mãos e disse: “Mãe, não bate na Ana!”, e ela nunca mais bateu.

A situação manteve-se assim, até que a minha mãe deixou de comer e eu a levei para o hospital. Ela morreu um dia depois. Eu estava muito cansada e o meu pai também, e de algum modo já estava preparada para a morte da minha mãe, porque o fim há muito estava à vista. Por isso consegui continuar a minha vida normal depois da morte dela. Eu até falava com tanta naturalidade da morte dela que as pessoas olhavam para mim como se eu fosse maluquinha. À noite, é que eu chorava com muitas saudades. Mas fiquei muito contente, porque a minha mãe nunca quis ir para um lar e eu consegui isso.

Custou-me muito! A minha mãe deixou de ser minha mãe para passar a ser minha filha. Deixou de ser uma mãe com bom senso e carinhosa, para passar a ser uma mãe que batia. Eu ainda não me tinha adaptado a uma fase, já a situação se tinha alterado e eu não sabia novamente o que devia fazer. E achava muitas vezes que a culpa era minha. Que foi minha culpa não ter previsto que a

minha mãe se ia atirar para trás quando partiu o colo do fémur, que foi culpa minha não ter percebido que a minha mãe tinha uma ferida na zona genital quando se queixava desesperada com dores. Que a culpa era minha, quando não conseguia aliviar as dores do meu pai antes da operação.

Já disse ao meu irmão umas duzentas vezes que, se eu soubesse o que sei hoje, no dia em que ele saiu de casa para casar, porque quis fugir disto tudo, eu também tinha saído, nem que fosse para debaixo da ponte e tínhamos dividido isto tudo pelos dois. Talvez eu tivesse estudado mais, talvez eu estivesse carregada de filhos, poderia ter tido as férias que nunca consegui fazer. Mas não posso deixar de pensar no exemplo de força que a minha mãe me deu e, no fundo, eu tentei fazer como ela: ser uma pessoa extraordinária e positiva como ela foi. E sossega-me imenso saber que todos os sacrifícios que fiz foi com consciência disso e que ninguém me obrigou, porque a meio caminho eu podia ter dito ao meu irmão: "Agora é a tua vez".

2

Passaram sete anos desde que foi diagnosticado Alzheimer à minha mãe. Neste momento, ela encontra-se num lar há um ano. Foi a decisão mais difícil da minha vida, e da qual me arrependo muitíssimo. Eu sabia que ia ser muito mau para ela e que ela iria piorar muito e, realmente, foi o que aconteceu. No entanto, também tenho consciência de que não poderia ter feito outra coisa.

A minha mãe, que sempre foi uma pessoa muito meiga e divertida, tornou-se numa pessoa ansiosa e agressiva. Não estava bem em lado nenhum, não queria colaborar com nada. E isso foi o mais difícil de lidar. Não é fácil ajudar uma pessoa que se recusa a ser ajudada. Cada vez estava mais agressiva e incontrolável. Não queria tomar os medicamentos, não queria tomar banho, não queria comer (só queria comer guloseimas), não aceitava que ninguém a ajudasse, não queria ninguém com ela, fugia o tempo todo. Enfim, tornou-se um pesadelo e eu acabei por me deixar ir abaixo. Simplesmente, não aguentei... E quando decidi que a única solução seria colocá-la num lar, ainda tive de ouvir do meu irmão que eu tinha feito tudo errado. Ele, que desde o início da doença a queria pôr num lar, de repente ficou completamente transtornado e desde aí que não falamos e cortámos relações.

Embora tenha dois irmãos, fui sempre eu que assumi toda a responsabilidade, não que tenha ficado decidido assim, mas como eu vivia mais perto e de certa forma sempre tive uma relação mais próxima, naturalmente fui percebendo melhor quais as necessidades da minha mãe. No entanto, sempre que tinha de tomar decisões, elas nem sempre foram bem aceites pelos meus irmãos. Quando lhes pedia ajuda, demoravam tanto a responder (ou nem sequer respondiam), que acabava eu por tomar a iniciativa. Mas o problema começou quando os meus irmãos acharam que se deveria procurar um lar, logo no início da doença, e eu não concordei. A partir daí, eles partiram do princípio que se eu não a queria pôr num lar, então tinha de ser eu a tomar conta dela.

Antes de entrar no lar, ela vivia sozinha. Não era possível vir morar comigo, nem ela queria. Todas as manhãs, muito cedo, eu ia ter com ela, ajudá-la a arranjar-se, dar-lhe o pequeno-almoço e os medicamentos. Depois, tinha uma pessoa que tomava conta dela durante o dia, enquanto eu ia trabalhar, e ao fim

do dia ia outra vez estar com ela, dar-lhe o jantar e deixá-la já deitada. No entanto, muitas vezes durante o dia, tinha de deixar o trabalho para correr em auxílio da senhora que tomava conta dela para solucionar algum problema que surgia. Aos fins-de-semana, passava o dia todo com ela. Felizmente, a minha filha e o meu namorado foram sempre muito compreensivos e apoiaram-me muito. Também não foi nada fácil para eles. Todos os fins-de-semana tinham de ser planeados à volta das necessidades dela e até as férias eram passadas em torno dela.

Tentei que os meus irmãos também ficassem com a nossa mãe aos fins-de-semana e férias, mas parecia que era um favor que me faziam. Tinha de estar sempre a pedir, a organizar, e quando lhes calhava irem de manhã, apercebia-me de que chegavam tardíssimo e que a coitadinha da minha mãe ficava a manhã toda sozinha sem comer... Enfim, acabei por não confiar neles, nunca sentindo descanso. Eu precisava tanto de sentir que eles também se preocupavam e responsabilizavam... Queria tanto que, de vez em quando, fossem eles a tomarem a iniciativa, nem que fosse só de me telefonar a perguntar se estava tudo bem...

Eu sentia uma necessidade enorme de que viessem ter comigo. A minha cabeça, corpo e alma estavam completamente ocupados com a minha mãe. Não restavam forças para mais nada, não tinha forças para estar a pedir auxílio o tempo todo. Queria ajuda, mas queria que os meus familiares e amigos percebessem que eu precisava de ajuda e viessem ter comigo. Não bastava que me dissessem apenas que me apoiavam. Precisava de uma ajuda prática e positiva. O que acabou por acontecer foi um afastamento gradual. Deixei de estar com os amigos e com a família, por não ter tempo nenhum livre.

Ainda agora, muitas pessoas dizem que querem muito ir comigo visitar a minha mãe e eu digo que vou todos os dias. Basta combinar. Mas parece que as pessoas, ou dizem da boca para fora, ou então acham que eu é que tenho de telefonar a perguntar se querem vir comigo. Claro que assim não dá.

Sei que existem encontros para cuidadores, cafés memória, associação Alzheimer e, outros que talvez existam, aos quais poderia ter ido, mas não tinha tempo para isso e confesso que não sentia vontade nenhuma de ir.

Inscrevi-me na associação Alzheimer e foi uma autêntica desilusão. A minha mãe, durante alguns meses, teve uma terapeuta da associação que lhe vinha fazer sessões de estimulação cognitiva, mas como a minha mãe não colaborava, ela desistiu. Disse que não valia a pena. Fiquei muito chateada. Como é que um especialista desiste de um paciente? Se me dissessem que esta forma de estimular não era a mais adequada, e me aconselhassem outra forma de estimular... Mas, não! Simplesmente, abandonaram-nos. "Não vale a pena" foi a frase que mais ouvi e continuo a ouvir.

Claro que, depois desta experiência, não tive vontade nenhuma de ir lá, de pedir ajuda para mais nada.

A coisa que mais me irrita é começarem a falar-me do que está para vir, que ela vai piorar, que qualquer dia já não vai conseguir fazer isto ou aquilo. Eu não queria ouvir isso e não quero. Eu quero que me digam: "Vamos lutar, vamos tentar o melhor para ela agora, no presente. Dar-lhe o máximo, para que ela viva da melhor forma. Vamos ficar contentes com cada pequeno progresso, porque eles existem." Eu preciso de acreditar no que ainda dá para fazer agora e acreditar que ainda há coisas que podem melhorar, nem que seja só uma coisinha pequena.

Os meus irmãos e cunhada nunca me perceberam. Eu falava-lhes dos progressos e eles não os viam, mas claro que só é possível ver esses progressos quando se convive diariamente e não se está obcecado com as coisas más.

Eu queria partilhar as coisas boas, pois embora houvesse milhares de coisas más, também houve e ainda há muitas coisas boas, e partilhar esses pequenos momentos maravilhosos é igualmente importante. Por mais estranho que pareça, também não foi fácil partilhá-los, pois não acreditavam nessas pequenas melhoras e desvalorizavam todos os meus esforços para continuar a fazer com que a doença não avançasse tão depressa, descreditando de tudo.

Eu queria sempre que ela fizesse o máximo de actividades para não deixar avançar a doença, mas não foi fácil. Ela recusava e não queria colaborar. Eu insistia muito e, por vezes, zangava-me com ela por não querer escrever ou não querer jogar. Conversava com ela e explicava como era importante, e aí eu percebia como era frustrante para ela aperceber-se das suas limitações. Ela tinha

perfeita consciência da gravidade da sua doença e sentia-se muito deprimida. A única forma que encontrou de lidar com a doença foi tentar ignorá-la e recusar-se a admitir que a tinha. Eu não deixava. Dizia-lhe que ela tinha de lutar contra a doença. Eu queria que ela percebesse a importância de continuar a lutar, pois acreditei sempre, e ainda acredito, que não se deve desistir nunca, mas talvez devesse ter encontrado outras formas, enfim, não sei. O facto é que ela se sentia frustrada e deprimida, e eu nem sempre conseguia perceber isso. Talvez devesse ter conseguido dar a volta de outra forma sem a frustrar. Mas não é fácil perceber esta doença. As limitações são tão estranhas, tão absurdas, que por vezes não parece possível que a pessoa não seja capaz. Parece simplesmente que não quer fazer, que é por teimosia, mas não. Realmente não consegue fazer.

Encontrei algumas actividades de que a minha mãe gostava muito. Dançar era uma delas. Dançávamos muito as duas, descobri que a dançar ela comunicava de uma forma linda. A dançar não havia dificuldades na coordenação motora, enquanto a pôr a mesa o que ficava do lado direito e o que ficava do lado esquerdo era um bicho-de-sete-cabeças. A dançar não havia problemas com a lateralidade. Além de dançar comigo, também encontrei umas aulas de dança, com uma professora fantástica que estimulava muito a dança livre e expressiva. Aos fins-de-semana, tocávamos piano e cantávamos. Ela que não se aguentava tempo nenhum em lado nenhum e estava sempre ansiosa para ir para outro lugar, ao piano, a improvisar, chegou a estar meia hora seguida, ou mais, a tocar, a descobrir o som, e a sentir o ritmo.

Outra actividade de que ela também gostou muito foi andar a cavalo. Encontrei um Centro Hípico onde havia aulas terapêuticas para pessoas com demência. Tenho pena de ter descoberto esta terapia já numa fase tardia da doença da minha mãe, mas as poucas sessões que ela fez foram incríveis. A minha mãe adorou montar a cavalo, inclusive incitava-o a andar e ficou mais disponível para jogar à bola ou responder às outras actividades que lhe eram propostas.

Neste momento, a minha mãe está com uma postura muito curvada, muito rígida e quase que perdeu o andar, desequilibrando-se muito. Apercebi-me de que se não fizesse alguma coisa, ela ia deixar de andar e, então, pus-me a subir

escadas com ela. Quase todos os dias vou visitá-la, dou sempre uma volta pelo jardim com ela, subo as escadas e desço, várias vezes. Deito-a no sofá para estender a coluna e a cabeça, fazendo algumas massagens e alongamentos, conto-lhe muitas histórias, mostro-lhe imagens, fotografias e canto-lhe canções. Por incrível que pareça, apesar de depois da entrada da minha mãe no lar ter havido um declínio abrupto, agora posso dizer que ela está a melhorar ligeiramente e isso faz-me sentir feliz, pois consigo perceber o quão importante eu sou para ela. Na última consulta com o neurologista, ele ficou surpreendido por vê-la andar tão bem.

E, apesar de tudo, ela é a minha mãe e é uma das pessoas mais importantes na minha vida. Não é por estar idosa e debilitada mentalmente que os laços que tenho com ela desapareceram. Pelo contrário, eles intensificaram-se. Acho muito triste a forma como as pessoas abandonam aqueles que amam só porque não conseguem enfrentar situações difíceis. A minha mãe, por muito doente que esteja, sabe quem são as pessoas de quem gosta e reconhece aqueles que tratam dela com carinho – e ela precisa muito desse carinho no seu dia-a-dia. E é isso que lhe tento dar todos os dias, para que ela possa viver mais feliz. Todo o esforço vale a pena por isso.

3

Há 11 anos, a minha mãe veio viver connosco, após a morte do meu pai. Assim o decidimos eu e as minhas duas irmãs, passando a estar quinzenalmente em casa de cada filha. Não foi fácil transplantar uma “cepa dura de granito da Beira” para Lisboa.

Nos primeiros nove anos, enquanto ela ainda podia estar sozinha na sua casa da aldeia, estava em Lisboa entre Novembro e a Páscoa, e passava lá o resto do ano. No final do Verão de há dois anos, trouxemo-la logo connosco para Lisboa, porque sentíamos que ela já não podia passar aquele Inverno sozinha.

A minha mãe, que tem 88 anos, quase a fazer 89 no próximo Dezembro, entrou agora na fase mais complicada da sua existência. A sua saúde degradou-se muito nos últimos meses. Olho para ela e vejo agora uma sombra daquilo que foi. Só os olhos verdes continuam com o mesmo brilho.

Conviver com um idoso em casa não é fácil, pois altera o equilíbrio e as rotinas da família, mesmo que tudo corra de feição. Felizmente, eu e as minhas irmãs damos-nos todas muito bem e os nossos maridos e filhos também aceitaram sempre bem a minha mãe em casa. Mais depressa nos impacientamos nós que eles.

Assim, de quinze em quinze dias, a minha mãe muda de casa. No início, experimentámos um mês de cada vez, mas era muito cansativo e acordámos que quinzenalmente seria melhor. A mudança é sempre feita às Sextas-feiras antes do jantar, para que durante o fim-de-semana a filha, em casa de quem a minha mãe fica, possa dar mais apoio e ajudar a mãe a fazer a transição de uma casa para outra. Também facilita o facto de conversarmos muito umas com as outras e transmitirmos toda a informação que achamos importante para melhorar o bem-estar da nossa mãe. Os meus pais sempre promoveram muito a união e a ajuda mútua entre as filhas.

Em cada uma das casas, a minha mãe tem um quarto para ela, mas numa das casas isso implica que um dos netos durma na sala para dar o quarto à avó, e noutra que um dos netos passe para o quarto dos outros dois. Para a minha mãe, estas mudanças, por vezes, são também pouco confortáveis, porque mudar de casa quinzenalmente também implica regularmente ter de se adaptar a três

espaços físicos diferentes e a três famílias com funcionamentos diferentes. Ela muitas vezes disse: “Eu, que tenho uma casa tão boa, tenho de andar aqui na casa das filhas!”

Nos primeiros anos, a minha mãe ajudava em casa. Gostava de fazer as camas e limpar o fogão. Entretinha-se assim. Agora, está muito menos activa e passa muito tempo em frente à televisão. No entanto, ainda se mantém muito interveniente no que se passa na casa: vigia se as luzes estão acesas, se as camas estão feitas, se a cozinha está arrumada, a que horas cada pessoa da casa entra e sai e as compras que se fazem. Quando vai à casa de banho ou vai para a cama, espreita para cada uma das divisões da casa a ver se está tudo arrumado e em ordem, e se as luzes estão apagadas. E faz comparações entre as casas das filhas. Diz coisas como: “Na casa da tua irmã...” ou “ Se fosse na casa da tua irmã...” Mas não ficamos melindradas com ela e continuamos muito amigas umas das outras.

A minha mãe também se preocupa muito com os gastos das pessoas da casa e, muitas vezes, diz: “Lá estás tu a gastar dinheiro”. Naquele tempo, na aldeia, as pessoas tinham uma vida com muitos constrangimentos financeiros e ela teve de poupar muito para poder dar um curso às três filhas. Por isso, e porque ela sempre se preocupou muito com o nosso bem-estar, nós agora também nos desdobramos por ela.

O que deixámos de fazer foi de nos juntarmos. Antes fazíamos muitas saídas juntas e agora, quando a minha mãe está com outra das minhas irmãs, aproveitamos para descansar e fazer o que não podemos fazer quando a nossa mãe está connosco. Porque é difícil ir a qualquer lado com ela, mesmo no início era, porque ela muitas vezes não se sentia bem com os nossos programas, e agora, mesmo que ela fique em casa com um dos netos por um bocadinho, muitas vezes tem de ir à casa de banho, e com eles é mais difícil. Por isso, quando ela está comigo, fico praticamente sempre em casa todo o dia nos fins-de-semana.

Desde há dois anos que a víamos a enfraquecer. Há dois meses foi hospitalizada com uma anemia e foi-lhe diagnosticado um cancro. A partir daí, arranámos apoio durante o dia. Uma senhora que fica com a minha mãe durante

o dia e a acompanha para casa de cada uma das minhas irmãs. No início, estávamos com medo que a minha mãe não gostasse dela, mas ela aceitou bem. Aliás, de um modo geral, ela acaba por aceitar bem as coisas, mesmo que de início mostre alguma resistência, em parte motivada pelas preocupações com os gastos. Assim, foi com o uso de fralda (primeiro de noite e depois de dia), com o uso da bengala e, finalmente, com uma cadeira para tomar duche (que ela agora adora, e que também é incluída na mudança de casa quinzenal). Também na hospitalização ela foi muito colaborante, apesar de no início estar com muito receio e não querer ir, porque nunca tinha estado hospitalizada e via o hospital como um lugar em que se vai para morrer.

