

Nº36
2016

REVISTA SEMESTRAL
PORTUGAL: 3,60€

CIDADE SOLIDÁRIA

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE LISBOA

SAÚDE E SOCIEDADE:

AGIR SOBRE OS
DETERMINANTES
SOCIAIS

REFUGIADOS | INOVAÇÃO HOSPITALAR | CULTURA DE SEGURANÇA

LIÑQUE CUIDAR EM CASA

PORQUE EM CUIDADOS PALIATIVOS
TODO O TEMPO CONTA



A prestação de cuidados paliativos ao domicílio constitui-se como uma resposta inovadora a uma necessidade social. O Programa de Apoio ao Empreendedorismo Social promovido pelo Banco de Inovação Social contribuiu para a capacitação da recém-criada cooperativa, a Coop LInQUE, que está já a fazer a diferença em muitas famílias.

Texto de Elsa Mourão

[PRESIDENTE DA DIREÇÃO DA COOP LINQUE - CUIDADOS PALIATIVOS EM CASA, DIRETORA CLÍNICA E MÉDICA DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA NATURIDADE-LAVEIRAS E MÉDICA DA EQUIPA DE UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA ASFE]

A Coop LInQUE é uma cooperativa de solidariedade social cujo objetivo é responder a um problema crónico da sociedade atual — cuidar de pessoas em fase avançada de doenças incuráveis que queiram ficar na sua casa.

Muitas dessas pessoas desejam permanecer no seu ambiente, rodeadas dos amigos e da família, mas poucos portugueses têm essa hipótese porque ainda existem muito poucas equipas de cuidados paliativos domiciliários.

Foi o contacto com esta realidade que motivou a equipa LInQUE para a construção de uma alternativa que permitisse a prestação dos cuidados paliativos em casa. Os elementos da equipa, no decorrer da sua atividade profissional, foram e continuam a ser confrontados com a necessida-

de de resposta no domicílio para doentes na fase avançada duma doença incurável.

Mas não só constataram esta necessidade a nível profissional. Amigos e conhecidos solicitam apoio para situações dolorosas e de difícil ou impossível solução. São doentes que pedem aos seus familiares para permanecerem em casa mas estes não têm quem os apoie nos aspetos técnicos do cuidar. A família sente medo e insegurança, vendo no internamento a única alternativa.

Os cuidados paliativos no domicílio possibilitam um elevado grau de humanização ao cuidar do doente e da família no seu ambiente de conforto, rodeado pelas pessoas significativas e por objetos que contam histórias. Quando a cura não é possível, os alvos do cuidar são o controlo de

◀ Cuidados paliativos em casa

“QUANDO A CURA NÃO É POSSÍVEL, OS ALVOS DO CUIDAR SÃO O CONTROLO DE SINTOMAS, OS CUIDADOS DE CONFORTO E A PROMOÇÃO DA MAIOR QUALIDADE DE VIDA POSSÍVEL”

sintomas, os cuidados de conforto e a promoção da maior qualidade de vida possível. Nesta fase crítica é doloroso ver o abandono a que muitas destas pessoas são sujeitas.

No início de 2014, dois paliativistas, que como médicos e como cidadãos lidavam diariamente com este tipo de sofrimento, sonharam um projeto a que outros sonhadores se foram juntando até dar corpo ao que é hoje a equipa de cuidados paliativos domiciliária da LInQUE.

A ideia inicial foi a criação de uma organização de voluntariado para a prestação de cuidados paliativos em casa. Este tema foi motivo de conversa ao longo de vários meses, com amigos e colegas que acalentavam o mesmo desejo. Com o tempo ficou claro que era necessária uma estrutura profissional organizada que não dependesse apenas do voluntariado e tornasse o projeto sustentável.

Os recursos existentes na comunidade são escassos e não se interligam de forma adequada. Frequentemente as pessoas ficam perdidas, pois à medida que a doença e a dependência aumentam começam a ouvir dizer “não temos mais nada para lhe oferecer”. Por isso, inicialmente, a LInQUE foi pensada como uma forma de unir, articular e promover a colaboração entre instituições, estabelecimentos de saúde e técnicos. Daí resultou o nome de LInQUE como acrónimo de “Ligamos Instituições Que Unem Esforços” e esse é o lema: Fomentar a articulação entre a vertente técnica de saúde e a social, entre o setor público e o privado e entre a criação de postos de trabalho e o voluntariado.

