Elsa Mourão & António Folgado

Médicos com as Competências em Medicina Paliativa e Emergência Médica
Fundadores da Coop LInQUE

Ligamos Instituições Que Unem Esforços

Pela humanização dos cuidados em fim de vida

Dois médicos apaixonados pela área da emergência médica e pela formação, inspiraram o seu sonho na passagem pelos serviços de urgência onde se cruzavam com doentes "a quem se dizia 'não temos nada para oferecer' e que morriam (…) a maior parte deles sozinhos" e desenvolveram uma abordagem humana e inovadora aos cuidados paliativos em casa através da criação de uma cooperativa de solidariedade social. A Coop LInQUE tem precisamente como objetivo combater, sempre que seja esse o desejo do doente, o fenómeno da hospitalização da morte e, como tal, responder a um problema crónico da sociedade atual – cuidar em casa de doentes em fase final de doenças incuráveis. A ROM quis conversar com estes dois médicos e perceber as suas motivações e sonhos.

Os cuidados no domicílio são ainda incipientes em Portugal o que origina muitas vezes o recurso a internamentos indesejados pelos doentes. Mas a hospitalização da morte, de que se fala no livro «A morte e o morrer em Portugal» (estudo da autoria de Maria do Céu Machado, Luísa Couceiro, Isabel Alves, Ricardo Almendra e Maria A. Cortes sobre o qual a ROM publicou uma entrevista em Outubro de 2011), não só não é desejável, como não significa maior tranquilidade para doentes e seus familiares porque continua a faltar organização dos Serviços e preparação de todos os profissionais para um bom acompanhamento dos doentes em fase terminal da vida e respetivas famílias, do que é exemplo claro a inexistência em ambiente hospitalar, de um espaço reservado onde o doente possa estar com a família nessa fase. Os 'cuidadores informais', figura devidamente reconhecida e valorizada noutros países, em Portugal, continuam a não ser encarados como parceiros dos cuidados e não há qualquer enquadramento ou formação para esses cuidadores informais.
Mas nem todos os doentes terminais desejam a "segurança" do ambiente hospitalar: muitos prefeririam ficar em casa nessa fase avançada de uma doença incurável, permanecendo no seu ambiente, rodeados dos amigos e família. A realidade, contudo, é que poucos portugueses têm essa hipótese porque há falta de equipas de Cuidados Paliativos e domiciliários e existem poucas soluções alternativas capazes de responder aos inúmeros problemas e desafios que se colocam às famílias nestas situações; Famílias que, também por causa da doença, se encontram em situações de instabilidade emocional e muitas vezes financeira. Conscientes dessa realidade, dois médicos nas áreas da medicina paliativa e emergência médica, Elsa Mourão e António Folgado, criaram uma cooperativa de solidariedade social com o objetivo de proporcionar cuidados em casa a doentes em fase terminal. Uma cooperativa que fomenta a articulação entre a vertente técnica de saúde e a social, entre o sector público e o privado e entre a criação de postos de trabalho e o voluntariado, para a criação de soluções eficazes, humanizantes, socialmente responsáveis e sustentáveis. Conforme explicam os mentores do projeto, através duma gestão criteriosa será possível o acesso a quem pode pagar o preço total e também a quem não teria recursos económicos para suportar o preço de um serviço desta natureza. Os lucros obtidos constituirão o "Fundo Social LInQUE" que, conjuntamente com o apoio de mecenas, possibilitará o acesso às famílias carenciadas. Foram definidos três escalões de pagamento que serão aplicados de acordo com os recursos económicos do doente e a disponibilidade deste fundo. A cooperativa nasce da visão desses dois especialistas que, como médicos e cidadãos, sonharam um projeto que o programa de capacitação de Apoio ao Empreendedorismo Social do Banco de Inovação Social ajudou a tornar realidade. Apaixonados pelo trabalho que fazem, entregam-se a este projeto com o entusiasmo de quem sente que poder ser mais útil se unir esforços com outras instituições.

Maria Elsa Mateus Mourão
57 anos, competência em Medicina Paliativa e Emergência Médica

Revista da Ordem dos Médicos **– A vossa ligação à emergência médica começa no INEM…**

Elsa Mourão – Sim, conhecemo-nos no INEM em 1987. Fizemos parte do grupo de médicos que iniciaram e Emergência Médica pré-hospitalar em Portugal. A experiência no INEM ao longo de 17 anos foi desafiante e muito gratificante. Foi possível não só responder à emergência e atuar no terreno, mas também participar na construção e organização do CODU, na implementação da primeira VMER, na elaboração dos primeiros protocolos de atuação, na organização da formação e colaborar na implementação da emergência médica em Coimbra e no Algarve.

Em 2004 sentimos que era importante voltar à vida hospitalar, obter novas competências e trabalhar com outro tipo de equipa. Renunciámos à carreira pública de 20 anos e aceitámos fazer parte da direção do serviço de urgência no Hospital Fernando da Fonseca durante quase um ano e onde continuámos a trabalhar até 2009. Nesse ano fomos convidados para integrar a equipa dedicada à urgência, no Hospital de S. Francisco Xavier, e aí estivemos até ao início de 2013.

ROM – **Nessa fase tiveram, com certeza, outro tipo de experiência…**
António Folgado – Nestes serviços de urgência tomámos contacto com o sofrimento no final de vida dos doentes com doenças crónicas, incuráveis e em fase avançada. Doentes a quem se dizia "não temos nada para oferecer" e que morriam no serviço de urgência, a maior parte deles sozinhos e sem a presença da família.

EM - Foi aí que surgiu o interesse pelos Cuidados Paliativos. Fizemos a pós-graduação e depois o mestrado em 2010 e realizámos estágios em diferentes equipas a nível hospitalar e na comunidade. Desde há 2 anos trabalhamos exclusivamente nesta área.

ROM – **Foi nessa altura que o vosso projeto começou a nascer?**
AF – Sim. Ao longo do tempo foi crescendo o desejo de ajudar os doentes a ficar em casa na fase avançada da sua doença, de permitir que permaneçam no seu ambiente natural, rodeado dos amigos e dos seus objetos significativos. Atualmente um de nós está a trabalhar a tempo inteiro na LInQUE e o outro trabalha na Unidade de Cuidados Paliativos da ASFE (Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação), na zona de Mafra.

EM - Fomos sempre gente de projetos e não de carreiras pelo que não temos seguido as vias tradicionais mas aquelas que nos entusiasmam e em que sentimos que podemos ser mais úteis.

ROM – **Há um isolamento dos doentes em fim de vida…**
EM - Os doentes chegam frequentemente às Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) numa fase muito avançada da doença e alguns morrem passados poucos dias ou horas. Estas UCP muitas vezes localizam-se longe do local de residência do doente e da família pelo que as visitas são pouco frequentes. Muitos doentes pedem para ficar no domicílio e algumas famílias teriam capacidade para cumprir esse desejo se tivessem apoio de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

ROM – **Mas a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados não resolve essa questão?**
AF - A existência da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é sem dúvida uma mais valia mas não consegue responder de forma adequada na área dos Cuidados Paliativos. Os doentes são referenciados tardiamente, esperam muito tempo para o internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos e existem muito poucas equipas comunitárias, particularmente na região de Lisboa e Vale do Tejo.

ROM - **Que importância atribuem à articulação com outras instituições?**
EM - É fundamental a articulação com outras instituições. LInQUE é o acrónimo de *Ligamos Instituições Que Unem Esforços* e esse é o nosso objetivo.

ROM – **Iniciam atividade no próximo dia 15 de agosto. Com que outras instituições já estabeleceram protocolos de colaboração?**
AF - Estabelecemos protocolos com o Associação Amara e com

António Manuel da Costa Cabral Folgado
56 anos, competência em Medicina Paliativa e Emergência Médica

o Centro Paroquial de S. Jorge de Arroios onde temos a nossa sede operacional. Tivemos reuniões com as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Norte e Lisboa Central, do Hospital Fernando da Fonseca e do IPO de Lisboa, com a Equipa Coordenadora Regional (ECR-LVT), com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com a Fundação EDP, Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação Champalimaud, Fundação Montepio, Associação Coração Amarelo e Câmaras Municipais de Mafra, Sintra e Lisboa e Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

ROM - **Concordam que devia ser reconhecida legalmente a figura do cuidador informal?**
EM - Seria de primordial importância que fosse reconhecida legalmente a figura do cuidador informal, como existe noutros países o que permitiria que muitos doentes pudessem permanecer em casa, cuidados por familiares ou amigos.

AF - Para além de proporcionar bem estar aos doentes será uma mais valia para o sistema de saúde, já que um cuidador informal devidamente capacitado participa na prestação dos cuidados que de outro modo terão que ser prestados, na esmagadora maioria dos casos em regime de internamento, com custos francamente superiores.

ROM - **Os vossos voluntários vão ser todos profissionais de saúde ou terão alguns "cuidadores informais" como voluntários?**

AF - Temos alguns profissionais de saúde que se ofereceram como possíveis voluntários para colaborar com a LInQUE. Nesta primeira fase a maioria serão da Associação Amara e outros com formação em cuidados paliativos para voluntários e com experiência neste tipo de acompanhamento.

ROM - **Para que esse cuidador informal tenha o apoio de que poderá necessitar, é fundamental que exista uma rede de cuidadores formais?**
EM - O cuidador informal precisa de apoio e de formação/capacitação. Ele deve ser simultaneamente um parceiro da equipa de cuidadores formais no apoio ao doente e um alvo do cuidar. Faz-nos sentido a existência desta rede com diferenciação nas diversas áreas

Como ser Amigo LInQUE?

Equipa de profissionais LInQUE

Qualquer pessoa interessada em contribuir poderá fazê-lo participando no Fundo Social, através de um donativo pontual ou periódico. Para esse Fundo contribuem igualmente os lucros obtidos pelo projeto. O "Fundo Social LInQUE" possibilitará o acesso a cuidados às famílias carenciadas. Mais informações podem ser encontradas no site www.linque.pt.

da saúde, mas também vão ser necessários apoios em outras valências, nomeadamente no apoio domiciliário que engloba a higiene, a alimentação e o acompanhamento por cuidador em permanência.

ROM – **A formação é outras das áreas que vos apaixona, correto?**
AF – Além da emergência médica e dos cuidados paliativos, é, sem dúvida, a formação a outra área que sempre nos apaixonou e ainda mantemos esta atividade como formadores na área da reanimação em duas escolas acreditadas pelo Conselho Português de Ressuscitação.

ROM - P**orque razão escolheram a forma de "cooperativa" e quais os objetivos que esperam atingir com este projeto?**
AF - Não existe em Portugal a figura jurídica de Empresa Social e a cooperativa é a forma que mais se aproxima desse conceito e do espírito da LInQUE.
O nosso objetivo é permitir que um número cada vez maior de doentes possa ficar em casa na fase final da sua doença incurável, se esse for o seu desejo.
Existem muito poucas ECSCP na região de Lisboa e Vale do Tejo. O Ministério da Saúde contratualiza entidades privadas para o internamento em UCP e o internamento é gratuito nestas unidades. Porém esta contratualização não existe para as equipas comunitárias de CP pelo, para além das poucas ECSCP, não há qualquer apoio estatal para a permanência no domicílio.
Felizmente alguns doentes têm capacidade económica para suportar o pagamento duma equipa privada como a nossa, mas desejaríamos que a falta desta capacidade não limitasse o acesso ao nosso serviço. Para isso precisamos de apoio de mecenas e investidores sociais. Lançámos uma campanha de *crowdfunding* que foi um sucesso e temos previsto o apoio dos "Amigos LInQUE".

ROM - **Como é constituída a equipa?**
EM - A LInQUE é uma cooperativa de solidariedade social e a nossa equipa é composta por 16 profissionais nas áreas da Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço social, Assistência espiritual, Fisioterapia, Terapias Complementares, Ciências Farmacêuticas e Gestão.
Toda a equipa é cooperadora e receberá um vencimento correspondente ao seu trabalho, mas os rendimentos gerados internamente, juntamente com donativos de particulares ou instituições, serão reinvestidos na constituição do Fundo Social LInQUE. Este fundo, destina-se a comparticipar os custos da prestação de cuidados paliativos no domicílio a pessoas com insuficiência económica.

ROM - **Como fazer parte da LInQUE como voluntário?**
EM - A incorporação de voluntários na equipa pressupõe sempre seleção, formação base e acompanhamento/supervisão. Pensamos admitir os nossos primeiros voluntários no final deste ano, altura em que a equipa já tem os seus procedimentos sedimentados, está a funcionar em pleno e com disponibilidade para os poder integrar adequadamente na nossa equipa. Quem desejar ser voluntário deverá contactar-nos e as candidaturas serão avaliadas.

ROM – **Consideram que devia ser o Estado a dar resposta às necessidades da população nestas áreas?**
AF - A prestação de Cuidados Paliativos no domicílio devia ser uma possibilidade para todos os doentes que o desejassem. Este serviço devia ser gratuito ou facultado a um preço que o destinatário pudesse suportar. Frequentemente o doente e a família estão numa fase de fragilidade social e económica agravada pela própria doença e não podem pagar o valor correspondente a este serviço. O Estado, não tendo capacidade para implementar as necessárias ECSCP, deveria contratualizar externamente entidades do setor social ou privado como faz com o internamento em UCP. Estas entidades teriam obrigatoriamente de cumprir critérios de qualidade adequados à prestação de Cuidados Paliativos na comunidade.