Neste momento, ainda estamos a conseguir manter este sistema, mas não sei por quanto mais tempo. Como o estado dela se tem degradado, ela já come tudo passado e é preciso vigiar o funcionamento dos intestinos. Em caso de obstrução, é necessário uma intervenção médica de emergência. Por isso, quando a minha mãe fica comigo, sinto-me muito mais ansiosa e preocupada e vou muitas vezes ao quarto dela ver se ela está a respirar. Se sinto qualquer barulho durante a noite, vou logo ver se há algum problema. São 15 dias em que à parte o tempo em que estou no trabalho, vivo para ela.

Muitas vezes, sinto que estou perante uma criança. A última fase da velhice é voltar à infância convivendo com quase todas as fases pelas quais passa uma criança nos primeiros dias de vida. As birras, a teimosia, quando não lhe fazem as vontades, o dormir muito de dia e pouco à noite. Mas, ao invés, enquanto a criança cresce e vai atingindo a autonomia, a minha mãe é cada vez menos autónoma e cada vez mais dependente. No entanto as capacidades cerebrais mantêm-se intactas. Quando a levo à casa de banho pela mão, vai dizendo ao longo do corredor: "Apaga a luz, baixa a tampa da sanita". Quando regressamos à sala, diz: "Põe as almofadas, tapa-me com a manta, põe a televisão no canal um". Todos os dias repete o mesmo discurso, mesmo dizendo-lhe que já sei o que tenho que fazer.

Quando a levo pela mão, penso nas vezes que lhe pedi colo e ela nunca o recusou. Agora, conduzo-a pelo final da vida. Como não lhe hei-de dar a mão? Quando se dá também se recebe. A minha mãe sempre deu muito de si às filhas

a vida toda. Hoje toca-me a mim dar o amor que recebi. Esta doação é recíproca, porque dou, mas também recebo as suas opiniões e conselhos sábios.

Estou a aprender a viver com o sofrimento, a dor e a degradação física da minha mãe e não tem sido fácil. Sinto que, muitas vezes, me falta a paciência e a disponibilidade. Mesmo com a saúde degradada, continua-se a preocupar com a sua aparência, olha-se ao espelho, penteia-se e quer pôr sempre laca no cabelo. As mãos trémulas levam a laca para o espelho e quase nenhuma para o cabelo, mas ela não desiste. O espelho fica cheio de laca e a seguir lá vou eu limpar o espelho e todas as vezes repetimos a mesma lengalenga: "Ó mãe, deixe-me pôr-lhe a laca!", "Não, que tu não a pões bem." A sua capacidade de resiliência ainda é muito forte e não é fácil deixar que os outros façam por ela. Está entusiasmada a acabar o croché da minha toalha e insiste todos os dias em fazê-lo, nem que sejam só cinco centímetros. Eu, nas condições de saúde dela, estaria exausta e deixaria tudo para trás, mas ela vai sempre insistindo: "Deixa-me! Não me dês a mão, que eu tenho de andar sozinha."

Para a família, partilhar o dia-a-dia com a avó também enriquece os mais novos. Os netos podem ouvir a história da família contada na primeira pessoa. Ajuda-os também a estarem menos centrados nas tecnologias e poderem ajudar quando lhes peço, que aliás nunca recusaram. Quando estão em casa, vêm fazer-lhe companhia e dizer umas graças para a avó se rir. "A minha mãe é uma chata, não é avó?" Ela ri-se como não se ri com ninguém, a não ser com os netos.

Na sociedade em que vivemos, gostamos que tudo seja perfeito, que nada nem ninguém atrapalhe os nossos planos. E sofrer, também não podemos! Ter um idoso em casa põe-nos à prova todos os dias. É dar-mo-nos continuamente. Tem-me ajudado imenso esta tarefa de cuidar da minha mãe de forma partilhada com as minhas duas irmãs. Trocamos impressões, definimos estratégias para o seu bem-estar, tomamos resoluções difíceis em conjunto.

Para terminar, gostaria de citar um ditado judaico "Deus não podia estar em todo o lado e assim criou a Mãe". A Mãe vai estar connosco até ao final e até podermos nós cuidar dela, e ela "cuidará" de nós até ao fim.

Ao dar o meu testemunho de como é viver com uma pessoa idosa em casa, faço-o não para me ajudar a partilhar o que me vai na alma, mas como uma homenagem à minha mãe que me deu a vida, me cuidou e me amparou.

4

É muito difícil falar da minha mãe após a sua morte. Mexe com sentimentos guardados, profundos, às vezes apenas descurados no tempo por serem trocados por novas oportunidades ocorridas dia após dia, ou por situações marcantes na minha vida, como uma doença que tive, agora ultrapassada, mas sobretudo, por ter uma filha a meu cargo 24 horas por dia.

Sou a filha mais nova de um conjunto de seis irmãos (quatro rapazes e duas raparigas). Infelizmente, agora já só somos cinco, pois perdemos, precocemente, um dos nossos irmãos. Nasci no ano da revolução, em 1974, último dia do ano. Quando nasci, o meu irmão mais velho tinha 22 anos e frequentava a faculdade; o mais novo tinha 10 e estava a completar o ensino básico.

Sinto que sempre fui feliz, nunca nada me faltou, mas, durante a minha infância, passei o tempo todo a ouvir a minha mãe dizer que eu não tinha sido desejada, “aconteceu...”. E como ela era contra o aborto, eu nasci. Ela mencionava que parte da sua doença se devia ao meu nascimento. E de facto, a doença da minha mãe durou toda a minha vida, desde que eu nasci.

Hoje, tenho a idade da minha mãe quando eu nasci, 40 anos, sou divorciada, mãe de uma linda menina de 10 anos, continuo a viver na mesma aldeia onde nasci e não posso deixar de pensar que passei grande parte da minha vida a cuidar da minha família.

Actualmente, ser mãe aos 40 é normal mas, durante anos, ouvia a minha mãe dizer: “Eu só quero viver até tu cresceres” ou, então, após essa etapa, dizia: “Quero viver até completares os 18 anos”. Depois, quando entrei para a universidade, dizia: “Agora, o meu sonho é ver-te formada e casada”.

Quando casei e fui mãe, dizia que queria viver para poder criar a neta... E assim foi. Conseguiu ficar com a neta até ao momento da entrada para o infantário. E foi nesse momento e após o meu divórcio que os problemas de saúde da minha mãe se agravaram. A minha mãe sofria do coração há anos, tinha tensões altas, diabetes tipo II e, devido a estes, qualquer ferida era um problema para curar e/ou cicatrizar. Algumas duraram vários meses com pensos diários.

Um dia, pela manhã, teve uma queda e partiu o fémur, motivo pela qual nunca mais andou bem, e alguns meses depois partiu o outro. A partir desse momento, nunca mais conseguiu andar sozinha, primeiro as canadianas, depois andarilho, acabando numa cadeira de rodas, ficando dependente a 100%.

Durante anos (os dois últimos entregue aos cuidados de um lar), eu tinha que a levantar, vestir, fazer a higiene pessoal, tratar do pequeno-almoço e administrar toda a medicação, incluindo o controlo e registo da glicemia e injeção de insulina. Com toda esta dependência, e dado que eu trabalhava o dia todo, consegui a muito custo que a minha mãe aceitasse ir para um Centro de Dia e que regressasse no final da tarde.

No Centro, tinha companhia, refeições e medicação às horas certas, fazia actividades como jogos, ia à praia, passeava, participava nas actividades recreativas locais. Para mim, este Centro de Dia, era um sucesso porque, enquanto trabalhava, a minha mãe estava entregue aos cuidados de alguém e, caso algo ocorresse, havia sempre uma chamada telefónica, o encaminhamento para um hospital. No entanto, muitos eram os dias em que a minha mãe simplesmente se recusava a ir. Isso, para mim, era um enorme problema, pois, ficando em casa, nada ficava controlado. Ficava na cama o dia todo, não se alimentava correctamente nem tomava a medicação. Só Deus sabe como funcionava! Mas a minha mãe tinha um feitio especial e era senhora e dona de si. Manipulava tudo e todos.

Ao fim-de-semana, não havia Centro de Dia e havia dias que nem da cama saía. Quando a obrigava a sair, gritava e fazia queixa de mim, que a magoava e que a tirava à força. O banho, por exemplo, a partir de certa altura, tinha de ser tomado durante o dia no Centro, pois era a única forma de o tomar, era a forma de trocar de roupa porque eu já nada conseguia.

Após o meu trabalho, as rotinas diárias da manhã repetiam-se pela noite. Parte destas rotinas eram partilhadas com pessoas amigas, vizinhas, contratadas para o efeito, mas nunca eram adequadas nem suficientes.

A relação entre mim e a minha mãe nunca foi boa, pois a minha mãe tinha um feitio muito difícil e, com todas estas situações acima descritas, piorou. Quando penso nessa fase, sinto que aquilo por que passei foi muito mau. Não

havia sentimentos que suportassem aquela vivência diária e tivemos momentos que nem conseguíamos trocar uma palavra.

As queixas eram muitas, porque todos os dias havia problemas e, se não havia relação, como poderíamos superar juntas uma doença, uma dependência diária? Limitei-me a fazer e dar o meu melhor, dentro das minhas possibilidades físicas e psicológicas.

O envelhecimento da minha mãe e a sua doença não foi um processo fácil. Apenas o consigo ver como um grande problema para mim. Os meus irmãos (os homens) nunca foram capazes de fazer nada pela minha mãe e, quando digo "nada", falo de apoio nas tarefas de casa, uma chamada telefónica, apoio nas visitas ao médico, e a minha única irmã vivia e vive a 400 kms desse problema.

Eu era a única, mas não posso condenar ninguém da família por isso, porque ficar em casa tinha sido uma opção minha. Nunca fui capaz de sair daqui, de os deixar. Penso que fui educada pelos meus pais, sobretudo pela minha mãe, de forma a ficar sempre junto deles, pela idade dos meus pais, por ser rapariga e a mais nova, e a distância e diferença de idades entre os meus irmãos nunca ajudaram. Por isso, já tinha assumido grande parte dos cuidados necessários na fase terminal da doença do meu irmão e do meu pai. Acho que, desde que me conheço como adulta, tenho estado a cuidar sempre de alguém.

Às vezes, quando, por exemplo, a minha mãe caía da cama ou entrava em delírio, porque ou tinha uma infecção urinária ou tinha os índices de glicemia elevados, e eu tinha que acompanhá-la ao hospital às 2 ou 3 horas da manhã, questionava: "Porque tenho de ir? Porquê eu?" E logo tinha a resposta... Era a minha mãe e não podia deixá-la sozinha!

Muitas foram as noites passadas à porta da urgência na companhia da minha filha com apenas 6 anos de idade e eu pensava com muita dor: "Os meus irmãos estão descansados nas suas camas quentes, com a sua família e eu? Aonde estou eu? Ao lado da mulher que me deu vida, a minha mãe."

Mesmo revoltada e pensando daquela maneira, tinha sempre o cuidado de avisar os restantes filhos, na esperança de uma partilha, mas, por vezes, nem uma chamada de volta recebia. No final, quando tudo ficava estabilizado, ainda tinha o cuidado ou a coragem de avisar da alta. Era mesmo parva!

Em alguns casos, felizmente foram poucos, fui maltratada por alguns. Acusaram-me de coisas que não cometi e sei que em conversas falaram mal de mim... Muitas foram as vezes que na minha almofada chorei. Muitas foram as vezes que no colo das minhas melhores amigas chorei, recebi carinho, conforto nas suas casas... Recebi apoio para a minha filha e, às vezes, até uma sopa quente. E aonde andava a minha família? Cada um na sua vida...

Relativamente aos profissionais de saúde que trataram da minha mãe, posso dizer que são seres humanos como todos nós, têm dias bons e menos bons. Encontramos de tudo! Apesar de saber e entender que cuidar de doentes ou idosos é uma missão complicada, porque sofri na pele esta situação durante muitos anos, ainda há muitos profissionais que precisam não apenas de ter um curso superior ou um trabalho mas, acima de tudo, de saber dar afecto e de compreender uma filha desesperada sem respostas nem saídas... E isso nem sempre aconteceu, nem sempre encontrei.

Recordo com carinho e afecto alguns profissionais de saúde como o nosso médico de família, as enfermeiras do Centro de Saúde e tantos outros que colaboraram e trabalharam no processo da minha mãe. Mas recordo ainda mais a quantidade de queixas e a forma rude como outros profissionais lidaram comigo em situações e episódios marcantes de desespero. Lembro-me, como se tivesse acontecido hoje, por exemplo, de um enfermeiro alto, com cabeça rapada, arrogante, que às 2 horas da manhã tudo lhe servia de motivo para a sua falta de educação – a camisa de noite da minha mãe, que não era adequada, a fralda suja, a falta de espaço para mover a minha mãe.

Outro dia, numa noite de Inverno, a minha mãe não estava bem e decidi chamar os bombeiros e levá-la às urgências. Após algumas horas em observação, fui condenada na sala de espera pelo enfermeiro de serviço porque o problema da minha mãe, segundo ele, era... “excesso de caldo verde no estômago!” Que estava farto de a limpar. Como podem imaginar, fiquei ali encolhida, triste e envergonhada. Ou, então, a melhor de todas foi a de andar horas à procura da minha mãe sem que fosse capaz de a localizar após uma entrada numa urgência. Tinha sido transferida de hospital para realizar um exame médico durante a noite e, pelas 10 horas da manhã, ainda não sabia aonde estava. Felizmente, após este

desespero, a minha mãe foi encontrada no corredor do hospital. Tinha sido deixada lá...

As consequências da doença da minha mãe para a minha vida, foram muitas e em todos os aspectos. Emocionalmente, era uma pessoa revoltada, amarga com a vida, sempre mal disposta com tudo e todos. Não havia condições em casa e tudo era motivo para discussão. Tinha uma filha muito pequena, tinha acabado de sair de um casamento falhado, passando para o papel de cuidadora de uma pessoa com demência, com vários problemas de saúde e com uma dependência total.

Dormia mal... Muitas foram as noites em que praticamente não dormia, porque, no quarto ao lado, estava a minha mãe a gemer de dores ou a gritar. Nos últimos anos, ela dormia numa cama com grades para evitar as quedas.

Durante anos, nunca fui capaz de reconstruir a minha vida. A minha realidade familiar era aquela... Havia dias que chegava a casa e encontrava a minha mãe nua, ou então, retirava a fralda e fazia tudo no chão, no sofá enquanto sentada! Como poderia eu, vivendo ali, pensar numa vida a dois? E abandonar esta situação era complicado. Não tinha coragem de o fazer. Não podia abandonar a minha mãe.

A nível familiar, as consequências eram as mesmas. Tanto eu como a minha filha sofremos imenso. A restante família, simplesmente, não foi afectada.

A nível profissional, perdi algumas oportunidades de viagens, formações externas, mas nada de errado aconteceu, pois sempre consegui manter o meu posto de trabalho, com sacrifício físico, porque havia dias que em que saía das urgências e ia directa para o trabalho, ou apenas dormia algumas horas. Psicologicamente, havia momentos maus, sem paciência para ninguém, sem cabeça para resolver problemas. Mas, com muito sacrifício e esforço, consegui atingir sempre os meus objectivos profissionais.

Faltei imenso ao trabalho, porque, quando alguma coisa acontecia, era para mim que ligavam. Foram anos seguidos em que não recebia bonificação de férias, porque o meu absentismo não o permitia. Só quando a minha mãe passou a viver no lar é que consegui fazer uma pós-graduação. Só aí tinha tempo no

final do dia para ir às aulas e estudar e, durante os fins-de-semana, tinha todo o tempo do mundo para fazer os trabalhos.

Quando penso nos últimos tempos (de 1 de Dezembro de 2012 a 6 de Janeiro de 2013) antes da morte da minha mãe, fico agoniada porque foram dias de muita dor.

A 11 de Dezembro de 2012 foi-nos comunicado que o estado de saúde da minha mãe era muito grave e tudo era uma questão de tempo (dias, semanas, quem sabe, um mês no máximo).

Pensando na contagem decrescente, todos os momentos livres eram poucos para estar ao lado dela, porque sabia que o fim estava a chegar. Não houve um dia que não lhe desse o almoço e o jantar, mesmo estando a trabalhar e, durante o meu período de férias de Natal, passei os dias no hospital. O tempo passava e, mesmo sabendo que a ia perder, o meu desejo era egoísta, mas era na Família que pensava... Pedia que a minha mãe não morresse. Estávamos em época de festas, era Natal e eu fazia anos por essa altura. E tudo foi triste, mas muito especial. O Natal não foi o mesmo, porque a nossa mãe estava no hospital e não ia voltar a casa, mas foi em família que o continuámos a festejar como sempre aconteceu.

Dia após dia, a situação clínica ia piorando e eu, egoísta, pensava e pedia o mesmo... A minha mãe não podia morrer no meu aniversário. Não era justo.

O meu aniversário chegou e, juntas com ela (eu e a minha filha), passamos um dia feliz. Recordo com carinho o momento em que cantou para mim os parabéns! Foi único, mas era certo que se aproximava o fim... Estava muito debilitada, não falava, não comia, nem os olhos abria para nos ver... E dia 4 de Janeiro, numa Sexta-feira, quando cheguei ao hospital (hora do almoço), informaram-me de que o estado era crítico, que não tinha comido nada e que se encontrava muito prostrada.

Quando saí para trabalhar, saí com a sensação de que não passaria do fim-de-semana e assim foi. Pelas 18 horas, após ter ido buscar a minha filha à escola, tinha uma massagem marcada... Precisava relaxar, estava exausta, mas algo mais forte aconteceu. Não fui capaz de ir à massagem sem antes realizar a minha visita diária... E tudo ali, naquele momento, aconteceu. A minha mãe

estava a partir e eu tinha sido a escolhida para estar ao lado dela, como sempre. Foi angustiante, triste, mas muito rápido, alguns minutos, talvez uns trinta. Em silêncio, ali ficámos as duas. Ninguém falou, apenas chorei a sua partida.

Hoje, quando penso em tudo isto, sinto-me bem. Fiquei sem ela, é verdade, mas a minha missão tinha sido cumprida. E, por mais duro que seja a perda de uma mãe, para mim foi um problema que deixou de existir. Foi um recomeçar.

Depois da sua morte, as relações com os outros elementos da família ficaram bem, isto é, ficou tudo igual... Os que sempre me apoiaram e estiveram ao meu lado continuaram e continuam a fazê-lo, os restantes, vamo-nos vendo por aí nos encontros familiares.

Depois da morte da minha mãe, achei que este capítulo encerrava ali. Achei que a minha vida seria diferente, que finalmente iria ter tempo para mim, para as minhas coisas, para a minha filha. Estava triste mas aliviada, porque a minha mãe tinha deixado de sofrer e eu tinha feito de tudo por ela. Com todos os acontecimentos, aprendi que independentemente dos sentimentos e das relações, a família está sempre em primeiro lugar, que devemos manter-nos unidos, que só seremos felizes se soubermos perdoar. Aprendi que as pessoas têm as suas vidas e que não devemos condenar ninguém... Muito menos cobrar alguma coisa a alguém. Cada um reage de forma diferente e o que, para mim, era um problema para os outros não o era.

Mas o mais complicado desta situação foi descobrir que não estava preparada para cuidar da minha mãe da forma de que eu gostaria ou que ela merecia. Sinto que fui educada para cuidar dos meus pais e que, apesar de terem feito tudo para eu estudar e seguir com a minha vida profissional, faltou algo, e o que fiz por ela, fiz por obrigação. Foi difícil.

A maior lição de vida que aprendi com tudo o que passei com a minha mãe foi, quando após algumas semanas com dores, deixei de andar por problemas de saúde. Vivi durante meses um verdadeiro pesadelo, porque não andava, sofria dores horríveis e dependia de todos. Não era capaz de me mover, andava de canadianas e andarilho, deixei de trabalhar, mal me vestia ou fazia a higiene diária. Nos dias mais quentes, passei sede para não ter que me mover.

Aí entendi e vivi na pele o sofrimento da minha mãe, porque as dificuldades foram as mesmas.

Sou uma pessoa muito feliz, porque, da mesma forma que fiz pela minha mãe, rapidamente recebi em troca. Quando precisei, havia alguém sempre ali. Por vezes, não era a família de sangue, mas a outra família que tenho, a de coração, as minhas melhores amigas, a minha "família de adoção", porque é nela que tanto eu como a minha filha somos tratadas como filhas, como família, como alguém especial.

Aprendi e senti que há sempre alguém que nos quer, que nos ajuda, que nos ama.

5

Antes de o meu pai ficar doente, eu já tinha reparado que algumas pessoas que ocasionalmente me falavam da doença dos pais se referiam ao tempo da doença junto da designação da mesma. Por exemplo, diziam: "A minha mãe teve Alzheimer durante 11 anos". Eu achava isso um pouco curioso, mas ouvia aquele número relativo aos anos de duração da doença, sem conseguir sentir o que ele significava. Naquela altura, dizerem-me que a doença tinha durado 1 ano ou 11 anos, para mim era o mesmo. Até achava que durar muito tempo era bom, porque a morte era o pior que poderia acontecer a uma pessoa e àqueles que dela gostam. Não sabia ainda o que era estar vivo sem o estar. Agora já sei.

Os primeiros sinais da doença do meu pai começaram a revelar-se em 2003 (seis anos antes de morrer) quando começou a ter dificuldades na construção de frases. Começava frases sem sujeito, deixava as frases a meio. Era muito frustrante para mim e para a minha mãe, que não o conseguíamos perceber, era muito frustrante para ele, que não se conseguia fazer entender e ficava na dúvida se éramos nós que não o queríamos perceber, ou se era mesmo ele que não se conseguia explicar. Nos dois anos seguintes, optou por falar o menos possível com pessoas fora do núcleo familiar (penso que para disfarçar o problema que já se apercebia que tinha) e, quatro anos depois, acabou mesmo por deixar de falar.

Eu sonhava que ele falava e no sonho ficava muito surpreendida e agradada com isso. Mas igualmente terrível não foi apenas ter dificuldades em falar. Foi deixar de sorrir, começar a embirrar com o neto de 4 anos de quem ele tanto gostava, andar numa crescente agitação em que não se concentrava em nada, ao mesmo tempo que estava atento a tudo à sua volta e intervinha em tudo, confundindo tudo e todos. Mas, nessa altura (quatro anos antes de ele morrer), eu ainda não conseguia antever o que se ia passar. Um dia, um psiquiatra amigo disse-me que as demências implicavam um declínio progressivo, podendo ser mais ou menos acentuado, mas sempre no sentido descendente e sem estagnar. Era difícil imaginar até onde se pode descer. O neurologista diagnosticou uma demência fronto-temporal e acabou por retirar a medicação, porque esta não era eficaz. O quadro agravou-se. O meu pai deixou de saber o

meu número de telefone de cor, deixou de conseguir atar os sapatos, começou a acordar à 1 hora da manhã para fazer a barba e sair de casa como se fosse dia, e começou a trocar a sanita pelo bidé. Aumentou a frustração dele e a aflição da minha mãe que, quase com 80 anos, sentia que não conseguia aguentar a pressão. Pôs-se a hipótese de colocar o meu pai num lar. Isto foi três anos e meio antes do seu falecimento.

Comecei por perguntar às pessoas que conhecia se sabiam de um lar bom. Procurei na então lista telefónica e fui a alguns. O meu estado de espírito era tal, que num deles comecei a chorar a meio da visita quando imaginei o meu pai a viver ali. A dona do lar, quando viu o meu estado, deu o dito por não dito e, no final da visita, disse-me que afinal não tinha lugar para senhores, só para senhoras. Deve ter achado que eu lhe ia causar problemas...

Por coincidência, acabei por saber de um lar relativamente próximo da minha casa e da casa da minha mãe, e em que estava a sogra de uma colega minha. Perguntei logo à minha colega se havia algum indício de maus tratos nesse lar e ela assegurou-me que, estando lá a sogra há mais de um ano e indo ela lá regularmente, nunca tinha assistido a nada que o pudesse indiciar. Estando o meu pai sem poder falar, eu ficava em pânico com a ideia de que alguém lhe pudesse fazer mal sem que ele pudesse contar-nos.

Foram semanas e dias de muita angústia antes de tomar e concretizar esta decisão. Desejei muitas vezes que qualquer coisa acontecesse que o impedisse e compreendi o significado da frase: "Pai, afasta de mim este cálice". Mas nada aconteceu e o meu pai foi mesmo para o lar.

Foi um terror pensar como iria falar com ele sobre isso. A minha mãe não foi capaz e ficou combinado que seria eu. Pus a minha melhor cara e disse-lhe que sabia de um local que seria bom para ele estar para ficar melhor. Senti-me uma escroque. Perguntei: "Vamos?" O meu pai, generoso e confiante como era, disse: "Vamos", e levantou-se da cadeira. Nunca me esquecerei desta conversa difícil, do meu sentimento de o estar a enganar, e da confiança que ele depositou em mim. A verdade é que não víamos alternativa.

À entrada no lar, apresentei-lhe a sogra da minha colega bem como outras pessoas que lá estavam. Ele gostava de conhecer pessoas novas e sorriu várias

vezes, mesmo que em casa já praticamente não sorrisse. Depois viemos embora e ele ficou lá. E poderiam muitas pessoas pensar: "Acabou-se o pesadelo e elas, malvadas, ficaram todas contentes e foram festejar". Pois não foi nada disso. Durante os nove meses que o meu pai esteve no lar, teve visitas diárias minhas e/ou da minha mãe, e como ele não falava e não era possível um contacto telefónico, estávamos sempre numa ansiedade para chegar lá para ver como ele estava. Passou muitas fases. A maior parte do tempo estava parado a olhar para o vazio ou a mexer no fecho do casaco, mas também saía acompanhando o enfermeiro quando ele ia comprar o pão. As nossas visitas pareciam ser-lhe indiferentes, pelo menos a mim assim me parecia.

Estando já mais calmo, cerca de nove meses depois, a minha mãe achou que já era possível ele voltar novamente para casa. Arranjou-se uma empregada que já conhecia o meu pai, para diariamente, das 9 às 18 horas, estar lá em casa a ajudar a minha mãe. Marcámos o dia do regresso e ele voltou para casa. Pensámos que a partir daí as coisas seriam muito mais fáceis. Mas não foram. Lembro-me de uma pessoa dizer: "Mesmo fazendo o melhor, as coisas correm sempre mal". A empregada veio apenas um dia, deixou a roupa e nem voltou para receber o pagamento. Deixou de responder ao telemóvel (mas sabemos que não lhe aconteceu nada de mal).

A minha mãe pensou então colocar o meu pai no Centro de Dia para idosos, onde funcionava o ATL do meu filho. Assim, avô e neto passaram a frequentar o mesmo espaço, mas por pouco tempo porque um dia o meu pai chegou a casa com a fralda toda molhada e constipou-se, e a minha mãe achava muito cansativo todos os dias ter de o preparar para sair de casa e apanhar o transporte para o Centro de Dia. Além disso, soubemos que o meu pai não gostava dos passeios de camioneta, que por vezes faziam, porque um dia uma pessoa nos disse que o tinha visto a chorar quando subia para a camioneta. Decidiu-se, então, que ele ficaria sempre em casa.

Aí começou o declínio físico da minha mãe que se estafava a lavá-lo, dar-lhe de comer (ele já não comia com a sua mão), e a fazer-lhe a higiene (banho e mudança de fraldas). Era mais fácil tratar dele agora do que antes de ele ir para o lar, porque agora ele aceitava melhor o que se lhe fazia e, embora não

colaborasse activamente, também não oferecia resistência. A minha mãe, por pudor, fazia questão de ser ela a única pessoa a lavar e limpar o meu pai, e as empregadas eram para limpar a casa, fazer as compras e atender o telefone. A minha mãe praticamente deixou de sair de casa, o que teve imensas consequências negativas para a sua saúde física e mental. Eu, de vez em quando, passeava com ele na rua, de mão dada, e tinha de o afastar de todos os obstáculos, porque ele ia sempre em frente. Ainda andava bem nessa altura.

Assim ficámos seis meses, até que teve um AVC quando a minha mãe lhe dava duche (dois anos antes de morrer). Caiu no chão, a minha mãe chamou o 112 e ele foi para o hospital. Quando a minha mãe me ligou a pedir que eu fosse ter com ele ao Hospital porque ela, no estado em que ficou com o choque, não o conseguiu acompanhar na ambulância, pensei que o iria encontrar morto e vivi com terror essa expectativa, mas ele estava de olho bem aberto e nesse mesmo dia voltou para casa.

Nunca mais mexeu bem as pernas e os braços e, nos primeiros dias, estava muito abatido e sonolento e, por isso, ficou acamado. Como era o primeiro dia de férias de Natal, comecei a ir ajudar a minha mãe a mudar-lhe a fralda e a lavá-lo. No início, quatro vezes por dia sete dias por semana; depois, só ao final da tarde quando arranjou serviços domiciliários durante o dia; depois nos fins-de-semana, quando arranjou serviços domiciliários durante os dias de semana; e depois só nas emergências e nos dias de Natal e de Ano Novo, quando não havia serviços domiciliários. Foi difícil a minha mãe aceitar que outras mulheres fora da família pudessem ver a nudez do meu pai dentro da sua própria casa. Mas também não é fácil para uma filha ter de lavar e mudar a fralda ao pai, e não é fácil para um pai ver a filha a mudar-lhe a fralda. Diz a personagem de Ramón Sampedro, no filme "Mar Adentro", que quem depende dos outros para tudo, perde a intimidade. E, de facto, assim o é.

O meu pai ficou assim sem se mexer, a ser levantado e levado para uma cadeira na sala, até que ficou quase sempre na cama articulada, sendo virado várias vezes por dia. Foram quase mais dois anos. Já pouco abria os olhos e estava já vários segundos sem respirar. Parecia que estava a morrer e eu geria a minha vida no curto prazo a pensar que tinha de estar sempre disponível e por

perto, porque não queria deixar a minha mãe sozinha nos últimos momentos. Deixei mesmo de ir de férias um ano e meio antes de ele morrer, porque pensei que o fim estivesse para breve. O que eu não sabia ainda é que quando se respira bem e o coração bate vigorosamente, ter os olhos fechados não significa que a morte esteja próxima. Durante este tempo, vendo a minha mãe cada vez mais cansada, eu morria de medo ao pensar que se acontecesse alguma coisa à minha mãe, como iria eu conseguir acudir a ambos ao mesmo tempo?

Dois meses antes de morrer e uma semana depois de fazer 60 anos de casado, o meu pai começou a engasgar-se e a tossir muito. Um dia, a minha mãe achou que a situação estava pior e chamou o 112. O oxigénio no sangue já estava baixo e ele foi para o hospital. Ficou internado 45 dias, com oxigénio e alimentação por sonda nasal, e nesse período teve três pneumonias, as duas últimas causadas por infecções hospitalares. Entre a segunda e a terceira pneumonia, houve uma vinda a casa que durou 24 horas.

Foram 45 dias de terror entre o sofrimento do meu pai que, como sempre, tornava a sua morte tão presente, e o terror da possibilidade de ele vir para casa com alimentação por sonda nasal e oxigénio.

Além da competência dos médicos (diria apenas científica e técnica, porque de social não encontrei nada) e do apoio humano e competente da enfermagem, não me posso esquecer do apoio de uma assistente social que foi a única pessoa que me pareceu compreender a situação de todas as pessoas envolvidas, não só o meu pai, mas também a família.

Na véspera de o meu pai morrer, à tarde, fiz-lhe a última visita. Parecia-me que ele ia morrer, como sempre, mas as paragens respiratórias eram cada vez mais prolongadas e já há uns três dias que as enfermeiras me diziam uma frase diferente: "Se precisar, chame". Nesse dia, rezei em voz alta ao lado da cama dele, como se estivesse a rezar com ele. Ele estava de olhos abertos e acho que compreendeu. No dia seguinte, sábado, tinha programado lá ir na visita do meio-dia, o que fazia quando achava que ele estava pior, mas já não cheguei a tempo. Às 11 horas e 10 minutos recebi uma chamada que vi que era do número do hospital. Eu atendi e perguntei, antes de terem tempo de me dizer qualquer

coisa: “Está-me a ligar para dizer que o meu pai morreu”. Ele tinha morrido 20 minutos antes.

Quando três horas depois fui reconhecer o corpo à morgue, vi-o como nunca tinha visto, sem vida. E percebi que um corpo sem alma é apenas uma embalagem vazia. Afinal, durante aqueles anos em que ele, por vezes, parecia morto, não estava, porque a vida ainda habitava dentro dele, mas o corpo já não o servia.

O funeral foi no dia seguinte, Domingo, dia 1 de Novembro de 2009. O cemitério estava cheio de flores e de gente como o meu pai tanto gostava. Parecia que estava lá toda a gente de propósito por causa dele. Para compensar a ausência quase completa de visitas durante todo o período da sua doença.

Eu estava em paz, porque tinha a consciência tranquila, porque não sendo de todo perfeita, sentia que tinha feito tudo o que me foi possível para satisfazer as necessidades dele e da minha mãe, num (des)equilíbrio entre uma profissão e um filho com menos de 10 anos. Aliás, o meu filho cresceu a ver a mãe sair de casa “Para ir ver o avô”. E eu nisto tudo pus-me sempre em último lugar.

6

24 de Março de 2008. Se os dias tivessem cor, a cor desse dia seria, para mim, inevitavelmente, o negro. Às 8 horas da manhã o meu marido acaba de falecer. Fim de um sofrimento, fim de uma vida de 27 anos de partilha, mergulho no desconhecido.

À noite, na igreja, entre os amigos que se vinham despedir, estava o neurologista que acompanhava a minha mãe e que andava a estudar um problema de saúde que se tinha instalado há cerca de dois anos, para o qual ainda não tínhamos diagnóstico.

Não sei porque ele fez aquilo naquele dia. Talvez se tivesse esquecido de que eu era médica e compreendia as palavras dele. Talvez estivesse tão preocupado que sentia urgência em partilhar essa preocupação, ou talvez por qualquer outra razão que desconheço, chegou ao pé de mim e disse-me: "Estamos a concluir que a tua mãe tem Esclerose Lateral Amiotrófica"! ELA de que tanto se fala agora, mas então quase desconhecida, embora não para mim que tinha acompanhado, poucos anos antes, a mesma doença na mãe de uma colega.

Pela segunda vez, nesse dia, o meu mundo desabou! Se tivesse tido conhecimento deste diagnóstico noutras circunstâncias, não sei se a minha reacção teria sido outra. Mas, naquele dia, naquela hora, consciente ou subconscientemente, tive a única reacção que me foi possível: Neguei. Não! Só podia ser engano. A minha mãe ia fazer 83 anos em breve. A ELA manifesta-se muito mais cedo. A minha mãe já não tinha idade para esse diagnóstico. Além disso, nunca tinha havido qualquer caso de doença neurológica na família (mas sabia bem que a doença não tem carácter familiar...). Mas não. A minha mãe não tinha ELA. Só assim me foi possível continuar a enfrentar aqueles dias, que hoje recorro de forma um pouco nebulosa e pouco precisa.

Mas a minha mãe continuou a ir às consultas e eu continuava a acompanhá-la. Aos poucos, fui percebendo que a doença era mesmo a ELA e que pouco ou nada havia a fazer, a não ser acompanhar, vigiar e minimizar o desconforto. Entrei numa fase de aceitação e de protecção da minha mãe.

