

Filhas com vidas suspensas

URL: <http://visao.sapo.pt/actualidade/sociedade/2016-06-07-Filhas-com-vidas-suspensas>

Em Anos a Viver o Fim, livro de Isabel Correia e Maria Gouveia-Pereira, contam-se catorze histórias, na primeira pessoa, que alertam para a necessidade de cuidar dos cuidadores. Publicamos excertos de quatro testemunhos Maria Gouveia-Pereira e Isabel Correia, duas professoras de psicologia que com as suas histórias pessoais querem alertar para a necessidade de cuidar de quem cuida Tiago Miranda Até o seu pai adoecer com demência, em 2003, Isabel Correia (à direita na foto) não tinha noção a que grau de sofrimento, debilidade e dependência uma pessoa pode chegar. Foram seis anos a ver o progenitor a perder todas as capacidades cognitivas e dois anos terminais em estado vegetativo. Investigadora e professora de Psicologia no ISCTE, Isabel Correia não é filha única, mas o facto de o único irmão morar fora de Portugal, deixou-a sozinha a braços com uma situação que não sabia como lidar. Casada e com um filho, nunca deixou de trabalhar para apoiar os pais, mas o seu filho foi muito prejudicado, entre os 4 e os 10 anos, com as suas ausências. "No mesmo dia chegava a ir três vezes a casa dos meus pais ou porque ele tinha piorado, ou porque a empregada faltou, ou para levar um medicamento ou simplesmente para lavá-lo". A carreira e a vida ficaram suspensas e em segundo plano. "Faltei muitas vezes a congressos, deixei de ir de férias e qualquer deslocação a mais de cem quilómetros tornou-se um problema. Nunca deixei cair os braços, mas cheguei à exaustão." A situação familiar de Isabel é apenas uma entre milhares que existem. Em Portugal há cerca de 200 mil pessoas com necessidade de cuidados continuados integrados. Segundo o Observatório Português dos Sistemas de Saúde de 2015 são 13 624 os doentes nas camas da rede nacional, 110 355 com défice de auto-cuidado no domicílio, dos quais 48 454 estão acamados, mais 78 mil pessoas em lares (dados recentes do Instituto da Segurança Social). É para os cuidadores diretos destes doentes que Isabel Correia se juntou a Maria Gouveia-Pereira, professora de Psicologia no ISPA e amigas há duas décadas, para escreverem o livro Anos a Viver o Fim (Chiado Editora, 126 pag., EUR12). Tiago Miranda Depois de fazer uma lista com mais de trinta mulheres que conhecia na mesma situação, a triagem fez-se naturalmente. Algumas tiveram dificuldade em expor-se, enquanto outras não queriam escrever. Por fim, Isabel e Maria recolheram 14 depoimentos anónimos muito diversificados onde há filhas solteiras, casadas e viúvas, mulheres sem filhos, com filhos pequenos ou com filhos já crescidos, vindas da cidade, do norte e do Alentejo e com profissões variadas como médica, advogada, auxiliar de ação educativa e já reformada. A variedade das situações alargou-se às doenças dos pais e/ou mães: mentais, neuro-degenerativas, Alzheimer, Parkinson, cancro, Esclerose Lateral Amiotrófica, acidente vascular cerebral. Para solucionar alguns problemas houve filhas que trouxeram os pais doentes para casa; uma senhora que de 15 em 15 dias ia para casa de uma das três filhas; idas para lares ou centros de dia; os doentes que ainda moram sozinhos; as filhas que nunca saíram de casa dos pais. Questionada sobre o que há em comum entre todas as histórias, Isabel Correia não hesita: "A dor. A dificuldade em gerir a situação, em não se saber o que se vai fazer. Um sentimento de impotência perante o sofrimento dos nossos pais. Há uma inversão dos papéis, quando se tem de ser pai e mãe dos próprios pais, ao mesmo tempo que os vemos morrer." TESTEMUNHOS "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. (.) 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. (.) 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. (.) 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. (.) 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." "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. (.) 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. (.) 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. (.) Neste momento, ainda estamos a conseguir manter este sistema, mas não sei por quanto mais tempo. Como o estado dela se tem degradado (.) sinto-me muito mais ansiosa e preocupada e vou muitas vezes ao quarto dela ver se ela está a respirar. (.) São 15 dias em que à parte o tempo em que estou no trabalho, vivo para ela." "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 querias ver-te assim? Seria justo e leal contigo continuar a invadir e "mutilar" o teu corpo? (.) 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. (.) Maio. 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 perceber 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 perspetivar 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?" "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. (.) 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 respetivas 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. (.) Cheguei a consultar um especialista para me ajudar, mas em vão. (.) Não ajudou, não aconselhou."

07.06.2016 às 16h54

Sónia Calheiros