Rapidamente foi entendido que era necessário ir mais longe, não bastava unir, articular e promover

a colaboração entre instituições. Foi feito o levantamento de necessidades e auscultado o parecer dos técnicos na área dos cuidados paliativos: a criação de mais equipas para a prestação de cuidados paliativos na comunidade era indispensável.

Foi o Programa de Apoio ao Empreendedorismo Social (PAES) promovido pelo Banco de Inovação Social (BIS) que, através do seu plano de capacitação, tornou possível avançar com este projeto. Ao longo de quatro meses foi feita a formação nas áreas de:

- ▶ Desenvolvimento pessoal
- ▶ Formação em empreendedorismo
- ▶ Capacitação em desenvolvimento de projetos
- ▶ *Design thinking*
- ▶ Elaboração de plano de negócios
- ▶ Aspetos jurídicos
- ▶ Comunicação
- ▶ Imagem e *marketing*, contabilidade e fiscalidade

Com o apoio dos nossos Tutores BIS (o António Afonso e a Eduarda Correia) e dos Parceiros BIS (particularmente a CASES - Cooperativa António Sérgio para a Economia Social) o sonho foi ganhando contornos e a realidade foi ficando mais próxima. Como não existe ainda a figura jurídica de empresa social em Portugal, foi necessário encontrar uma alternativa. Após várias reuniões com diferentes parceiros foi decidido que o mais adequado seria o modelo cooperativo. Por isso

▶ Seleção da LInQUE pelo PAES, julho 2014



criada a “Coop LInQUE – Cuidados Paliativos em Casa” como cooperativa de solidariedade social.

O plano de negócios elaborado concebeu um piloto que pressupunha o apoio de mecenas para compartilhar os primeiros nove meses da fase de arranque. Apesar de inúmeras tentativas, nomeadamente dentro dos principais parceiros do BIS, tal apoio não ocorreu, mas não impediu a concretização do sonho. Em junho de 2015 realizou-se uma campanha de *crowdfunding* que foi um sucesso, tendo ultrapassado o objetivo definido e contribuído para a aquisição do equipamento inicial. Foi possível obter também apoios pontuais de organizações como a Vieira de Almeida & Associados - Sociedade de Advogados, Fundação AXA Corações em Ação, Fundação Grunenthal, Grupo Alves Ribeiro e Brisa, que foram fundamentais, pois ajudaram a construir uma, ainda pequena, reserva para o Fundo Social LInQUE.

Atualmente a equipa é composta por mais de vinte profissionais nas áreas de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço social, Assistência espiritual, Fisioterapia, Terapias complementares, Ciências farmacêuticas e Gestão.

A LInQUE é uma cooperativa sem fins lucrativos, pelo que a totalidade dos rendimentos gerados internamente são reinvestidos na constituição do Fundo Social LInQUE. Através de uma gestão criteriosa, é hoje possível o acesso a quem pode pagar o valor total do serviço prestado e também a quem não tem recursos económicos para suportar a totalidade do pagamento recorrendo ao Fundo Social LInQUE, para o qual são necessários agora novos incrementos.

Foram já estabelecidos protocolos com a Associação Amara, com o Centro Social e Paroquial de São Jorge de Arroios, com a Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação (ASFE), com a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) e está atualmente a ser preparado o protocolo com a Câmara Municipal da Amadora e outros parceiros da rede social da Amadora.

Para a continuidade da sua missão, o estabelecimento de parcerias é crucial. A LInQUE tem o seu nicho de atividades bem definido, com os

seus profissionais alocados a tarefas específicas. No entanto, existem serviços que são solicitados pelos clientes que não estão no âmbito da cooperativa, pelo que é importante o estabelecimento de parcerias com entidades ou empresas que possam colmatar estas necessidades, como por exemplo os serviços de apoio domiciliário. Tem vindo a ser efetuado o levantamento destas entidades, com recolha de elementos diferenciadores no que diz respeito à prestação do serviço, disponibilidade, preço e outros parâmetros indicadores de qualidade, que permitam propor a sua contratação aos nossos clientes.