O segundo grande problema foi dizer à minha mãe o que tinha. Comecei por lhe dizer o palavrão “Esclerose Lateral Amiotrófica”, esperançada que ela não percebesse muito bem o que era. Disse-lhe que era uma doença degenerativa do Sistema Nervoso Central e usava os termos mais pesados que conhecia, tentando não mentir, mas ao mesmo tempo não a deixar muito preocupada. Claro que a estratégia estava toda errada. Percebendo que comigo não ia saber muito mais, a minha mãe, sem me dizer nada, consultou outro médico e ficou a saber tudo. Era a doença com que tinha morrido o Zeca Afonso. E todos nós nos lembrávamos como ele tinha sofrido... Fiquei zangada. A minha estratégia tinha falhado e o sofrimento a que a queria poupar (e poupar-me também) estava ali todo na minha frente, numa mãe indignada, porque eu lhe tinha escondido a verdade. Embora defenda que o doente tem de saber toda a verdade para que seja um parceiro activo na luta pela sua saúde (física, psíquica ou bem estar), ainda hoje tenho dúvidas se foi melhor assim.

Entrou a minha mãe na fase da negação. Ia às consultas, mas detestava tudo: o Hospital, os médicos, os únicos medicamentos que havia e que eram fornecidos pelo Hospital. Não os queria tomar, dava-se mal com eles. Comecei a desesperar. Não podia aceitar que a minha mãe recusasse o único tratamento que podia atrasar o desenvolvimento da doença. Mas ela recusava-se... Falei com a médica. Explicou-me que o efeito dos medicamentos não estava bem comprovado. Atrasava o desenvolvimento da doença, mas era muito variável de doente para doente. Tendo em consideração a relação custo/benefício, muitos médicos optavam por não o dar. Tranquilei e a minha mãe parou com os medicamentos.

Mas a doença continuava a evoluir. Eram visíveis o emagrecimento e a perda de força. A minha mãe tinha resolvido ir à luta e, fazendo uso de toda a sua energia, ia mantendo a sua autonomia até níveis que ainda hoje nos surpreendem.

No princípio de 2009, fui-me apercebendo de que a minha mãe já não tinha condições para estar sozinha. Já adaptada (se isso é possível...) à minha condição de viúva, comecei a ver que tinha de reorganizar a minha vida em função do apoio que tinha de lhe dar. O meu marido e a minha mãe tinham sido

duas figuras fundamentais na minha vida. E o meu cão, Paulinho, um grande companheiro e amigo incondicional.

O meu marido tinha partido, o meu cão estava já muito velhinho e sabia que era uma questão de tempo (pouco) para ele me trocar pelo dono. Tinha de conservar a minha mãe o máximo que me fosse possível, com a melhor qualidade de vida. De acordo com a literatura, a esperança média de vida para estes doentes é de dois anos entre o diagnóstico e a morte. Já tinha passado um. Tinha mais um ano para estar com ela. Comecei a procurar casa em Lisboa, perto dela. Embora vivêssemos as duas sozinhas, para mim era impensável ir viver para a sua casa. Sentia isso como um retrocesso. Já tinha saído de casa há mais de 30 anos e parecia-me que, regressar agora, era um pouco perder a minha autonomia, deixar de ter vida própria.

Mas a vida deu mais uma voltinha. A mãe que lutou tudo quanto pode, que aproveitou toda a força que tinha enquanto podia e até limites difíceis de imaginar, claudicou! Num Sábado de Abril de 2009, tivemos (a minha irmã e eu) de a levar para o Hospital. Estava permanentemente a dormir e não conseguíamos que ela tivesse qualquer reacção. Deu entrada de imediato. Tinha o O2 baixíssimo, quase não ventilava. O médico pôs-nos uma questão: Se a mãe não respondesse ao tratamento que estava a ser feito, teria de ser ligada a um ventilador. Estávamos de acordo? Foi, talvez, um dos piores momentos de todo este processo. Felizmente, não tivemos de dar resposta. A mãe começou a reagir!

Durante o mês e meio em que estive internada, fomos-nos confrontando com uma realidade até aí desconhecida. A nossa mãe estava totalmente dependente. Precisava de ajuda para o banho, para vestir, para comer. Não podia subir escadas, não conseguia andar sozinha. Não ia poder voltar para a sua casa, um primeiro andar sem elevador, numa rua de forte inclinação.

Encontrei a casa de que andava à procura. Mas já não ia ser só para mim. A mãe ia comigo. A casa ficava no mesmo prédio e no mesmo andar em que vive a minha irmã. Estávamos as duas para cuidar dela. E mais uma empregada que passou a ser uma ajuda preciosa.

A partir daí, foi toda uma aprendizagem. Reaprender a viver com a minha mãe e a minha irmã, agora tão próximas. Aprender a viver com esta minha mãe

tão frágil e dependente, aprender a viver em Lisboa. Reaprender a viver com os medos e as incertezas, relembrar como é viver sem projectos, um dia de cada vez! Passei a viver num "interregno". De um lado, uma vida passada, construída com o meu marido. A minha casa, a minha família, a filha que sendo dele, é minha também, aquela vida a que quero dar continuidade. Do outro lado, uma vida presente, sem projecto de futuro, onde está a minha outra família, aquela onde nasci e cresci, mas de onde saí há tantos anos... E juntar estes dois mundos não me é possível.

A minha mãe continua viva (felizmente) e nós continuamos a cuidar dela. Depois da fase inicial de progressão rápida, a doença estabilizou, ou melhor, vem progredindo muito lentamente. A marcha, com apoio de outra pessoa, passou a precisar de canadiana, mais tarde andarilho, e depois de uma queda com fractura da tibia, passou a só ser possível em cadeira de rodas. A cama é articulada, o colchão anti-escara, o coxim da cadeira de rodas, também anti-escara. Mas o corpo está gasto. Ressente-se. Hoje, fecha-se uma ferida aqui e logo surge outra a abrir noutro local. O frio não deixa o corpo aquecer. O calor não o deixa respirar. Vamo-la rodeando de todo o carinho e cuidado, que nos é possível dar, e ela responde com uma tenacidade e firmeza que nos faz sentir que continua a ser a mesma "nossa mãe de sempre", apesar de habitar um corpo já muito cansado.

Continuo a viver o presente, sem projectos de futuro e não quero mudar, porque sei que quando puder mudar vai ser muito doloroso. Até lá, o caminho faz-se andando. Cada dia é uma nova etapa, uma nova meta que só desejamos poder atingir.

7

Tenho tantas saudades tuas, querida mãe! E já partiste há dez anos. Espero que estejas bem, onde quer que estejas! Na verdade, pior do que foram os teus últimos anos de vida, repletos de dor e sofrimento, parece-me muito difícil que seja possível. A dor da tua partida foi devastadora, mas é verdade que senti algum alívio saber que já não estavas naquele imenso sofrimento. Durante os dois últimos anos, morreste todos os dias um bocadinho, mas não dentro de mim. Bem pelo contrário.

Nunca foste gorda, mas eras o que se costuma considerar um pouco forte e foste ficando magra e mais magra, até só teres pele e ossos. Lembro-me de um dia, em que entrei no teu quarto e reparei que os teus óculos te caíam pelo nariz e pela tua face de sofrimento, de tão magra que estavas! Apesar de tudo o que estavas a passar, tinhas sempre um sorriso e nunca te esquecias de me perguntar como é que eu estava e se o teu neto estava bem.

Tiveste um primeiro cancro sete anos antes de morreres, que conseguiste vencer, apesar de os médicos terem dito que tinhas apenas seis meses de vida. Foi um choque para toda a família, mas após dois anos de tratamentos e sobressaltos constantes, estava vencido! Três anos mais tarde, ou seja cinco anos após o primeiro cancro, fomos amargamente surpreendidos com o segundo cancro. Bastaram dois meses para percebermos que este era mais agressivo, que todos os dias te roubava autonomia, alegria e vida. E a mim também.

Compreendi, mas não aceitei que te ia perder para sempre, pelo menos da forma como te conhecia até então. Compreendi também que com a tua doença e, mais tarde, com a tua morte, iria “perder” a minha família de origem. Pelo menos, como a conhecia. Uma das coisas que mudou para sempre foram os encontros familiares. Sentias tanto prazer em ter a casa e a mesa cheia, com filhos, netos e outros familiares e amigos. Adoravas cozinhar para todos. Eras a agregadora da família e soube desde logo que também tudo isso se iria perder. Infelizmente, não me enganei. Foram lutos difíceis.

Quando este último cancro foi diagnosticado, vieste para junto de mim, por na cidade onde vivo existirem mais recursos para o diagnóstico e tratamento da doença. A seguir, foram realizados muitos exames durante dias e semanas,

que resultaram na primeira hospitalização, a qual durou três meses e meio. Tentava todos os dias, e em todos os momentos, estar contigo. Tentava adivinhar o que te daria alguma felicidade, o que poderia aliviar as tuas dores do corpo e da alma, mas às vezes era difícil, porque só no limite te queixavas.

Os médicos e enfermeiros faziam o que era possível, contudo, tudo o que era feito me parecia pouco, porque não te tiravam a doença mortal que veio para ficar. As dúvidas sufocavam-me: estaríamos a fazer tudo o que era adequado? Não existiria um outro exame, que nos daria pistas mais esperançosas? Ou um outro exame que te daria algumas melhoras? Mas esse “milagre” nunca aconteceu. Quase todos os dias existia uma má notícia. Começaste por deixar de fazer as digestões e passaste a ser alimentada por uma sonda. Foi o princípio do fim. Era preciso tomar decisões e aí começaram os desacordos entre mim e uma das minhas irmãs. Neste período, os meus dois irmãos encontravam-se a trabalhar no estrangeiro e foram poupados a muitas decisões. Como era a única filha que estava perto do local onde estavas hospitalizada, os médicos falavam comigo... As dúvidas persistiam. Estava tudo a acontecer tão rápido... Decidiu-se que não serias operada, porque existiam muitas dúvidas se resistias à operação. O pai, no meio de tanta aflição, ficou sem capacidade de decisão. Ele, que nos habituou a ter sempre uma solução para tudo! Mas a experiência da tua doença era diferente de tudo o que já tínhamos vivido. Corroía-te a ti, e a nós dava-nos o sentimento de impotência, de nunca sabermos o que seria acertado fazer.

Depois desta decisão, continuaste hospitalizada, porque a tua situação era de prognóstico reservado. Passou mais um mês e meio. Durante esse período, estiveste ligada a fios e máquinas que já não nos deixavam sequer reconhecer-te. Falávamos, pouco, mas com o mesmo entendimento de sempre. Passaste a “andar” com um saco. Estavas a lutar com todas as tuas forças para poderes voltar para a tua casa, para junto do pai. E isso aconteceu.

Foste para casa, como desejavas, mas numa situação de grande fragilidade. A debilidade era imensa, mas estavas estável. Estavas completamente dependente para tudo. O pai revelou-se um verdadeiro enfermeiro e de grande apoio emocional. O amor que existia entre ambos foi um alicerce fundamental na vida, mas também na doença. Assim corriam os dias e,

de repente, sem sabermos bem as razões, alguns dos fios e saco a que estavas ligada deixavam de funcionar e, de novo, corria-se para o hospital da tua zona de residência.

Esta doença tirou-me a mãe e a liberdade de planear o meu dia-a-dia. As nossas vidas estavam em suspenso. Vivíamos numa espécie de corda bamba. Quando o telefone tocava, nunca sabia se era para me dizerem que tinhas piorado ou se algum fio que substituías um órgão do teu corpo tinha entupido. Passei a dividir o meu tempo, sobretudo fins-de-semana, a ajudar as minhas duas irmãs e o meu pai a cuidar de ti, e a cumprir (pouco) algumas das minhas obrigações profissionais e pessoais.

O conhecimento daquilo que é óbvio, “a vida é temporária”, mas que nunca pensamos, passou a invadir-me e atrapalhar a minha vida. Continuando no óbvio, tentei aprender a viver “um dia de cada vez”. Também tu vivias um dia de cada vez e com enorme gratidão por essa possibilidade existir.

Com as minhas irmãs, vivíamos quase obsessivamente para descobrirmos formas de não teres escaras. As escaras representavam naturalmente maior sofrimento para ti, mas também a consciência de um corpo inerte e de algo mau que é irreversível. E assim foi mais um ano e meio, em que existiram outras hospitalizações, em que numa delas fomos presenteados com uma cirurgia, que te permitiu “viver” sem o “saco” que tanto te limitava e a todos nós angustiava.

Algumas vezes (mais do que seria desejável), nós, eu e as minhas irmãs, não nos entendíamos e discutíamos por tudo e por nada: se eram melhores as fraldas a ou b, se o colchão x ou y, se o alimento cozido ou grelhado, etc, etc. Era um mar de desentendimentos. Passado todo este tempo, agora sei que era a forma que tínhamos de expressar a nossa dor e fazíamos-lo como podíamos e com quem podíamos. Lembro-me que, às vezes, queria falar sobre a dor que sentíamos e era despachada com: “Não venhas cá com psicologias”. Foi sem dúvida muito penoso! Aos poucos, temo-nos organizado e, pelo menos no Natal, encontramos-nos e gostamos de estar juntos. Devíamos-te isto.

Contudo, existem dores que ficam para sempre! Lembro-me, com gratidão, do carinho, da compreensão e da disponibilidade do meu marido e amigos mais próximos, que ouviam vezes sem conta as minhas dificuldades,

angústias e tristezas, sem nunca mostrarem cansaço. Como todo esse apoio emocional foi importante! Tenho a certeza de que, sem esse apoio, o meu sono, que se alterou e nunca mais foi o mesmo, teria desaparecido.

Queria ser mágica, congelar o tempo e viver no antes do aparecimento do cancro.

Sempre foste uma lutadora e foi assim que viveste a doença. Sei que nos amavas muito e não querias partir. Mesmo nos momentos de maior sofrimento e de dores tremendas que só a morfina aliviavam, mesmo quando algumas partes do teu corpo não funcionavam, mesmo assim, nunca te queixavas e apenas desejavas ter alguma saúde para não seres dependente e aliviares as filhas e marido da tua dependência. Chegava quase a ser patético.

Na família, existia o interdito da palavra "morte". É paradoxal, parece que quanto mais a morte está perto de nós menos queremos falar dela. Apenas com uma das minhas irmãs era possível conversar sobre a reviravolta que a tua doença provocou nas nossas vidas. Eram conversas difíceis, mas que nos aproximavam.

Olhava para ti e questionava-me: "Porquê tanto sofrimento?! Tudo isto porquê?". Não era uma fase que iria passar. Não, não era e não foi. Pelo contrário, sabia que, apesar de todo aquele sofrimento, tu ias morrer em breve. Mas tu, até parecia que não sabias, negavas essa realidade com todas as tuas forças. Também essa negação me doía. Se é para morrer, para quê tanto sofrimento e para quê adiar esse momento? E, ao mesmo tempo, desejava muito que ficasses comigo, connosco, e visses o meu filho crescer. Continuasses a viver as minhas tristezas, alegrias e conquistas, que também eram tuas!

Mas um dia partiste. Já nos tínhamos despedido várias vezes, mas esta despedida ia ser para sempre! Guardo-te no meu coração. Sempre!

O pai dizia-nos com um misto de tristeza e esperança: "Gostaria muito que Deus me desse uma morte súbita". E Deus fez-lhe a vontade!

8

Falar da minha mãe, é falar da força de ser mulher, mãe e lutadora pela felicidade.

Fomos sempre muitos lá em casa e todas as nossas vidas foram pautadas pela energia, pela vivacidade e alegria constantes da nossa mãe, e o recato tímido do nosso pai.

Depois de todos os filhos terem saído de casa e de o nosso pai ter morrido, a Mãe, aquela força da Natureza, viveu sozinha até aos 87 anos. Foi por isso que ao notarmos os primeiros sinais de Parkinson, mesmo que ligeiros, nos preocupámos tanto, pois não estávamos habituados a ver a Mãe limitada nas suas capacidades motoras.

A doença evoluiu gradualmente, sempre e somente a nível motor. Começou pela bengala, passou para o andarilho e, mais tarde, para a cadeira de rodas. Tudo isto acompanhado de um discernimento e clareza de espírito da sua parte, apesar de não querer admitir a doença. No início, até nos dizia que não queria ir para a rua, porque as bengalas “eram para os velhos”. E tenho a enorme convicção de que a doença só não “caminhou por ela acima”, porque a sua lucidez e determinação em não ficar “velha” a ajudou a combatê-la.

Durante bastante tempo (anos...?) éramos nós os filhos que estávamos com a nossa mãe, aos serões e ao fim-de-semana. Organizávamos “escalas”, mapas e listas, para que pudéssemos estar mais tranquilos, porque naquele fim-de-semana ou naquela semana os serões eram assegurados por um dos irmãos. Claro que não invalidava que de repente se encontrassem três ou quatro irmãos lá em casa, porque tínhamos passado por ali e íamos dar um beijo à mãe, ou convidá-la para ir ao café, ou simplesmente para lhe fazer uma visita.

Durante bastante tempo ainda a deixávamos à noite sozinha para dormir, mas a determinada altura, começou a ser complicado, pois havia necessidade de ir à casa de banho durante a noite e o perigo de cair tornou-se cada vez mais real. Foi aqui que tivemos de recorrer à ajuda de alguém contratado para poder estar dia e noite com a minha mãe. Começou, então, uma nova fase da sua vida.

Até então, sempre tinha vivido com os filhos e, quando em mais pequenos, com ajudas em casa, sendo ela a grande “produtora” e organizadora das nossas

vidas. A partir de agora, sentia-se nas mãos de outros, ou seja dependente de quem a ajudava na higiene diária, na alimentação que, durante ainda bastantes anos, o fazia pela sua própria mão, mas que pouco podia fazer no que respeitava à gestão da casa, das compras, da feitura das refeições, etc.

Ela era, e tinha sido toda a vida, a matriarca da família. Nutro uma imensa admiração por ela, por tudo aquilo que conseguiu na vida, pela sua curiosidade e sede de conhecimento, pela sua participação activa na sociedade, nunca deixando de ir votar, mesmo com as dificuldades de locomoção e quando já se encontrava em cadeira de rodas... Por isso, a pessoa que estivesse a acompanhá-la 24 horas por dia teria de ser "a melhor pessoa", tanto no aspecto profissional de cuidadora, como no aspecto humano. E aqui residiu sempre um problema constante. Ninguém era suficientemente bom para a minha mãe, aos meus olhos. As entrevistas sucediam-se a outras entrevistas... E mais entrevistas. Sempre estive de lado a solução de um lar, porque o lar dela era ali, em casa, onde tinha vivido com os filhos.

Como éramos muitos, entrávamos e saímos daquela casa a toda a hora. Um dizia uma coisa, outro dava uma outra orientação. Vinha outro e queria que se fizesse desta ou daquela maneira... Era, por vezes, confuso para as empregadas.

Mas entrar naquela casa, onde tinha vivido praticamente toda a minha vida até me tornar independente, era como entrar num local de culto, a casa da Mãe, o lugar onde eu sentia uma paz reconfortante, onde até os meus maiores problemas deixavam de ter importância, porque ali eu estava e queria estar de corpo e alma, atendendo sempre às necessidades da minha mãe.

E, de cada vez que me vinha embora, ficava aquele amargo sentimento de culpa por deixar a minha mãe com alguém que não lhe dizia nada ao coração. Era como se estivesse a trair a sua confiança.

Entre irmãos, havia maioritariamente consenso sobre os procedimentos a ter com a casa, a ida aos médicos, as cuidadoras externas, as contas, etc. Faziam-se listas de acompanhamento, para a semana e fim-de-semana. Mas confesso que a ligação das filhas cuidadoras sempre foi mais profunda e mais atenta e efectiva aos pormenores do que a dos filhos...

Como a minha mãe tinha apetite e gostava de comer bem, havia sempre da parte dos filhos o cuidado de fazer um prato a seu gosto, cozinhados pelos próprios, porque na maioria todos sabem cozinhar, ou até de combinar com ela o que se iria fazer para o almoço ou jantar, envolvendo-a assim nas rotinas da casa, bem como perguntar-lhe o que se deveria ir comprar ao supermercado, uma forma de lhe dizer que era a casa dela e que a dona da casa era, efectivamente e ainda, ela.

A partir de determinada altura, e mesmo tendo fisioterapia em casa duas vezes por semana, a força das pernas não permitia uma locomoção estável e segura. Permanecer acamada tornou-se uma realidade muito difícil de aceitar, em primeiro lugar para a minha mãe, e para mim também.

Mudámos a cama articulada para uma divisão mais perto da cozinha e da sala, onde havia mais luz, menos barulho da rua e, acima de tudo, o movimento da casa (campainha da porta da rua, telefone, cozinha) estava mesmo ali.

A visão tornou-se cada vez mais enevoada, devido a cataratas, pelo que o sentido da audição foi potenciado. E aquela ideia de que "porque está de olhos fechados, está a dormir" é mentira. Toda a vida da casa passava pela cabeça da minha mãe, todas as vozes eram reconhecidas pelo timbre, todas as conversas paralelas eram percepcionadas e, por vezes, interrompidas com um ou outro comentário da minha mãe, umas vezes humorístico, outras zangados, mas sempre atentos e lúcidos.

A minha preocupação e dos meus irmãos era constante e sempre a pensar nas melhores condições para a sua vida acamada, por isso a comunicação com as cuidadoras profissionais era diária e imprescindível.

Depois de ter criado tantos filhos, de uma forma tão maravilhosa, agora era a nossa vez de retribuirmos da melhor maneira essa dedicação incondicional.

Foram sete anos de acompanhamento e de evolução da doença, não querendo acreditar nunca que a minha mãe um dia iria embora. Fisicamente falando, porque tenho-a comigo todos os dias da minha vida. Só não posso chegar e deitar-me ao seu lado, fazer-lhe festinhas, contar-lhe os meus dias, as minhas ocupações, falar-lhe dos netos e dos bisnetos.

Por várias vezes, achávamos que tinha chegado a hora, mas havia ainda um sopro e uma vontade de continuar viva. Porque estou convicta de que só morreu quando se deixou ir. A sua persistência em manter-se viva, a razão para o fazer, a família grande que a acarinhava, eram um elixir para continuar a viver.

Costumava dizer que não podia morrer, porque depois quando passássemos à sua porta não tínhamos quem ir visitar e pedir uma "sopinha"...

No dia em que morreu contava com 9 filhos, 17 netos e 10 bisnetos.

Era uma mulher tão forte e guerreira que nos transmitiu pelo sangue essa Verdade para com a Vida.

9

Estávamos em 2006. Tudo corria normalmente. A minha mãe vivia connosco (dormia em casa de minha irmã que mora defronte de mim e, depois do pequeno almoço, vinha para minha casa ou ia eu fazer-lhe companhia) desde a morte de meu pai, em 2004. Tínhamos sempre em atenção que o facto de ter deixado a sua casa era para ela uma espécie de “mutilação”.

Sempre que podíamos, levávamo-la ao Norte, à sua casa, altura que aproveitava para se relacionar com as pessoas que eram as suas referências.

Acompanhávamo-la nas normais e regulares idas ao médico para acompanhamento e controlo de insuficiências normais, quando se tem 85 anos, que era a sua idade.

Gostava muito de viver. Apreciava os pequenos prazeres.

Numa manhã linda de sol, a minha mãe levantou-se, fez a sua higiene e, ao regressar ao quarto para se vestir, foi repentinamente acometida por uma fortíssima dor de cabeça. Chamado o socorro imediatamente, foi levada ao hospital. Nas urgências, foram seguidos os procedimentos normais nestas situações tendo estado sentada numa cadeira das 9 da manhã às 18 horas.

Por indicação clínica, foi trazida para casa com um diagnóstico indefinido, mas com menos dores após a medicação que lhe foi ministrada ao longo do dia. A minha grande preocupação foi saber se haveria indicadores de eventuais problemas a nível vascular cerebral. Foi-me, contudo, garantido que o quadro apresentado e analisado não conduzia a esse diagnóstico, pelo que acharam não ser necessário fazer os inerentes exames de despiste. Foi um perfeito acto de negligência médica.

Chegada a casa, e sempre lúcida, não quis comer nada, pelo que a ajudámos a deitar-se. Fechou os olhos não os abrindo mais, até a levarmos, na manhã seguinte, novamente ao hospital (não ao mesmo) onde, por ser fim-de-semana, não estava o Serviço de Neurologia a funcionar. Esteve umas horas a soro, tendo novamente regressado a casa.

No dia seguinte, apresentava queixas de fortes dores nos braços, desde os ombros. Fomos novamente ao Hospital (privado), onde, após exames à

cabeça, lhe foi diagnosticado um aneurisma que rebentou, pelo que tinha uma hemorragia craniana muito extensa.

Foi enviada de ambulância para o Hospital civil, com urgências e especialidade de neurocirurgia, devidamente acompanhada por uma médica e uma enfermeira.

Sentíamos-nos completamente perdidos. Não tínhamos a mínima noção do grau de gravidade da situação. Perante o diagnóstico grave, foi operada ao cérebro, de urgência.

Depois do pânico sentido por nós (família de três irmãos) deparámo-nos, no dia seguinte, com a nossa mãe lúcida, bem-disposta e bem-falante! No contacto com o neurocirurgião que a assistiu, foi-nos aconselhada alguma moderação no nosso entusiasmo, porque iríamos ter que viver um dia de cada vez, pois a sua recuperação era imprevisível. Não tínhamos, de facto, a mínima noção do que nos esperava (à nossa mãe e a nós).

No Hospital, teve o que há de melhor no acompanhamento que lhe foi feito, quer a nível técnico, quer a nível humano. Passou por fases de alucinações e de convulsões. Foi feita uma permanente adequação dos tratamentos à sua evolução diária.

Repentinamente, deixou de ter reacção, ficando num estado de alheamento e passividade total. Foi operada segunda vez, tendo-lhe sido colocado um "stent" que permitiu, enquanto viveu, a adequada drenagem intracraniana.

A sua evolução, a partir desta intervenção, foi dramática. Não sabia quem era. Não conhecia nenhum membro da família. Não sabia onde morava. Não reconhecia as cores, etc.

Muito tivemos que aprender com todos os técnicos de saúde. Eu ia diariamente passar os dias com ela. Levava fotos, objectos com diferentes cores, tudo o que pensava que a poderia fazer regressar à realidade. Pouco a pouco, muito lentamente, foi reconhecendo algumas coisas. Lembro-me de, um dia, a ensinar a dobrar guardanapos de papel, em bico. Levou tempo a aprender.

Começávamos a ver alguns resultados positivos quando, inesperadamente, apanhou nos brônquios uma bactéria hospitalar. Esteve em

isolamento. Regrediu. Tinha o comportamento de alguém diminuído mental. A família (uma pessoa de cada vez) entrava no espaço de isolamento, devidamente equipada, para lhe fazer companhia, mas, com batas compridas e máscaras, não nos reconhecia.

Com o acompanhamento feito e que nos ia sendo relatado, a nossa mãe conseguiu ultrapassar também esta fase. A sua eventual recuperação, numa situação de dependência total, teria lugar ao longo do tempo, situação incompatível com um internamento hospitalar a mais longo prazo.

Até aqui, conseguimos acompanhá-la apenas presencialmente mas, a partir daquele momento, ficaríamos com a total responsabilidade. O neurocirurgião e a enfermeira-chefe dissuadiram-me de querer ser a sua cuidadora individual. Sabiam do que falavam. A minha mãe iria necessitar de cuidados médicos inesperados e imediatos em ocasiões de crises, cuidados de enfermagem, uma cama articulada, além de cuidados de higiene e alimentação adequados. Foram peremptórios sobre a necessidade da sua colocação num lar. O céu desabou! Nunca nos tinha passado pela cabeça semelhante solução.

Ainda teimei e procurei os apoios que se previam necessários, em regime de ambulatório: ajuda nos cuidados de higiene e garantia da presença de médico e/ou enfermeira em situação de emergência. Numa empresa referenciada, fui informada de que, de facto, existia ali uma base de dados de médicos e que, quando chamados de urgência, acudiam consoante a sua agenda de trabalho.

No meio de muita angústia e muitas lágrimas partilhadas com os meus dois irmãos, fomos visitar vários lares, a fim de escolher o que achássemos mais adequado. Foi uma experiência kafkiana. Testemunhámos situações que queríamos nunca ter visto nem saber que existiam.

Pressionados pelo hospital, acabámos por escolher um lar perto da casa onde habito. Foi, dos lares visitados, aquele de onde saímos menos deprimidos. Foi horrível, porque queríamos o melhor para a nossa mãe dentro dos condicionalismos que íamos encontrando. Nestas situações, além de desorientação, temos como que um sentimento de culpa.

Foi então trazida para o Lar onde lhe fazia uma visita diária totalmente programada previamente: telefonava antes de sair de casa e, ao chegar,

esperava numa salinha até me informarem se podia ir ao seu quarto. Nessa altura, a minha mãe não falava. Esteve ali duas semanas. Notava-lhe uma respiração ofegante e um olhar angustiado que atribuía ao facto de não poder falar. Mas, um dia, ao tentar qualquer reacção dela perguntando-lhe se alguma coisa estava mal ou se tinha dores, ela conseguiu balbuciar “coooostas”. Imediatamente, chamei uma funcionária para averiguar o que se passava. Céus! Tinha uma escara (buraco onde cabia um ovo) e cheirava a podre. Eu nem queria acreditar! Ninguém me tinha dado informação alguma sobre esta situação...

Imediatamente, chamei uma ambulância e, à minha responsabilidade, contra a vontade do responsável do Lar, levei-a ao hospital. Ficou internada três semanas.

Claro que voltar para aquele lar estava fora de questão. Voltámos à pesquisa de um outro em alternativa e, graças a uma recomendação de um utente, pessoa nossa conhecida, pusemos a nossa mãe no lar onde a sua mulher estava internada há anos.

Quer para a nossa mãe, quer para nós, foi o Céu que encontrámos. Sob todos os aspectos, não podia ter sido melhor destacando, por ser excepção, a possibilidade de podermos visitar a nossa mãe das 9 às 21 horas, no momento que melhor se ajustasse à nossa disponibilidade, sem aviso prévio.

Com cuidados médicos assíduos, idas ao Hospital frequentes em situações que ultrapassavam a capacidade de apoio clínico do lar e enfermagem permanente, teve todo o carinho que uma equipa empenhada lhe manifestou.

Foi muito difícil para nós pôr a nossa mãe num lar, mas, depois de dois anos e meio que durou esta situação, temos perfeita noção de que era absolutamente impensável e impossível tratar dela em casa.

Além do carinho já referido, teve sempre a companhia diária dos três filhos: eu, já reformada, passava as manhãs com ela até depois do almoço; o meu irmão visitava-a todas as tardes com a primeira bisnetinha que ela ainda teve o prazer de conhecer; e a minha irmã, ainda na vida activa, ia todos os dias no fim do seu horário longo e irregular de trabalho, muitas vezes encontrando-a já a dormir.

Foi uma situação longa, vivida e repartida por nós três irmãos que, se nos dávamos bem, sentimos que os nossos laços saíram reforçados. Claro que foi um período em que necessitámos da compreensão dos nossos outros membros da família mais próximos que, felizmente, foi incondicional. Foi a total ausência de previsão de horas de refeição, foram as noites passadas nas urgências do hospital, foi a falta de disponibilidade para momentos de lazer familiar (ida a um espectáculo, fazer umas curtas férias, etc.). Sempre que estávamos ausentes, instalava-se uma espécie de "má consciência", um espírito de culpa. Tornou-se uma situação obsessiva.

Para nós três, o importante foi sempre proporcionar as melhores condições possíveis à nossa mãe. Ela teria feito exactamente o mesmo por nós.

A vivência desta situação ensinou-nos que temos limites. A aceitação de ajudas é um acto de inteligência pois, de contrário, perdemos a capacidade e disponibilidade de espírito para acompanhar o doente de forma serena e racional.

Ficou-nos a frustração de termos feito tudo o que achávamos que podia concorrer para um final feliz, mas, da vida, também faz parte a morte. Também aprendemos isso.

Percebemos que, com a perda da nossa mãe, nada seria como dantes. Só nos resta uma imensa saudade e a recordação da pessoa maravilhosa que ela era. Insubstituível.

Depois de tanto tempo sob pressão, ficou uma sensação de vazio e de impotência difíceis de materializar. Exaustão física e conflito psicológico, sempre com base na interrogação permanente de se "poderia ter feito melhor? Diferente?". Durante algum tempo, fiquei com uma tristeza profunda que, lentamente, fui racionalizando com a esperança de que o tempo me ajudaria a encarar a situação com mais naturalidade...

10

O meu pai sempre foi uma pessoa muito activa profissionalmente e influente ao nível da família, da comunidade e região em que vivíamos. Foi gestor de uma empresa com muitos trabalhadores e era uma pessoa com muita iniciativa e mobilizado para atingir os objectivos a que se propunha, tanto em termos pessoais como profissionais. Quando vejo o estado em que ele está agora, ainda sinto mais mágoa e tristeza.

Éramos seis irmãos e, até irmos para o Liceu, vivemos numa aldeia de onde era a família do meu pai e onde ele exercia a sua actividade profissional. Enquanto estudámos, a minha mãe acompanhou-nos em Lisboa e depois regressou para junto do meu pai, tendo eles vivido na aldeia até há cerca de 15 anos, altura em que a minha mãe teve um AVC e o meu pai veio com ela para Lisboa. Ele achou que afastar-se da sua terra era o que devia fazer pela esposa, do mesmo modo que ela tinha saído de Lisboa e abandonado a sua actividade profissional numa farmacêutica, para ir viver com ele para uma aldeia isolada, quando se casaram. Com esta mudança, ele foi perdendo parte das suas raízes, dos seus costumes e relações sociais. Mesmo assim, com mais de 70 anos, ainda conseguiu criar outros hábitos e rotinas, mas passou a estar muito tempo em casa e inactivo para fazer companhia à minha mãe. Foi assim durante três anos. Quando a minha mãe faleceu, ele assumiu o apoio a uma das minhas irmãs que tinha um doença crónica e que tinha um filho menor, e assim passaram mais três anos até que a minha irmã faleceu.

Uma das suas rotinas nestes anos em que estive em Lisboa, e que se intensificou depois de a minha mãe falecer, foi a escrita, tendo decidido fazer uns livros sobre a minha mãe, a história da família e a sua actividade profissional. Esses objectivos ainda o mantiveram muito activo intelectualmente. Aprendeu a usar o computador e obrigavam-no a sair, por exemplo, para fazer fotocópias. Nessa altura, ainda conduzia, mas depois deixou, porque dava pequenos toques com o carro ou já não sabia onde o deixava, passando a estar quase sempre em casa. Aí as suas rotinas desestruturaram-se mais: deixou de ter horas para comer, passava grande parte das noites acordado a ver televisão, compensando o sono durante o dia; deixou de se deitar na cama e passou a dormir sentado no

sofá (durante três anos!). O facto de não se deitar teve várias consequências ao nível do inchaço dos membros inferiores e tornou difícil que depois se voltasse a deitar outra vez, uma vez que sentia dificuldades em respirar quando estava em posição horizontal, além de não se sentir fisicamente confortável na cama.

Em relação à higiene, era outra dificuldade, o que originou várias infecções urinárias. A senhora que o acompanhava em casa durante o dia não conseguia que ele tomasse banho. Depois, passou a ir outra pessoa durante a noite que tinha ordens explícitas para que ele tomasse banho todos os dias de manhã antes de sair e as coisas melhoraram, mas nem sempre era fácil. Entretanto, também passou a ter de usar fralda durante o dia, porque não controlava completamente a urina. Foi perdendo a mobilidade, passando a usar um andarilho e depois uma cadeira de rodas para se movimentar em casa.

Durante todo este tempo, eu e as minhas quatro irmãs que vivemos em Lisboa (o meu irmão vive a 300 kms de Lisboa) organizámo-nos para irmos todos os dias, cada uma com os nossos filhos, jantar a casa do meu pai. Também o levávamos a sair connosco, nomeadamente a nossa casa ao fim-de-semana, pois ainda conseguia dar uns passos e, com o nosso apoio, subia alguns degraus. Aconteceu várias vezes ele cair e era difícil uma pessoa só levantá-lo, porque era muito pesado, e tinha sempre que se ir chamar alguém para ajudar. Não deixava que o acompanhássemos à casa de banho e aí, quando caía, ainda era pior porque ele, naturalmente, preocupava-se em manter a sua privacidade e não queria que nós, filhas, entrássemos para o ajudar.

Há cerca de quatro anos, o meu pai teve uma infecção urinária muito grave. Vários órgãos entraram em "falência", o que o obrigou a estar várias semanas internado. Apesar de o prognóstico ter sido muito negativo, acabou por recuperar, mas quando saiu do hospital veio algaliado e tinha perdido completamente o andar. Quando o internamento acabou, não o podíamos levar para casa dele, porque mesmo que tivesse uma pessoa lá em permanência não conseguia mudá-lo de posição e fazer-lhe a higiene. Começámos então a pensar que um lar seria uma opção mais adequada. Visitámos muitos lares e optámos por um que nos pareceu o melhor de todos. É muito agradável em termos de espaço exterior e interior, tem enfermagem 24 horas por dia e assistência médica

permanente, uma capela, cabeleireiro e um horário alargado que nos permite visitá-lo a qualquer hora e até tomar as refeições com ele. Além disso, tinha fisioterapia, que era importante para que ele pudesse recuperar o andar.

No início, o meu pai não tinha noção de que não andava e não aceitou bem a ida para o lar. Pedia constantemente para o levarmos para casa e quando nós perguntávamos: "Ó pai, mas levo-o como?", ele respondia: "Eu vou contigo. Levas-me no teu carro. Eu fico bem sozinho em casa." Apesar disso, não era normalmente agressivo ou desagradável, nem conosco nem com as outras pessoas no lar. Contudo, havia uma situação a que ele não reagia bem, que era quando estavam a mexer-lhe, por exemplo, para o lavar ou tratar-lhe das escaras, ou para o mudar de posição. Nessas alturas, por vezes, era agressivo, dizia coisas desagradáveis, incluindo palavrões, o que para nós foi um choque. Nunca tínhamos ouvido o meu pai dizer palavrões, nem ele nunca nos tinha deixado dizer palavrões.

Talvez tenha sido por não gostar que lhe mexessem e também porque não tinha noção da sua necessidade, que ele acabou por rejeitar a fisioterapia. Assim, o pouco da locomoção que já tinha recuperado no lar acabou novamente por perder. Agora está ou no sofá ou na cadeira de rodas. Já não se levanta sozinho nem consegue sequer mudar de posição.

Os primeiros tempos no lar, em que pedia muitas vezes que o levassem dali, já passaram, e a seguir veio uma fase em que passou a considerar o lar como se fosse a casa dele. Dizia-nos: "Ainda bem que eu construí esta casa. Isto é património que vos vou deixar." A par disso, considerando que o lar era sua propriedade, preocupava-se com quem eram todas as pessoas que lá entravam e até lá comiam, e como se iam pagar essas despesas. Nós tentávamos acalmá-lo dizendo que não entrava toda a gente, que a porta estava fechada, que cada um pagava a sua comida e, assim, acabava por aceitar melhor a situação. Também passou a associar cada pessoa que lá está, nomeadamente as funcionárias, a alguém que conheceu na sua aldeia. Assim, a todas dá um nome que não corresponde ao nome verdadeiro, ou "sabe" de que terra são, resultando este processo de semelhanças e associações que vai fazendo. Chegou mesmo a achar que uma outra utente que lá está era a minha mãe em adolescente e dizia-

nos, mesmo sabendo que éramos seus filhos: “É uma estudante de farmácia e eu vou-me casar com ela.” Numa outra fase, achava que essa senhora era uma das cunhadas e preocupava-se que partilhássemos com ela as coisas que lhe levávamos (bombons, bolachas), ou lhe fizéssemos companhia.

A par do que pareceria uma desorientação no tempo, para outros aspectos tem por vezes muita lucidez e compreensão de alguns factos, tanto passados como actuais, que o marcam de algum modo. Por exemplo, ainda consegue descrever o processo de cura da azeitona, com os tempos e produtos necessários. Sabe que tem um bisneto, de que neta é filho esse bisneto e que vivem fora de Portugal. Quando vê o tablet das filhas, pede para ver as fotos e filmes do bisneto: “Mostra-me lá isso!”. Reconhece os cinco filhos, os 13 netos (embora, por vezes, confunda os nomes de alguns que são adolescentes, sobretudo das raparigas, ou as confunda com os sobrinhas). Até percebeu que o Professor Marcelo Rebelo de Sousa se candidatou à Presidência da República e comentou esse facto comigo (este testemunho foi recolhido poucos dias depois do lançamento dessa candidatura). Provavelmente, terá lido nas letras “gordas” da TV, isto apesar das dificuldades perceptivas que apresenta.

Em relação à audição, sofre de surdez, nem sempre no mesmo grau, o que impede completamente a comunicação dos familiares com ele por telefone. Em alturas em que a surdez é completa, quando estamos com ele, comunicamos por gestos ou por escrito, escrevendo palavras em papel ou no tablet, bem separadas e em letra grande. Nas alturas em que ele ouve alguma coisa, falamos com ele pausadamente e com frases curtas. Por vezes, não reage imediatamente, mas passados uns minutos faz um comentário sobre algum assunto de que falámos antes. Quanto à leitura, às vezes, consegue ler pequenas frases, outras nem uma palavra, mas gosta de ter o jornal na mão e, por vezes, diz: “Guarda-o, que eu leio mais logo!”

Nos últimos meses, está muito alheado de tudo o que o rodeia. Pode fazer um ou outro comentário, como também durante horas não dizer nada, nem sequer fixar o olhar em ninguém. Tem um olhar triste e com pouco “brilho”, parecendo a maior parte das vezes que não está a “ver”, mas somente a passar

o olhar. Cada vez é mais difícil comunicar e levá-lo a interessar-se por alguma coisa, parecendo que se “fechou no seu mundo”.

O nosso objectivo principal, durante todo este tempo, é manter a ligação à família e que se sinta confortável e acompanhado. Eu e as minhas quatro irmãs temos uma rotina de modo a que vá sempre lá alguém todos os dias. Assim, cada uma tem um dia por semana, duas de nós fazemos a Sexta-feira alternadamente, e cada uma tem um fim-de-semana por mês. Se não podemos num determinado dia, trocamos. Achamos que esta rotina é importante estar bem estabelecida porque, com o ritmo de vida e as nossas obrigações profissionais e familiares, seria fácil deixar passar o tempo e não conseguirmos acompanhar o meu pai como queremos. Nessas visitas diárias, tentamos levar-lhe um “mimo”, qualquer coisa de que ele goste, como um pouco de queijo ou presunto para comer antes do jantar, um pão quente, uma fatia de bolo ou uma Coca-Cola que adora beber acompanhada por umas batatas fritas. Também dividimos entre nós algumas das tarefas relacionadas com o meu pai: uma de nós está mais atenta às questões da saúde, cortes de cabelo, tratamento dos pés, etc., outra monitoriza as roupas que se estragam facilmente com as lavagens, os produtos de higiene, etc., outra gere os dinheiros (pagamentos, despesas, etc.).

Cada vez é mais difícil levá-lo a algum lado, pelas suas limitações na mobilidade, já que neste momento não se firma nas pernas, nem consegue dar qualquer ajuda nas transposições e movimentações. Contudo, tentamos que, em alguns fins-de-semana, épocas festivas como o Natal e aniversários, possa ir às nossas casas. Até há pouco tempo somente uma das minhas irmãs tinha possibilidades de o fazer, por morar numa casa sem degraus. Este ano fiz umas obras e construí uma rampa na porta da entrada. Ele, neste momento, já vem a minha casa, pelo menos uma vez por mês. Contratámos um táxi que o transporta na cadeira de rodas, pois é impossível sentá-lo num carro. O meu pai já conhece e gosta do senhor do táxi, que é o mesmo já há alguns anos, e, portanto, não temos que o acompanhar nas viagens.

Além da presença e acompanhamento da família, cujo espírito de união ele e a minha mãe sempre incentivaram, para nós também é importante que ele seja tratado com dignidade, e que nós e os netos possamos manter uma imagem

da pessoa que ele foi. Alguns dos netos têm mais dificuldade em lidar com as confusões que ele, por vezes, faz, mas o meu pai tem sempre um sorriso para eles e um cumprimento. A nós, filhas, é que por vezes não reage. É como se não estivéssemos lá, por vezes, nem olha e temos que insistir. Talvez seja porque nos vê com muita frequência e assim as nossas visitas não são uma novidade. Em relação aos nossos maridos, reage com mais alegria às suas visitas, cumprimentando-os efusivamente.

Estamos sempre atentas ao modo como o vestem, que por vezes na combinação de peças de vestuário, na adequação à estação, nas nódoas da roupa, etc., nem sempre é o mais adequado. O meu pai tem muito apetite, tendo sido sempre autónomo na sua alimentação. Nos últimos meses, foi tendo cada vez mais dificuldade na coordenação dos movimentos, em orientar os talheres e até mesmo em os direccionar para a boca. Chegou mesmo a deixar de comer sozinho, provavelmente como resultado de pequenos acidentes vasculares cerebrais. Agora, está novamente a tentar comer pela sua mão, embora entorne muito e quando está mais cansado necessita de muita ajuda. Engasga-se com mais facilidade e tem imensa dificuldade em tossir.

Cada dia é um dia, com as dificuldades que vão surgindo e as pequenas conquistas que se vão fazendo. É um tempo de preocupações e dúvidas diárias sobre se está confortável, se fizemos bem em o colocar no lar, se o estímulo e apoios que tem são os adequados, se se sente bem, o que quer e lhe apetece, o que significa aquele olhar triste e distante, o que podemos fazer mais... Por outro lado, vamo-nos sempre agarrando aos poucos momentos de comunicação a um sorriso, um comentário, um convite para comermos com ele, um agradecimento ou a alguma demonstração de alegria por nos ver. Por vezes, basta ficarmos de mãos dadas!

11

Tenho saudades de ti! Tantas...

Do teu riso, da tua voz, da tua energia, da tua perspicácia, dos nomes carinhosos que me chamavas...

Tínhamos uma relação próxima (mas não simbiótica), equilibrada, única e especial, de duas pessoas adultas, unidas por um vínculo de amor e ternura imensa.

Olhavas-me e lias-me como só tu o sabias fazer...

Ao longo do tempo, fomos partilhando alegrias, desassossegos, histórias, desabafos, perdas, lutos...

Passaram dois anos. Como é possível?

Fevereiro. Os dias ainda curtos e cinzentos pareciam não me dar tempo para tantas responsabilidades e tarefas familiares, profissionais, académicas... Obstinadamente, continuava a tentar conciliá-las.

Estivemos juntas no fim-de-semana. Almoço em família como tantas outras vezes.

Falámos por telefone na Segunda e na Terça-feira. Conversámos, disseste que estavas bem.

Na Quarta-feira, a agenda era exigente. Após três compromissos consecutivos cumpridos, almocei (?) um copo de leite e uma torrada. De seguida, liguei-te. Eram 16 horas. Não atendeste. "Saiu!" – pensei.

Tentei mais tarde, mas não consegui. "Talvez tenha ido lanchar com uma amiga..." – justifiquei para mim.

Liguei para o telemóvel, mas não atendeste. "Mais uma vez, não levou o telemóvel ..." – concluí.

Saí do trabalho. Tinha planeado ir ter contigo, mas supostamente não estavas em casa. Esperava-me a finalização de um trabalho académico, além das outras rotinas de mãe de família. Respirei fundo, "arregacei as mangas" e, já cansada, tentei cumprir o que pensava serem os últimos desafios do dia.

Continuei a ligar-te. Não atendias. O desconforto foi aumentando... Onde terias ido? Já era tarde (19 horas). Estava frio e escuro...

Fui à tua casa. Abri a porta, chamei por ti, procurei-te...

Estavas deitada, respiravas pausadamente, mas não respondias à minha chamada...

O mundo caiu-me em cima. Tive a percepção da gravidade da situação. Coloquei-te em posição lateral de segurança e chamei a emergência médica. Respondi às perguntas que me colocaram e, angustiadamente, supliquei que fossem rápidos. Não demoraram.

Observaram-te e pediram-me que saísse do quarto “para estabilizar a doente”.

Pouco depois, chegaram reforços e passou ainda algum tempo até te transportarem para o Serviço de Urgência de um Hospital Público.

Após avaliação e exames complementares, o diagnóstico surgiu brutal e assustador... Rompimento de aneurisma cerebral. Prognóstico reservado.

Como era possível tamanho pesadelo? Estavas bem, vigiada clinicamente, autónoma e com vitalidade para tantos projectos...

No dia seguinte, foste operada. A cirurgia decorreu como esperado. Fui informada de que, face à quantidade significativa de sangue espalhado no cérebro e ao edema, o pedaço de osso do crânio retirado, e que permitiu o acesso ao aneurisma, não tinha sido repostos. Estava agora colocado na cavidade abdominal à espera que os danos regredissem. Depois de falar com o cirurgião, e quando me foi permitido, estive junto de ti na Unidade de Cuidados Intensivos. Os dispositivos médicos que tinhas à tua volta eram indicadores claros do estado em que te encontravas.

Foi um choque ver o teu rosto quase irreconhecível. Dei-te a mão e fiquei a olhar-te...

O tempo parou, pensei em ti... em nós... na nossa proximidade, na nossa cumplicidade, nos nossos planos e chorei... baixinho.

Quase de imediato, o alarme do monitor soou. Veio uma enfermeira. Verificou os valores visíveis no ecrã e, com sensibilidade, explicou que, apesar da alteração do teu estado de consciência, não devia chorar ao pé de ti porque o sentias... Claro que sim. Como podias ficar indiferente às minhas lágrimas? Não voltei a fazê-lo.

Seguiram-se seis meses de internamento. Outras cirurgias, esperanças ténues, muitas dúvidas, angústias e medos...

Visitei-te diariamente e, apesar do que os meus olhos viam, o meu coração sentia-se reconfortado enquanto estávamos juntas. A maior parte do tempo, de mão dada.

Reflecti longamente sobre o sentido da vida e da morte. Confrontada com a tua fragilidade e dependência, perspectivei a minha... e a de todo o ser humano. Não senti revolta. Para mim, a doença nunca foi sinónimo de castigo, apenas expressão da nossa condição biológica. Tínhamos a convicção de que terias a saúde e longevidade do teu pai, com quem tanto te parecias. Fizemos planos com base nessa premissa, mas não se cumpriram...

Não voltaste a falar nem a interagir de forma perceptível. Encontravas-te, como em linguagem comum se designa vulgarmente, em estado de coma. Por sugestão da equipa de enfermagem, levámos-te fotos de família, música, o teu creme, o teu perfume. Mas todos os esforços médicos e estímulos sensoriais foram insuficientes para reverter a alteração do estado de consciência em que te mantiveste.

No desempenho da minha actividade profissional, calei a dor, dia após dia. Cumpri objectivos e horários. Sentia-me cansada e, muitas vezes, sem ânimo. Mas era sempre com ansiedade que esperava a hora de te visitar. Depois, já noite, e a caminho de casa, chorava por ti... e rezava por voltar a ver-te.

Senti à volta solidariedade e respeito. Família, amigos e conhecidos mostraram-se próximos e interessados na evolução da tua situação clínica. Foram infinitos os SMS que enviei (actualizando notícias) e os telefonemas que recebi (questionando por elas). Tratei da tua casa e dos teus interesses. Embora não sendo filha única, por proximidade geográfica, por ser a mais velha, mas sobretudo por temperamento e disponibilidade, assumi tarefas, diligências e responsabilidades que deixaste para trás.

Março. Continuas na Unidade de Cuidados Intensivos, monitorizada e ventilada. A equipa médica falou comigo e propôs uma traqueostomia. Explicou, de forma clara, as vantagens e solicitou o meu consentimento. Confesso que, apesar da relativa simplicidade do procedimento, tive dúvidas na decisão. Será

que tu quererias ver-te assim? Seria justo e leal contigo continuar a invadir e "mutilar" o teu corpo? Falei com a minha irmã e dei consentimento.

Poucos dias, depois passaste para a Unidade de Cuidados Intermédios.

Chegou a Páscoa. Foi estranho vivê-la sem ti. Pela primeira vez, fui eu que cozinhei o almoço deste dia. Não quis deixar de o fazer como habitualmente, mas não teve o mesmo sabor...

Abril. O teu estado geral não sofreu grandes alterações. Respiras de forma autónoma e és alimentada por sonda. A equipa de enfermagem começou a sentar-te num cadeirão. Não seguras a cabeça e, para olhar o teu rosto, tenho de me ajoelhar. É tão difícil ver-te assim e tão desconfortável permanecer nessa posição durante a visita. Tentei levar-te uma almofada cervical, das usadas frequentemente em viagens, mas não resultou.

A equipa médica, em função dos sucessivos exames complementares de diagnóstico, falou na necessidade de nova cirurgia. Derivação ventrículo peritoneal.

Mai. Encontras-te estável, mas sem sinais de recuperação a nível neurológico. Não fixas o olhar, não reages de forma diferenciada à minha ou a outra visita, pareces não percepcionar as circunstâncias. Estás viva, porque respiras e o teu coração bate, mas a tua essência perdeu-se...

A Técnica de Serviço Social falou da possibilidade de se perspectivar a tua transferência para uma Unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração. Referiu que as listas de espera são consideráveis e as vagas podem surgir em locais relativamente longe da área de residência. Fiquei aflita. Se fores para longe, será impossível visitar-te durante a semana e nos fins-de-semana conseguirei ir Sábado e Domingo? Nem penso nos custos, apenas na logística. Como conseguirei articular a vida familiar com o tempo das deslocações e da visita propriamente dita?

Por minha iniciativa, começámos a procurar e visitar instituições com as valências e requisitos indispensáveis às tuas actuais necessidades, mas geograficamente mais próximas.

Junho. Pela primeira vez na minha vida, não recebo os teus parabéns no meu aniversário. Há muito que os dias são tristes mas, pelo seu simbolismo, este foi especialmente triste.

Ter-te como mãe até aos 52 anos foi uma bênção imensa. Acompanhaste-me ao longo de todo o percurso. O teu apoio e cuidado foram decisivos para ser quem sou. Ainda assim, queria mais...

Agosto. Período de férias. Passava as tardes contigo. Refrescava-te, arranjava-te as sobrancelhas, hidratava-te os lábios, as mãos, os pés.

O teu estado geral agravou-se. Em vão, tentei conciliar o medo de te perder e a angústia de te ver sofrer. Apesar do apoio de tantos, sentia-me só. Profundamente só.

Aquela dor era minha. Ninguém a sentia como eu. Só eu conhecia a sua dimensão e contornos.

Setembro. Adivinhava-se o final da tua caminhada. Os enfermeiros respondiam diariamente, de forma honesta e paciente, às minhas perguntas. Sentia gratidão por todos os profissionais que cuidaram de ti sem desistir. De alguma forma, também cuidaram de mim e de todos os que te amavam e visitavam.

Naquela Quinta-feira, estavas mal... A respiração era difícil e descoordenada. Quando o horário da visita acabou (20 horas), a equipa de enfermagem, adivinhando a angústia por te deixar, disse-me que poderia ficar até querer. Perguntei se era o fim. Responderam, com humanidade e de forma delicada, que podia ser... "Se tiver coragem, pode acompanhá-la como fez durante todo este tempo" – acrescentaram. Fui ficando e rezando na esperança que ouvisses.

O meu marido, a tua neta C., a tua sobrinha mais chegada e o marido vieram. Por um brevíssimo instante, pareceu que nos olhaste. Um olhar que parecia um pedido de socorro...

Às 23 horas e 30 minutos pareceu-me que a nossa presença, apesar de discreta e contida, perturbava o descanso das outras doentes. Falei com um dos enfermeiros de serviço e pedi-lhe que me telefonasse se algo acontecesse

durante a noite. Aceitou. Voltámos para casa, destroçados e em silêncio. Um silêncio de dor, mas também de comunhão.

O tão temido telefonema não aconteceu.

Pelas 7 horas da manhã, liguei. Identifiquei-me e o enfermeiro informou que “o estado da doente é sobreponível ao da noite anterior, mas a dificuldade respiratória diminuiu consideravelmente”. Senti algum alívio e, atordoada, perguntei o que devia fazer. Seguiu-se uma resposta respeitosa, mas assertiva: “Faz a sua vida normal”.

Tentei...Envolvida num concurso público, na condição de membro do júri, cumpri as funções inerentes durante toda a manhã... com o telemóvel no colo. Perante a ausência de notícias, na pausa para almoço, apanhei um táxi e fui visitar-te. Respiravas de forma serena. Falei-te, dei-te a mão, acariciei-te o rosto e fiquei a olhar-te. Dei-te um beijo de despedida e voltei ao compromisso oficial para que tinha sido nomeada.

Cerca de uma hora depois, ligaram do hospital... Tinhas partido.

À dor, somou-se a responsabilidade logística das cerimónias e dos procedimentos legais.

Mais tarde, surgiram as tão frequentes divergências nas partilhas.

A minha vida mudou para sempre. A sensação de não ter já pai nem mãe foi violenta, dolorosa, esmagadora. Senti-me frágil e sem colo. Como alguém disse, só deixamos de ser meninos quando perdemos a mãe...

Sei que vou sobreviver. Sei que tenho outros amores. Sei que tenho outros papéis para continuar a desempenhar. Sou mãe, e ocupo agora a linha da frente. Mas, a cada dia, lembro-me de ti, a propósito de tudo e de nada. Do que gostavas, do que dizias, dos lugares que frequentavas...

Continuas presente na minha vida. Porque estás no meu coração e na minha memória. Ficarás comigo e em mim para sempre!

12

Ironia do destino: a minha mãe sofria de claustrofobia, mas viveu bem com essa fobia até aos 70 anos quando, na sequência de uma estenose aórtica que lhe dificultava a respiração, foi submetida a uma cirurgia ao coração que lhe permitiria viver o resto da vida com mais qualidade. Infelizmente, algo correu mal durante a cirurgia e saiu do bloco sem andar e falar. Recuperou a capacidade motora, mas nunca a fala. Dizia só três ou quatro palavras, embora percebesse quase tudo. Conhecia a família, mas tinha comportamentos de quem estava senil, o que tornou muito difícil a sua vivência diária.

A partir desta data, iniciei uma outra vida adicionando, quase em permanência, a minha mãe à minha vida pessoal e familiar. Por sorte, eu já estava em casa, por decisão minha de ficar a tomar conta das minhas filhas até ao início da idade escolar, permitindo assim dar apoio aos meus pais que viviam longe, mas num local de fácil acesso. O meu pai tinha um Linfoma, mas conseguia ainda fazer uma vida normal, que manteve até morrer.

Com os dois pais em casa, sozinhos, com problemas de saúde, e eu longe deles, decidi colocar uma empregada interna para dar apoio aos dois, mas logo o meu pai a despediu, porque não queria ninguém em casa, nem a minha mãe ele queria. Saía de manhã e dava instruções à minha mãe para ir almoçar ao restaurante ao lado de casa, e ela lá ia, almoçava e logo de seguida ia para casa. Lembro-me de que ela me telefonava com uma voz desesperada. Nunca percebi como conseguia telefonar-me, como sabia o número de telefone e como ligar. O que o meu pai fez foi desumano. Lembro-me de que quase o insultei pela falta de humanidade para com a minha mãe. Esta situação terminou quando ele a colocou num lar.

O meu pai morreu uns meses depois. Foi então que decidi trazer a minha mãe para minha casa. Vê-la num lar era quase como tirar da minha memória a alegria da minha infância que ela me proporcionou e sentir uma culpa que não queria ter. “Ela não o merecia e ainda estava em condições de viver junto com a família” – pensei eu. Mas foi difícil, e ao mesmo tempo uma aprendizagem para todos, especialmente para as minhas filhas.

Logo a seguir, o meu enteado de 15 anos veio viver para nossa casa, o que obrigou à reorganização dos quartos para permitir que um adolescente de 15 anos e uma idosa doente tivessem cada um o seu espaço privado. Foi então que, de acordo com o meu marido, dividimos o quarto de casal em dois quartos que só eram utilizados para dormir, o casal e as duas crianças. Não havia espaço para mais.

Foram sete anos difíceis. A minha mãe não falava e estava senil, com os comportamentos inerentes à senilidade. As minhas filhas tinham 2 e 3 anos com necessidades inerentes às respectivas idades, o meu enteado com 15 anos era um adolescente, e o meu marido saía de manhã e só regressava para jantar. Eu ficava todo o dia em casa e tomava conta de todos.

Era desesperante lidar com alguns comportamentos da minha mãe. Desesperava, não sabia o que fazer e não queria tirá-la da minha casa. Por exemplo, ela não sabia o que fazer quando ia à casa de banho. Também, por vezes, queria sair de casa sozinha tentando saltar pela janela.

Foi difícil e muitas vezes me recriminei pela falta de paciência e compreensão pelo estado dela, mas não sabia como agir. Lembro-me também de que ficava com remorsos por me zangar e perder a paciência, o que era inevitável, pois não estava preparada para gerir este tipo de comportamentos e situações que não eram normais. Cheguei a consultar um especialista para me ajudar, mas em vão. Só disse que era assim por consequência do AVC. Não ajudou, não aconselhou. Nada. Regressei do consultório mais desesperada do que entrei e tudo continuou igual.

Sempre que necessitava de ir à rua, fosse só arejar e tomar um café, ou ir às compras, levava a minha mãe e as duas filhas, o que não era fácil, dado o grau de irresponsabilidade que as três tinham.

Recordo o que poderia ter sido um desastre com consequências graves. Numa das minhas saídas com as três, as duas filhas e a avó (a mais velha andava bem, mas a mais nova ainda vinha no carrinho por ser mais fácil e seguro), na escadaria para a rua da saída do prédio com as três, deixei a minha mãe com a mais nova dentro do carrinho de bebé no cimo das escadas, enquanto descii as escadas com a mais velha para a pôr em segurança no passeio. Embora tivesse

recomendado à minha mãe para não sair do sítio onde estava, olhei para cima e estava a minha mãe, no início das escadas, a inclinar o carro em direcção às escadas. Quando vi, o meu impulso foi dar um grito a pedir para parar. Por sorte, ela parou e eu fui de imediato segurar no carro, antes que ela o atirasse pelas escadas abaixo provocando um acidente grave. Lembro-me de que a insultei e, nesse momento, quase decidi pelo lar.

Recordo este incidente com a mesma clareza como se fosse hoje. Ao mesmo tempo, senti na altura e sinto, ainda agora, pena de me ter zangado com ela. O meu comportamento com a minha mãe tornou-se num misto de emoções. Ora sentia carinho e desespero, ora sentia que era um dever tomar conta dela e ser paciente, como por vezes quase decidia pelo lar, ou impunha-me a tarefa de tomar conta da mãe, que considerava um dever para quem sempre me acarinhou e apoiou em todas as etapas da minha vida e a quem eu muito devia.

Recordo também que o meu irmão não dava apoio nem a visitava. Só visitou a mãe quando estive no lar e eu sentia-me muito sozinha com essa responsabilidade.

Deparei-me com uma tarefa muito difícil, a de lidar com a demência da nossa mãe, que nos faz ralhar e perder a paciência, atitude de repreensão esta que não é igual à que usualmente os pais aplicam a uma criança, cujo objectivo é a educação. O nosso familiar é idoso, está doente e não se educa. Tolerá-se, porque ele não tem a percepção do seu estado.

Quando as minhas filhas entraram para a escola, a minha vida melhorou dedicando-me um pouco mais à casa, mas nunca deixava a minha mãe sozinha, sempre com receio que algo de anormal pudesse fazer. Como, aliás, tentou. Um dia, sem eu dar por isso, saiu de casa e eu fui encontrá-la já quase na estrada. Imagino que ela pensava que ia para casa dela.

Recordo alguns pormenores e atitudes que ficaram retidos na memória dela, rotinas de uma vida: após tomar o pequeno-almoço, pegava na chávena, levantava-se e ia colocá-la no lava-loiça mas, enquanto andava, inclinava a chávena que entornava e, por vezes, se partia. As netas pediam-me para não a deixar levar a chávena, o que fiz, mas ela ficou magoada e demonstrou-o bem com gestos.

Ela ainda fazia a cama sempre, como podia. Quando saía comigo, nunca esquecia a carteira, com o baton e o lencinho, como fez toda a sua vida. Também quando saía à rua comigo tinha que me dar a mão porque, se estava liberta, dirigia-se para o meio da rua ou para outras direcções, ficando obviamente em risco.

Um dia, na sequência de uma queda em casa, a minha mãe fracturou a perna e, após uma cirurgia, ficou numa cadeira de rodas até ao fim da vida. Deparei-me, então, com uma nova situação. A cadeira de rodas limitava por completo a minha vida e impunha-se uma logística e ajuda diferente, para a qual eu não tinha capacidade em casa.

A decisão do lar foi a única solução que consegui encontrar e mais uma etapa diferente na minha vida se impôs: a de continuar a dar-lhe o apoio possível junto com o lar do qual nunca saiu até morrer. E seguiram-se mais três anos com visitas e o apoio possível. Foi uma decisão muito difícil, porque não tinha alternativas. Outra alternativa tivesse, o lar não seria, decerto, opção.

Sei que lhe dei o apoio possível enquanto esteve comigo. Viveu na minha casa, conviveu com as netas, de quem às vezes tinha medo, imagino que por causa da agitação e barulho. Ia para o quarto, assim que ouvia o barulho delas a chegar. Elas sempre mostraram ter carinho e preocupação pela avó, pela forma como se interrogavam por ela não falar e não saber comer como elas, e ajudavam sempre que necessário. Tinham carinho com ela e ajudavam. Levei-as várias vezes ao lar. Era importante a visita à avó e a avó gostava de as ver pela forma como se ria para elas. Era importante visitar a avó. Faz parte da aprendizagem da vida, que não é feita só de facilidades e do que se gosta. No Natal, a avó estava connosco, até ao dia em que ficou numa cama até ao fim da sua vida.

A minha mãe manteve a alegria de viver até ao dia, uns meses antes de morrer, em que já não olhou para mim. Não sei se por sofrimento ou porque já nada nem ninguém a fazia sorrir.

O cravo e a rosa eram as duas flores da minha mãe, a filha e o filho, que permaneceram no seu coração até ao dia em que ele se apagou, para que ela pudesse descansar. Era o que eu mais queria, que ela tivesse o descanso que

merecia, tão grata eu estava pelo carinho que nos deu, os ensinamentos, a disponibilidade, a tolerância, o amor incondicional e a alegria de viver.

13

A minha mãe tem 83 anos e ainda vive sozinha na casa dela, numa aldeia a cerca de 150 kms de Lisboa. Por vontade dela, permanece na sua casa, onde viveu grande parte da vida com o marido e onde criou os dois filhos, eu e o meu irmão.

O meu pai morreu de AVC há 11 anos. Nessa altura, a minha mãe ainda tinha familiares e amigos na aldeia, mas eles foram morrendo ou foram viver para casa dos filhos, e ela foi ficando cada vez mais sozinha. Eu vivo em Lisboa e vou visitá-la de 15 em 15 dias. O meu irmão vive a cinco minutos de casa da minha mãe e dá algum apoio, mas não tanto quanto sabemos que ela precisaria.

O que nós gostaríamos era de organizar um apoio eficaz para a minha mãe, de modo a que ela pudesse manter uma boa qualidade de vida, mas não é fácil porque ela não aceita. Queríamos arranjar-lhe uma pessoa que cuidasse da casa e a acompanhasse, mas ela aceita apenas a ajuda de uma senhora que vai arranjar o jardim e não reconhece que precisa de mais ajuda. Por exemplo, ela já precisa de ajuda para a arrumação e limpeza da casa, para cozinhar, para supervisão da medicação. Mas diz: "Não quero cá ninguém!" e para ela está tudo bem. Acha que somos nós que inventamos problemas. Mas nós sabemos que não está tudo bem e ficamos muito preocupados. Houve uma altura em que quando acabava de comer, ela punha tudo num saco (restos de comida e talheres) e fechava o saco para deitar fora, deixando os sacos espalhados pela casa. Outras vezes, dizia que não precisava de ajuda para tirar a loiça da máquina e, quando eu lá ia 15 dias depois, a mesma loiça ainda estava na máquina.

Todos os dias falo com ela telefonicamente ao final da tarde e o meu irmão fala com ela de manhã. Pelo tom de voz, vejo logo como ela está nesse dia.

Ultimamente, estou ainda mais preocupada porque ela, por vezes, mostra uma certa desorientação. Temos já consulta no neurologista e vamos ver quanto tempo mais esta situação se pode manter. Tenho consciência de que vai ser apenas no limite que vamos conseguir mudar as condições de vida dela. É como se ela quisesse, a todo o custo, manter algum poder sobre a sua vida e nós vamos deixar até já não ser possível.

Mesmo assim, ela consegue manter uma certa rotina. Acorda muito cedo e fica a ouvir rádio na cama. Depois, levanta-se e faz o almoço, senta-se na sala ou fora de casa a ver as pessoas passarem na rua. No Verão, ainda se tolera, mas no Inverno o mau tempo faz com que ela fique muito em casa e ainda mais sozinha, e deprime-se mais, o que é visível em algum desleixo com o aspecto e a roupa que veste. Também passámos a gerir as contas dela, porque muitas vezes nos apercebemos de que ela já não tinha uma noção muito exacta do dinheiro. De início, ela não aceitou muito bem, mas teve de ser assim, e agora as compras maiores somos nós que fazemos.

Ainda pensei que fosse possível trazê-la para junto de mim. Aliás, há dois anos ela foi operada a uma fractura na anca e esteve em minha casa duas semanas para a recuperação. Foi difícil, porque a nossa relação nunca foi fácil, mas ainda ficou mais difícil porque ela piorou o seu "mau feitio", com reacções de grande irritabilidade e manifestando o desejo de voltar para casa. Foi mesmo muito difícil, porque eu comecei a não conseguir controlar-me e também me irritava muito com ela. Ela interfere e critica tudo o que as outras pessoas fazem. Desde sempre foi assim comigo e, por isso, toda esta situação me leva a reviver acontecimentos antigos. Sinto uma tristeza profunda ao pensar que a minha mãe não me ajudou muitas vezes quando eu precisei, e eu agora também não a consigo ajudar. Ou, pelo menos, ela não aceita o tipo de ajuda que lhe quero dar. Muitas vezes, vamos à aldeia e quando ela acha que já fizemos o que ela precisava, como ir arranjar o cabelo, ir almoçar fora, ir às compras, diz-nos que já podemos ir embora.

É por isso que se não estou bem não consigo lá ir. Se ela me vê em baixo ainda me provoca mais, fica mais ansiosa, agressiva, crítica, e eu fico tristíssima. Estou decidida a apoiá-la em tudo o que puder, não descurando os limites do respeito pela minha vida. A minha mãe fez o seu percurso e eu estou a fazer o meu. Não vou deixar que ela me leve a um ponto em que eu me descontrole e diga coisas que não quero dizer. Acho que ela reage melhor quando sente que eu estou firme e, muitas vezes, agradece-me, coisa que antes não era habitual.

O que fica mais difícil é o sentimento de que vamos perdendo a pessoa que sempre conhecemos como sendo a mãe. Que essa perda vai acontecendo

lentamente e que a vamos vivendo, ao mesmo tempo que lutamos por cuidar o melhor possível, ao mesmo tempo que temos que apoiar os mais novos.

Dei por mim muitas vezes a sentir-me completamente exausta, logo de seguida muito zangada e, por fim, triste. Mas não tardava a fazer planos para quando fosse de novo a casa da minha mãe e o que podia fazer ainda para lhe melhorar a vida. Aí tranquilizava!

14

A minha mãe faleceu há 5 meses com 87 anos. O meu pai tem 85 anos e ainda vive numa vila do interior do país, onde foi colocado profissionalmente há 54 anos.

Depois da reforma, aos 70 anos, a minha mãe nunca mais foi a mesma. Ela era professora e gostava muito do que fazia. Quando se reformou, ficou muito desocupada. Eu tentei convencê-la a encontrar uma outra ocupação. Sugeri dar catequese ou dar algum apoio como voluntária no Centro de Saúde, mas ela encontrava sempre um argumento contra. Eu insistia com ela para sairmos e passearmos, mas ela recusava. Nunca estava pronta. Aliás, muitas vezes não se queria vestir e não a conseguíamos sequer trazer à rua. Foi ficando cada vez mais em casa.

Pouco depois, teve um problema num joelho que lhe causou muitas dores. Acabou por ser operada, mas nunca ficou boa do joelho e também não aceitou fisioterapia. Eu acho que o problema não era propriamente do joelho, mas da artrite reumatóide de que ela começou a sofrer nessa altura. O meu pai, nessa altura, ainda trabalhava intensamente como advogado.

Há dez anos, a minha mãe fracturou o colo do fémur e depois da operação foi para um Hospital Ortopédico Religioso, numa cidade a cerca de 100 kms de casa, com o propósito de fazer fisioterapia que lhe permitisse recuperar. Acho que ela se sentia muito bem lá, como se estivesse num colégio religioso que tinha frequentado enquanto jovem. Gostava do ambiente, das pessoas, das celebrações religiosas e dos cânticos. O problema é que se recusava a fazer fisioterapia, chegando mesmo a dar quantias de dinheiro a um responsável do Hospital, com o intuito de o convencer a dispensá-la de tratamentos. A médica fisiatra, quando descobriu, zangou-se com ela e recusou-se a continuar a tratá-la.

Como já não estava a fazer tratamento, ao fim de nove meses de permanência nesse hospital, voltou para casa, mas não se adaptou e quis ir para um lar novamente. Desta vez, foi para um outro lar numa cidade a cerca de 20 kms. O lar era muito bonito, como se fosse um hotel, com muito boas instalações, mas ela nunca gostou de lá estar. Esse lar não era religioso e ela ficava muito

tempo no quarto, passava os dias quase todos deitada. Mas também dizia que não queria vir para casa. Esteve lá dois anos e meio até ao dia em que chamou um táxi e voltou para casa. Tinha 81 anos.

O primeiro mês em casa foi uma maravilha. Eu estava tão contente de ter o meu pai e a minha mãe juntos no mesmo espaço. Nesse primeiro mês, ela andava pela casa com andarilho e via-se que apreciava estar em casa, mas no segundo mês começou a ter medo de tomar banho, a ter medo de ir à casa de banho sozinha... Pedimos apoio à Santa Casa da Misericórdia para a higiene e iam lá duas senhoras, duas vezes por dia, mas a minha mãe muitas vezes não queria colaborar e gritava, com algumas conversas sem nexos. Perguntávamos-lhe "Ó Mã, mas tem medo de quê?" E ela dizia "Tenho medo, não sei dizer", ou, então, que tinha medo que a deixassem cair, ou que a magoassem ao mudar a fralda. Pareceu-me que o que referia seriam alucinações, pois comentava que, de noite, alguém a levava para a cave e a prendia não a deixando subir para o seu quarto no primeiro andar. Aliás, desde o tempo em que estive no (segundo) lar ela dizia que tinha visto o seu pai, que estava com medo dele. Acho que eram recordações de infância, porque tendo ficado órfã de mãe desde muito pequena, o pai, embora cuidadoso, era muito exigente com os filhos. Dizia-me muitas vezes como se eu fosse irmã dela: "Vê lá que hoje vi o nosso pai". Depois, eu perguntava: "Ó Mã, mas quem sou eu?" E ela dizia-me: "Então, és a minha filha!"

Nessa altura, a minha mãe quis ir novamente para um lar e foi para uma Fundação a dois minutos a pé de casa, e na mesma rua. Uma ou duas vezes por ano, vinha a casa, trazida pelos bombeiros, porque ela continuava com dificuldades para andar, e gritava sempre com medo que a deixassem cair, ou só pelo facto de lhe tocarem para a transportar. Embora se queixasse sempre por ter que sair, ia passear algumas vezes com os filhos ao jardim ou ao centro da vila, na sua cadeira de rodas. No entanto, um tratamento psiquiátrico melhorou esses sintomas de medo e ela, nos últimos três anos até à sua morte, esteve muito mais bem-disposta. Até retomou o andar, dando pequenos passos, com a ajuda das funcionárias e colaborava muito bem. Estava sempre bem-disposta quando eu a ia visitar. Quando, através da porta de vidro, me via a chegar, ria-se muito para mim e dizia muito contente: "Vem aí a minha filha."

Eu estabeleci uma rotina de visitar o meu pai e a minha mãe diariamente, conseguindo conciliar isso com a minha actividade profissional. Pela hora de almoço, ia primeiro ver o meu pai, com quem almoçava e continuo a almoçar, permanecendo com ele cerca de duas horas e, a meio da tarde, ia ter com a minha mãe. Todos os dias a minha mãe falava com o meu pai através do meu telemóvel. Aos Domingos, o meu pai ia ver a minha mãe ao lar, embora lhe custasse muito a andar. Os meus irmãos, três rapazes, vêm ao fim de semana, um de cada vez.

Há cinco meses, a minha mãe faleceu na sequência de uma septicemia que teve na sua origem uma infecção urinária. Eu fiquei muito em baixo. Acho que foi mais do que luto, foi pelo facto da sua morte ter sido tão brutalmente repentina. Foi o início de uma depressão que eu nunca tinha tido, mas comecei a fazer uma medicação muito levezinha e já me sinto melhor.

Quando a minha mãe faleceu, não sabíamos se havíamos de dizer a verdade ao meu pai devido ao seu estado de saúde. Pedimos conselho a três médicos amigos e eles disseram-nos que lhe devíamos dizer. Assim dissemos e o meu pai foi à missa de sétimo dia. Mas o meu pai estava sempre muito preocupado em saber como a minha mãe tinha falecido e, no fim-de-semana seguinte, um dos meus irmãos, vendo o pai sempre a perguntar o mesmo e a sofrer com as respostas, disse-lhe que a minha mãe estava bem. A partir daí, passou a ser como se, para ele, ela estivesse viva e pergunta-me todos os dias pela minha mãe: se eu fui ver a minha mãe, se ela estava lá em cima (no quarto, sinal de que estaria doente) ou cá em baixo (na zona de convívio, sinal de que estaria bem), se ela não tinha ficado zangada por ele não ter lá ido. E foi ficando cada vez mais obcecado com isto, ao ponto de me ligar 50 a 60 vezes por dia (chegaram a ser cem chamadas apenas num dia) a perguntar sempre a mesma coisa: onde é que eu estou, se fui ver a minha mãe, se ela está bem, onde é que ela está, se ela não ficou zangada, que dia é hoje. Se eu digo que não fui ver a minha mãe ele fica completamente desorientado.

(Durante as três horas que durou esta conversa, o telefone tocou quase continuamente e a filha atendeu mais de oito vezes, repetindo sempre as mesmas

questões. Quando ela desligava, ele voltava a ligar. Ela não atendia algumas vezes e depois atendia novamente, e tudo se repetia).

Assim, o meu pai continua a viver na casa dele. Tem uma pessoa que está lá durante o dia, outra de noite. Ainda faz a sua higiene sozinho, excepto a barba que os filhos lhe começaram a fazer há uns dois meses. Queríamos arranjar-lhe um funcionário homem para ajudar no banho, mas os serviços domiciliários só têm mulheres, e ele não permite que elas o acompanhem à casa de banho.

Apesar de ter uma casa de banho toda preparada para pessoas com mobilidade reduzida, que era a casa de banho da minha mãe, continua a querer usar a outra casa de banho (com banheira em vez de poliban, o que constitui um risco para quem tem dificuldades de locomoção), que é aquela que sempre usou. Diz que hábitos são hábitos.

Mantém os horários das refeições e de dormir. Por vezes, exagera um pouco nos doces, mas mantém uma rotina relativamente equilibrada. O problema é que não se entretém com nada, nem com a televisão, nem com os jornais, que faz questão de comprar todos os dias. A última vez que saiu de casa foi no dia da missa de sétimo dia por alma da minha mãe. Até para ir à janela é difícil convencê-lo. Pergunta-me se se vai passar alguma coisa na rua. Se for alguma coisa especial, como por exemplo, uma procissão, ele fica, senão pergunta: "O que estou aqui a fazer?"

Ele passa o dia a telefonar-me. E, de cada vez que faz o telefonema, é ele próprio que, consultando a sua agenda de telefones, marca o número (ou de casa, ou do telemóvel). Por vezes, liga para os meus irmãos, mas eles não têm tanta disponibilidade e não lhe dão a atenção de que ele necessita. Eu vivo com o som do telemóvel a tocar na cabeça. Até uma funcionária que trabalha comigo diz que vai para casa com o som do vibrar do telemóvel na cabeça. Se ele também não liga, eu começo a ficar preocupada. O psiquiatra que tratou a minha mãe ainda não conseguiu acertar com a medicação para o meu pai. Gostaria de consultar outro especialista, mas o meu pai não quer sair de casa. Nem se veste. E numa vila do interior do país os especialistas não estão por perto. Mas vamos procurar uma alternativa, até talvez consiga uma consulta por videoconferência.

Ele tocava tão bem harmónica, mas agora já é difícil convencê-lo. Já não se lembra como se toca e não se entusiasma. Vive todo o dia a pensar na minha mãe, se ela está bem, se lhe falta alguma coisa, se pergunta por ele, se não está zangada com ele...

15

Sabemos que neste livro poderíamos ter incluído muitos outros testemunhos. Deixámos estas páginas em branco para que possa escrever a sua própria história ou alguma outra que conheça.

(Página propositadamente deixada em branco para que nela possa escrever um testemunho.)

POSFÁCIO

Isabel Leal, Psicóloga Clínica, Psicoterapeuta, Professora
Catedrática do ISPA-IU

Pertencemos a um tempo e a uma geografia em que o cuidar é um valor em uso. Eventualmente de forma não muito assumida ou até consciente, o facto é que sentimos que temos obrigação de cuidar de um círculo, ainda que restrito, de pessoas significativas.

Cuidar, que se desdobra em múltiplos significados que vão do zelar e do dar atenção até ao assumir a responsabilidade ou ao tomar conta, é um valor que funciona como moeda circulante na vida dos indivíduos e das sociedades e nos faz, em última análise, aceitar pacificamente quer as nossas redes sociais complexas e por vezes difíceis, quer uma ordem social impessoal e cheia de imperfeições.

Nesta lógica do cuidar, a questão do género, mais uma vez, torna-se fundamental. São as mulheres que têm, desde sempre, a primazia e o papel fulcral de cuidadoras. Na circunstância de se viver mais, e até melhor, durante mais tempo, o facto é que chega um dia, em que a maioria das pessoas que chegam a velhas têm uma doença ou uma situação de comorbilidade extensa que as torna vulneráveis e necessitadas de uma assistência sistemática e contínua.

Muitas mulheres são hoje, além de tudo o resto que têm de continuar a ser, cuidadoras familiares no contexto de cuidados paliativos, já que prestam assistência física, social e psicológica a familiares com doenças graves e/ou incuráveis. Apesar da pouca preparação ou formação específica, os cuidadores familiares desempenham um papel muito importante ao realizar os cuidados complexos exigidos por um paciente em situação de doença avançada, incluindo a avaliação e gestão dos sintomas, cuidados de higiene, alimentação, administração de medicamentos e ainda, por muitas vezes, regem as tarefas domésticas.

Embora muitos cuidadores familiares identifiquem aspectos positivos associados às suas funções de cuidar de um familiar com uma doença terminal,

o facto é que uma vasta literatura que se tem debruçado sobre o assunto mostra que esta actividade pode acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador, levando-o a estados de fadiga física e mental. Aparecem associados à prestação de cuidados o cansaço, o stress e a tensão (Payne, Smith, & Dean, 1999), a ansiedade e a depressão (Given et al., 2004; Grov, Dahl, Moum, & Fosså, 2005), perturbações no sono (Carter, 2003), deterioração da saúde geral e da qualidade de vida (Grov, Dahl, Fosså, Wahl, & Moum, 2006; Juarez, Ferrell, Uman, & Podnos, 2008), sentimentos de impotência e desamparo (Milberg, Strang, & Jakobsson, 2004), dificuldades financeiras (Given et al., 2004), isolamento social e dificuldades para gerir o trabalho fora de casa juntamente com os cuidados ao doente (Ishii, Miyashita, Sato, & Ozawa, 2012).

Ser cuidador é pois um acontecimento de vida marcante e, muitas vezes mesmo, definitivo.

Há o que sabemos sobre os cuidadores e há o que não sabemos de experiências que não vivemos.

Os testemunhos reunidos nesta obra “Anos a Viver o Fim” dão acesso a vozes singulares de mulheres, neste caso filhas, que viveram esta inquietante experiência de terem de cuidar durante muito tempo de pais em confronto com um final de vida doloroso.

Invocam o que têm de invocar: todas as fases que caracterizam os trabalhos de luto. Neste caso feito em vida e partilhado com todos os outros aspectos da vida que continua pungente a existir e a querer prevalecer.

PARA SABER MAIS

Para o leitor interessado em investigação científica sobre cuidadores, e sem preocupação de exaustividade, indicamos por extenso as referências indicadas no Posfácio de Isabel Leal.

Carter, P. A. (2003). Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nursing*, 26, 253-259.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncology Nursing Forum*, 31 1105-1117

Grov, E. K., Dahl, A. A., Fosså, S. D., Wahl, A. K., & Moum, T. (2006). Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Supportive Care in Cancer*, 14, 943-951

Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fosså, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16, 1185-1191 122

Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44, 552-562

Jarez, G., Ferrell, B., Uman, G., Podnos, Y., & Wagman, L. D. (2008). Distress and quality of life concerns of family caregivers of patients undergoing palliative surgery. *Cancer Nursing*, 31, 2-10

Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 12, 120-128.

Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13, 37-44 123

AGRADECIMENTOS

É com muito gosto que agradecemos a todos os que estimularam e permitiram que este livro se fizesse.

Em primeiro lugar às “filhas” que aceitaram partilhar a sua experiência. Sem elas este livro não poderia existir.

Também agradecemos às pessoas que passaram por situações semelhantes e não quiseram escrever um testemunho, alegando não querer reviver os tormentos pelos quais tinham passado, mas ao mesmo tempo concordando com a importância desses testemunhos. Essas pessoas reforçaram a nossa convicção sobre a necessidade deste livro.

Os que nos ouviram e apoiaram deram-nos força para sobreviver e podermos transformar o sofrimento neste livro. Os que não nos quiseram ouvir nem nos apoiaram fizeram-nos compreender como esta é uma realidade pouco conhecida e ameaçadora.

À Rita Jerónimo agradecemos a sugestão que transformou o título originalmente pensado de “Anos a Ver o Fim” para “Anos a Viver o Fim”.

O Miguel Vinagre fez várias propostas de bonitas capas, tendo uma delas dado a pele a este livro.

Por último, não seria justo se a Isabel Correia não fizesse um agradecimento ao Hélder Alves. Foi ele que, numa conversa sobre este tema, lhe estendeu um livro “A Morte” de Maria Filomena Mónica, como se de uma tábua de salvação se tratasse. E foi da leitura desse livro que a decisão de fazer este livro nasceu.

Isabel Correia
Maria Gouveia-Pereira

Notas biográficas das Autoras

Isabel Correia é Professora Universitária no Departamento de Psicologia Social e das Organizações do Iscte-Instituto Universitário de Lisboa. Licenciou-se em Psicologia pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa em 1990, completou o Mestrado em Políticas e Gestão de Recursos Humanos no Iscte em 1995, o Doutoramento em Psicologia Social e das Organizações no Iscte em 2001, e a Agregação em 2010. Tem publicados vários artigos científicos em revistas internacionais e nacionais. Este é o seu primeiro trabalho não científico.

Maria Gouveia-Pereira, é Professora Universitária no ISPA-IU, no Departamento de Psicologia Clínica e da Saúde. Concluiu a Licenciatura em Psicologia Clínica em 1990 e o Doutoramento em Psicologia Social em 2004, no Iscte-Instituto Universitário de Lisboa e na Facoltà di Magistero dell'Università de Bolonha. Tem publicado artigos científicos em revistas nacionais e internacionais. Fez formação em Terapia Familiar e de Casal na Sociedade Portuguesa de Terapia Familiar. É também Psicoterapeuta e Terapeuta Familiar e de Casal.

Hoje em dia, as pessoas vivem mais tempo. No entanto, muitas vezes, os últimos anos de vida são passados num estado de doença e de grande dependência.

Este livro reúne testemunhos de 14 filhas, cuidadoras de pais com doença de Alzheimer, cancro, problemas de coração, Parkinson, entre outras. As filhas contam como é doloroso ver os pais a sofrer. Contam como é difícil ver os pais deixarem de ser como eram. Contam como a vida da família e as suas próprias vidas mudaram para poderem adaptar-se e conseguir dar respostas às novas necessidades. Contam como, muitas vezes, se sentiram perdidas sem saber o que fazer.

Com este livro, as suas organizadoras, que tiveram os pais doentes e dependentes mais de 8 anos, pretendem relatar estas novas realidades, partilhar experiências e, com isso, também ajudar outras pessoas a adaptarem-se, a resistirem e a crescerem na adversidade.