

M A N U A L
DO
CUIDADOR

DO PACIENTE
INCONFORMADO

Para usar em Hospitais Portugueses

Editado para membros da AIACE-PT
2020

A abrir

Este pequeno manual tem como objectivo apontar algumas linhas de orientação a quem, por força das circunstâncias, foi chamado a apoiar um paciente que irá ser internado para uma cirurgia hospitalar: o **cuidador**.

Pretende salvaguardar também a saúde e capacidades deste agente importante no acompanhamento do paciente, de forma a poder exercer a tarefa por um tempo que pode vir a revelar-se mais longo que o inicialmente previsto.

Está formulado de forma a cobrir o leque das doenças graves da área das neoplasias e tratamentos suplementares e outras doenças pesadas envolvendo cirurgia. Não contempla perturbações neurodegenerativas, que requerem formação específica e/ou acompanhamento clínico.

É um documento ligeiro despretençioso e virado para o sentido prático e humano que a função requer, sem olhar a precisões científicas ou legais, apenas tendo em conta a operacionalidade em campo.

Longe de ser um documento definitivo, está aberto a quem tiver interesse na sua melhoria e desde já se agradece a sua participação.

Está articulado no feminino, partindo do pressuposto que será exercido por uma grande maioria de mulheres, de **cuidadoras**, mais atentas e capazes que a maior parte dos homens. Aliás, foi recentemente demonstrado num estudo europeu que a recuperação do doente se faz mais rapidamente quando acompanhado por uma cuidadora.

Quando se tratar de um homem a desempenhar esta função, apenas há que ler o texto no masculino, onde apropriado.

2ª versão
Jul 2020

Antes do internamento

A tarefa que lhe coube é das mais nobres, mas porventura das mais árduas e ingratas. Sabe-se quando começa e porquê, mas o seu desempenho pode ser mais longo e não terminar como previsto. Deve ter consciência disso, quem aceita esta aventura extrema no campo dos sentimentos e armar-se de recursos anímicos capazes de resistir aos embates que se avizinham. Força e boa sorte!

De acordo com o paciente, designe um homem (normalmente um familiar ou um amigo comum), como seu *braço-direito* e apoio logístico; desse modo ficarão disponíveis os recursos de que vai precisar. Será também o seu reforço sempre que entender.

Se vir necessidade e o puder fazer, não hesite em recorrer a um ou dois auxiliares de campo para trabalhos mais simples e esgotantes em casa, mas reserve sempre para si os actos de intimidade e confiança com o paciente. É isso que estreita e consolida a vossa relação.

Ajude o paciente no conhecimento da doença e fases de desenvolvimento, reservando para si os aspectos práticos de assistência directa e as alterações de humor do paciente. Vai ajudá-la mais tarde.

Apoie e acompanhe, sempre que possível, o paciente nas consultas intermédias e nos exames preliminares de diagnóstico para tipificação e estadiamento da doença. Nos casos mais graves prefira o sistema público de saúde que tem geralmente melhor serviço de retaguarda. Mas, se puder, não hesite em recorrer aos privados, principalmente nos meios de diagnóstico mais importantes (e caros), ou em caso de bloqueio. Lembre-se: o **tempo** é importante nesta fase, este período deve ser o mais curto possível. Dele pode depender o sucesso da operação.

Crie no seu telefone, em paralelo com o paciente e o seu *braço-direito*, uma *conversa* exclusiva para informação constante. Vai ser-lhe muito útil.

Restrinja ao mínimo o número de pessoas envolvidas nesta actividade. Ter de as coordenar tornar-se-á cansativo, nestas condições; poupe-se! Vai precisar dos seus recursos mais preciosos.

Durante o internamento

Na admissão registe-se como acompanhante, facilita-lhe os contactos com o hospital. A lei 15/2014 define, no seu capítulo III a figura e os direitos e deveres do *acompanhante* do paciente como seu representante. Consulte (mesmo via internet) essa lei, bem como a portaria 87/2015 sobre a carta dos direitos / deveres dos utentes do SNS e a portaria 95/2013 sobre os tempos de acesso à primeira consulta. Na realidade os tempos impostos funcionam mal devido aos atrasos nos meios de diagnóstico, mais específicos em doenças graves (TAC, RM, RX e ECO guiadas, etc).

Desaconselhe as visitas desnecessárias ou inconvenientes, nesta fase. Filtre-as de modo a proporcionar bem-estar e reduzir os dias vazios. Evite quem vem para se mostrar, em benefício de quem interessa e alegre verdadeiramente o paciente. Não precisamos de piedade, mas de esperança!