“A CAPACITAÇÃO DE QUEM CUIDA DIRETA E DIARIAMENTE DE DOENTES É UMA PEÇA FUNDAMENTAL NA SUA MANUTENÇÃO NO DOMICÍLIO”

A Equipa de Cuidados Paliativos domiciliários da LInQUE foi iniciada na zona da Grande Lisboa em 15 de agosto de 2015 e no primeiro ano foram apoiados sessenta doentes e respetivas famílias. Tem sido um percurso muito gratificante, no qual foi feita a diferença na vida de muitas pessoas e comprovado que a família, se ensinada e apoiada, tem capacidade de cuidar.

A Equipa Interdisciplinar é o garante da qualidade do serviço prestado, pois permite o olhar global sobre a pessoa doente e a família nas vertentes não só física mas também psicológica, emocional, espiritual e social.

Também a capacitação dos cuidadores informais é uma área de intervenção da LInQUE. O cuidador informal é um familiar, amigo ou vizinho que cuida de um doente não autónomo nas suas atividades de vida diária, prestando cuidados contínuos e constantes no domicílio, de forma geralmente não remunerada.

A capacitação de quem cuida direta e diariamente de doentes é uma peça fundamental na

sua manutenção no domicílio. Esta formação, que incide sobre os aspetos práticos do cuidar no domicílio, é personalizada e ajustada de acordo com as necessidades do doente e dos cuidadores. É feita por profissionais de enfermagem, medicina e fisioterapia, sem gastos adicionais para as famílias apoiadas pela LInQUE. É também dada formação para que o cuidador informal consiga fazer a avaliação do doente e transmitir a informação à equipa por via telefónica ou por e-mail. O plano de capacitação pode ainda incluir o manuseio de fármacos para o controlo de sintomas, de acordo com um esquema terapêutico previamente definido, explicado e monitorizado.

O apoio telefónico disponível 24 horas por dia é fundamental para o apoio às famílias e tem sido referido por todas elas como fator decisivo na possibilidade de manter a pessoa doente em casa mesmo nas fases mais desafiantes da doença.

TESTEMUNHOS

A qualidade do apoio e a certeza do cumprimento dos objetivos expressam-se na gratidão das famílias através dos testemunhos registados no "Questionário de Satisfação" que faz a avaliação de todos os serviços prestados pela equipa LInQUE:

"Desde o primeiro instante sentimos uma empatia enorme entre a mãe e a equipa LInQUE. Foi muito importante para nós a confiança que a mãe teve em cada um dos membros da equipa", "...a enorme sensibilidade de toda a equipa relativamente às vontades da mãe", "...a componente humana e também espiritual foi da maior importância para nós, filhas".

"Profundo agradecimento a toda a equipa. Apareceram na altura certa. Sem vocês jamais teria sido possível levar a minha mãe para casa. Obrigada pelo apoio neste momento tão difícil das nossas vidas."

"Agradecemos à LInQUE por terem sido os anjos que nos ajudaram a ter a nossa rainha (mãe, esposa, avó) no seu lar, podendo desse

modo termos tido a sua alegre companhia até ao seu último suspiro e que foi para nós muito importante."

"Agradecemos todo o carinho e profissionalismo com que ele foi tratado. A toda a equipa o nosso muito obrigado."

"Os serviços LInQUE preenchem uma lacuna nos cuidados paliativos em geral. Permitem aceder a tudo serviços disponíveis com um apoio exemplar e incomparável ao doente e famílias. Bem haja a todos da equipa LInQUE."

"Para além da competência técnica, foi muito relevante a humanidade no trato. Sem a ajuda dos vossos profissionais dificilmente lhe teríamos proporcionado o conforto que teve nos últimos dias de vida."

"Prestou-nos um serviço muito humanizado. Os seus profissionais são de uma dedicação que supera as expectativas e que continuamente nos surpreendeu pela positiva. São profissionais competentes e muito preocupados com o doente e a família. Olhando para trás, foi claramente uma boa solução optar pelo apoio da equipa LInQUE pois nunca nos sentimos sozinhos."

"A LInQUE foi-me dada a conhecer através dum enfermeira do serviço hospitalar onde a minha mãe estava internada. Tínhamos de a trazer para casa a pedido dela e nosso, mas a situação piorou...", "foi muito bom ter-vos conhecido e assim poder cumprir o sonho no final da vida da minha mãe". "Partiu sem sofrimento e em paz na casa que ela tanto amava." "Estou agradecido à Dr.ª M. que me ajudou na noite, via telefone, até a minha querida e doce mãe partir."

"Simplesmente não teria sido possível a minha família atender o pedido (tão importante!) da minha mãe: o de partir deste mundo na sua casinha. Também não teria sido possível estar agora em paz com o facto de termos feito tudo

o que estava ao nosso alcance para diminuirmos o sofrimento da minha mãe na evolução da sua dolorosa doença."

"A LinQUE assiste o doente e dá um suporte seguro à família numa fase em que estamos angustiados, frágeis e, inevitavelmente, em crise. Obrigada à LinQUE por ter sabido atender os nossos pedidos particulares (para lá do plano que havíamos desenhado). Essa flexibilidade e disponibilidade só pode partir de profissionais que, acima de tudo, são pessoas sensíveis, empáticas e com uma inesgotável capacidade de escuta para a dor das famílias."

Esse apreço está também expresso na seguinte publicação do Banco de Inovação Social no dia 25/10 às 22h08:

"Equipe fantástica, melhor não podia ser. Os meus mais sinceros agradecimentos em especial ao Dr. A.F., pela amizade, profissionalismo, atenção e dedicação prestada ao meu pai e a todos nós (mãe e irmãos) que o acompanhámos nas últimas semanas, infelizmente por pouco tempo, com um fim anunciado mas com muita dignidade, conforto e amor. Naqueles meus piores dias de vida por que passei, além do apoio entre família, encontramos estes seres com um sentido tão grande de humanidade junto ao profissionalismo técnico/médico, que nunca pensei encontrar. Num mundo frio e impessoal onde vivemos, encontrar pessoas com uma entrega destas é sem dúvida uma dádiva, e penso o quanto devem ser felizes estes seres humanos que, embora acompanhem de profissão a despedida das pessoas que partem, fazem tudo ao seu alcance como missão, para que façam essa viagem com menos dor, menos sofrimento, menos sozinhas e com mais dignidade — o apoio dado aos que ficam é tão caloroso e atencioso, que não tem explicação. Mais uma vez muito obrigado, bem-haja, e o desejo de muito sucesso neste grandioso projeto tão novo. Recomendo, para quem precise e possa prestar uma despedida no conforto do lar, perto da família."

AGRADECEMOS À LInQUE POR TEREM SIDO OS ANJOS QUE NOS AJUDARAM A TER A NOSSA RAINHA (MÃE, ESPOSA, AVÓ) NO SEU LAR, PODENDO DESSE MODO TERMOS TIDO A SUA ALEGRE COMPANHIA ATÉ AO SEU ÚLTIMO SUSPIRO E QUE FOI PARA NÓS MUITO IMPORTANTE"

A equipa existe, a diferença está a ser feita, mas neste momento é fundamental o apoio para a divulgação da LInQUE, pois só assim será possível chegar a quem necessita deste serviço. A maioria das pessoas apoiadas foram referenciadas por técnicos de saúde. Algumas chegaram à LInQUE através da divulgação de antigos clientes e pelos parceiros, mas há muitas que necessitam deste tipo de cuidados e que o desejam, mas que não sabem da sua existência.

É também necessário aumentar o número de mecenas, patrocinadores e "Amigos LInQUE" para manter o Fundo Social LInQUE, através do qual será possível apoiar os doentes e famílias com poucos recursos económicos. ♡

- ▶ O contato com a LInQUE pode ser feito pelo e-mail: geral@linque.pt ou pelo telefone 916 768 700.
- ▶ No site www.linque.pt poderão ser obtidas mais informações sobre o funcionamento da equipa e como apoiar.
- ▶ Presentes 365 dias por ano
- ▶ Linha telefónica disponível 24h/dia

LInQUE:

Ligamos Instituições Que Unem Esforços

Porque, em Cuidados Paliativos, todo o tempo conta!