

## INTRODUÇÃO

*“A gente pensa uma coisa, acaba escrevendo outra e o leitor entende uma terceira coisa e, enquanto se passa tudo isso, a coisa propriamente dita começa a desconfiar que não foi propriamente dita”.*

Mário Quintana

Não é fácil explicar aos cuidadores e familiares de um paciente alguns aspectos sobre a doença neurológica que o acometeu. Mais difícil ainda é compreender, por parte do familiar, tantas explicações técnicas sobre a doença e o tratamento necessário com o uso de palavras e termos comuns ao profissional da saúde, mas que soam tão estranhos à pessoa leiga. Eis uma missão difícil, mas necessária. Por quê? Porque a doença se instalou de forma inesperada, rapidamente e sem pedir licença, porém a recuperação dessa doença já é, desde o início, questionada, ansiosamente esperada, mas, muitas vezes, lenta ou incompleta, o que exige entendimento pelo familiar. “Vão ficar sequelas, doutor?” é uma das primeiras perguntas mais frequentes. Isso só o tempo vai nos dizer ao certo. E se o “tempo é remédio”, quem tem de administrar o “remédio tempo”, muitas vezes, é o familiar ou cuidador, com a paciência exigida, a persistência e alguns conhecimentos novos que devem ser adquiridos. Se a instalação da doença neurológica é aguda, a fase de reabilitação, com frequência, é crônica, exigindo participação por parte das pessoas envolvidas.

Há vários serviços hospitalares que prestam atendimento a pacientes pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Realizam-se cirurgias neurológicas de alta complexidade para tratamento de graves enfermidades que, com frequência, acarretam sequelas permanentes ou temporárias aos pacientes; estes ficam comumente vulneráveis e dependentes de auxílio dos seus familiares e cuidadores. Citam-se, como exemplos, pacientes com lesão na coluna vertebral (trauma raquimedular), que passam a necessitar de auxílio para mudanças de posição, prevenção de feridas (escaras), sondagem periódica para esvaziamento da bexiga paralisada etc. Seus cuidadores, pessoas leigas, precisam aprender noções de enfermagem e assumir esses cuidados nos seus lares. Na prática hospitalar, deparamo-nos com familiares despreparados para uma diversidade enorme de

cuidados necessários aos doentes; são pessoas simples, temerosas, mas bem-intencionadas.

Dessa realidade, percebemos a carência de um material didático destinado aos cuidadores, um guia auxiliar que explique claramente os mais diversos cuidados, importantes para a recuperação de seu familiar enfermo; cuidados relacionados desde a alimentação, cuidados especiais de higiene, manejo de sondas e curativos até noções de aspecto psicológico e humanitário.

Leandro Infantini Dini  
Médico Neurocirurgião  
Grupo Hospitalar Conceição  
Fundação Hospital Centenário