Impeça as visitas de trazerem alimentos ou golusimas e não introduza nada na dieta hospitalar sem o consentimento expresso do médico.

Procure reconfortar o paciente com a futura estadia em casa e as boas recordações que o possam animar na esperança do regresso ao lar. Alieire o mais possível as dificuldades, sem contudo alterar a realidade; nem sempre é fácil. No entanto, um paciente consciente, cooperativo e interessado recupera mais rapidamente, está provado!

Se o paciente já foi operado, há-de notar uma mudança significativa no seu humor; é natural e pode por vezes ser apenas fruto da anestesia. Traga-o ao seu estado normal com cuidado, carinho e paciência, que normalmente é o que mais falta ao *paciente*. O tempo fará o resto...

Sempre que puder, aprenda com o pessoal auxiliar de enfermagem, alguns procedimentos e pequenos truques que lhe serão muito úteis em casa, principalmente se o doente estiver com fralda ou for algaliado. Informe-se com os enfermeiros como desempenhar algumas tarefas simples.

Sem pressa exagerada e com acordo médico procure levar o paciente para casa logo que a saúde atinja valores mínimos. O ambiente hospitalar (em todo o mundo) pulula de bactérias oportunistas, algumas letais; com as defesas reduzidas convém encurtar o tempo de exposição.

Após internamento

Começa agora a actividade mais árdua e ingrata do cuidador: tratar continuamente o paciente e conduzi-lo de novo à sua vida anterior. Acredite que não é tarefa fácil, mas com calma, jeito e carinho tudo se há-de resolver pelo melhor. Aquando da alta, certifique-se que não esqueceu nenhum dos pertences do paciente no hospital, traga a documentação médica e registre rigorosamente as recomendações e eventual tratamento ambulatorio esclarecendo as dúvidas surgidas.

Procure manter a higiene pessoal do paciente dentro dos limites do razoável (dependendo do estado de autonomia), mantendo-o permanentemente limpo, seco e confortável. Assim se evita o aparecimento de complicações colaterais que dificultam o restabelecimento. É um trabalho imenso e constante, mas compensa no tempo de recuperação...

Esteja atenta ao evoluir da convalescência: sobretudo nos primeiros dez dias, pode ocorrer uma inesperada recaída ou sequela do internamento. **Recorra de imediato à urgência** se notar uma alteração brusca no estado / comportamento do paciente.

Salvo indicação médica em contrário, motive o paciente a levantar-se e caminhar diariamente durante o dia em casa, no quintal ou nas imediações da habitação. Reduz o risco de sequelas e tonifica o ânimo.

Ajude o paciente no seu caminho de regresso à vida normal anterior, evitando-lhe excessos, mas permitindo-lhe ganhar autoconfiança e autonomia crescentes; pode ser um equilíbrio periclitante, dependendo da vontade dele, mas é necessário.

Perante visitas ocasionais seja discreta nos pormenores da doença; algumas delas afugentam, só pelo nome e há quem prefira ignorá-las. Deixe isso para quem realmente estiver interessado e se mostre cooperativo.

Agente de pé firme as adversidades que surgirem, em especial se esta fase se alongar; se mostrar fraqueza vai repercutir-se no paciente. Estão aqui as maiores dificuldades desta rude tarefa, esperando que o desenlace seja sempre o retorno a uma vida tão próxima da anterior quanto possível. Felicidades!!

ANOTAÇÕES

(Anote aqui as ocorrências mais significativas para o futuro. Lembre-se: **uma nota, mesmo mal alinhavada pode ser lida por todos, a memória é exclusivamente sua!!**)

A TERMINAR

A sua ajuda foi preciosa e contribuiu certamente para o restabelecimento do paciente e enriquecimento da vossa relação. Todo este tempo vivido juntos lhe pareceu uma fastidiosa eternidade, algumas vezes difícil de ultrapassar, e uma rotina esgotante para qualquer um... Mas o episódio acabou. Faça o possível por ter agora um tempo só para si que lhe permita descansar e recuperar forças e recursos. A vida continua e a cada esquina a existência reserva-nos boas surpresas se não perdermos a atenção e olharmos à nossa volta. Não esqueçamos o passado, mas aprendamos com ele para que o futuro possa ser melhor.

OBRIGADO!!

o paciente inconformado

Se mais tarde quiser recordar:

Braço-direito de apoio: _____

Paciente: _____

Internamento desde ____ / ____ / ____ até ____ / ____ / ____, por ____ dias

No Hospital _____

Motivo: _____

Comentários finais e notas adicionais: