

<https://doi.org/10.6063/motricidade.33970>

Artigo Original

Comunidades Compassivas: uma resposta aos desafios em Cuidados Paliativos

Compassionate Communities: a response to Palliative Care challenges

Título curto: Comunidades Compassivas

Deolinda Leão ¹, Eduardo Carqueja ²

¹ Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

² Centro Hospitalar Universitário de São João, Porto, Portugal

***Autor correspondente:** Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, R. Almerindo Lessa, 1300-663 Lisboa. **E-mail:** deoleon@hotmail.com

Conflitos de interesse: Nada a declarar. **Financiamento:** Nada a declarar.

Recebido: 15/12/2023. Aceite: 17/01/2024.

RESUMO

As comunidades compassivas são uma estratégia cada vez mais visível na capacitação e na rede de suporte de cuidados paliativos. Em Portugal, desde 2019, desenvolvem a sua missão num apoio que vai além do tratamento de sintomas para incluir o bem-estar psicológico, espiritual e social, através dos valores fundamentais da compaixão, no apoio a pessoas com doença crónica e em fim de vida. O objetivo foi compreender como as comunidades compassivas de cuidados paliativos desenvolvem a sua ação e que projetos têm surgido no nosso país. O estudo permitiu realizar entrevistas semiestruturadas às responsáveis das comunidades compassivas pioneiras e procedeu-se à análise de conteúdo às mesmas. Verificou-se que as principais atividades passam pela sensibilização e formação, encontros de partilha e ações de colaboração, sendo uma resposta a muitos desafios sentidos na capacitação da sociedade. Registou-se a necessidade de criar programas psico-socio-educativos de capacitação, de criar redes colaborativas de cuidado, de capacitar mobilizadores comunitários e de registar o impacto dos projetos nas comunidades. O estudo conclui que urge sensibilizar para o cuidado assente na compaixão, enfatizando o fortalecimento social, a relação de ajuda e a capacidade de os cidadãos participarem ativamente no desenvolvimento dos cuidados paliativos nas suas comunidades.

Palavras-chave: cuidados paliativos, comunidades compassivas, compaixão, empoderamento comunitário.

ABSTRACT

Compassionate communities are an increasingly visible strategy in training and the palliative care support network. Since 2019, Portugal has developed its mission in support that goes beyond treating symptoms to include psychological, spiritual, and social well-being through the fundamental values of compassion in supporting people with chronic illness and the end of life. The objective of this research was to understand how compassionate palliative care communities develop their action and what projects have emerged in our country. The study allowed semi-structured interviews to be carried out with those responsible for pioneering compassionate communities, and content analysis was carried out. It was found that the main activities include raising awareness and training, sharing meetings and collaborative actions, and responding to many challenges felt in empowering society. There was a need to create psycho-social-educational training programs, to create collaborative care networks, to train community mobilisers and to record the impact of projects on communities. The study concluded that there is an urgent need to raise awareness of care based on compassion, emphasising social strengthening, the helping relationship and the ability of citizens to actively participate in the development of palliative care in their communities.

Keywords: palliative care, compassionate communities, compassion, community empowerment.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são a especialidade da área da saúde que se ocupa da prevenção e tratamento que decorre de uma doença grave, procurando melhorar a qualidade de vida e dignificar o cuidado aos doentes e suas famílias, proporcionando apoio de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2020). Além de diminuírem o tempo de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos, também diminuem os custos em saúde (Plano Estratégico para o Desenvolvimento em Cuidados Paliativos (PEDCP), 2017-2018; (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2017). Em Portugal, estima-se que haja aproximadamente entre 81.500 a 97.000 pessoas com necessidades paliativas, segundo os dados do INE de 2020. Registou-se um aumento ligeiro em relação aos biénios anteriores, o que vai ao encontro do envelhecimento populacional e da previsão das necessidades paliativas das pessoas mais idosas (CNCP, 2021).

Muitos são os desafios que os cuidados paliativos enfrentam, sendo o principal a capacitação da comunidade. Numa sociedade cada vez mais envelhecida, mais dependente, mais isolada, e por outro lado, com o aumento contínuo de doenças crónicas prolongadas, urge, cada vez mais, capacitar a sociedade como garantia de um maior controlo sobre a informação no acesso à saúde e a consequente capacitação na gestão da doença.

Centenas de comunidades compassivas surgiram pelo mundo nos últimos anos. Sendo desenvolvidos diferentes modelos de comunidades e cidades compassivas, como no Reino Unido, na Irlanda, Escócia, Áustria, Índia, Canadá, Austrália, Brasil, Colômbia e Espanha, entre outras. No entanto, não existe informação sobre como a implementação no terreno se alinha com as estratégias centrais de promoção da saúde.

As comunidades compassivas em cuidados paliativos têm adquirido importância junto da sociedade civil como uma resposta de promoção de saúde em cuidados paliativos,

incentivando o desenvolvimento de comunidades de cuidados e a humanização dos cuidados paliativos. “A consciência da morte pode servir como uma experiência que desperta, ser um catalisador importante para provocar mudanças essenciais na, nossa maneira de viver”, como relembra Irvin Yalom (2016, p.39). O senso de comunidade compassiva existe há muito tempo, comunidade (do termo *communitate*) é um grupo de indivíduos que compartilha algo.

A pertinência deste estudo foi notória, dado não existir informação científica sobre as comunidades compassivas de cuidados paliativos em Portugal. Sendo uma temática recente, pretendeu-se com este estudo obter mais conhecimento, apesar da existência de poucos dados.

As fases iniciais do desenvolvimento comunitário compassivo raramente são mencionadas na literatura. As comunidades compassivas, historicamente surgiram com a Carta de Ottawa da Organização Mundial de Saúde (1986). As crescentes expectativas de um movimento mundial de Saúde Pública, levaram à realização da primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, em 1986. Desde a década de 90, a OMS tem defendido uma abordagem para a Saúde Pública aos Cuidados Paliativos (Tompkins, 2018).

Inspirada por estes movimentos internacionais, a Carta das Comunidades Compassivas foi desenvolvida, aplicando a Carta de Ottawa para Promoção da Saúde aos Cuidados Paliativos. Esta carta é impulsionadora do movimento das comunidades compassivas na atualidade, sendo uma ferramenta útil para a promoção da mudança social nos processos de desenvolvimento comunitário. Allan Kellehear, fundamentando-se nas estratégias desta carta, propôs que “os objetivos dos cuidados paliativos promotores de saúde são fornecer educação, informação e elaboração de políticas para a saúde, o morrer e a morte” (Kellehear, 2005, p. 26).

A origem das comunidades compassivas surge da proposta de cidades saudáveis adotada pela OMS, que permeou a saúde pública e os cuidados paliativos para a promoção da

responsabilidade do cidadão pelo cuidado dos seus doentes e a criação de redes de apoio (Prada *et al.*, 2017). O grande objetivo destas comunidades no mundo consiste em melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença avançada, mediante o empoderamento social e a satisfação das necessidades de cuidados.

Em Portugal, no PEDCP do biénio 2019-2020, as comunidades compassivas são referenciadas como uma estratégia de suporte social, de apoio à família e de importância da comunidade. Nos eixos de intervenção prioritários, é mencionada a necessidade de promoção da cidadania através de práticas do tipo “cidades compassivas”, assim como a necessidade de fomentar o desenvolvimento de programas que promovam a formação e o envolvimento da população em geral nos cuidados em fim de vida e no acompanhamento de pessoas em situação em dependência (eixo prioritário II – acessibilidade dos cuidados paliativos em todos os níveis de cuidados de saúde) (CNCP, 2019).

No PEDCP do biénio de 2021-2022, no eixo prioritário I (cuidados centrados na pessoa), é explicado que uma das prioridades passa por consciencializar a sociedade para a educação em saúde no âmbito dos cuidados paliativos, mencionando que as autarquias devem incentivar a criação de Cidades Compassivas, existindo capacitação sobre a morte e o morrer (CNCP, 2021).

Segundo a *Public Health Palliative Care (Compassionate Communities)*, uma comunidade compassiva é definida como uma iniciativa de desenvolvimento comunitária ligada a cuidados paliativos globais, consistindo em grupos de vizinhos próximos que se juntam para organizar formas de auxiliar as pessoas da sua comunidade que vivem com doença crónica ou estão em fim de vida, os seus cuidadores e pessoas em situação de luto ou perda. A morte, o morrer, o cuidar e a perda são da responsabilidade de todos.

As comunidades compassivas são estruturas comunitárias de proximidade, com o intuito de redes de apoio que garantem a continuidade de cuidados e a satisfação das

necessidades numa lógica de vizinhança. São comunidades que são promotoras da literacia para o fim de vida, na doença crónica, nos cuidados paliativos e em outras formas e etapas do processo de morrer.

Atender às necessidades dos doentes com doenças terminais é, permanentemente, complexo e abrange vários domínios de controlo de sintomas, ambiente e cuidados sociais, sofrimento psicológico e emocional e cuidados espirituais. Existe uma variedade de maneiras de descobrir quais são as áreas importantes para os doentes, com vários itens de qualidade de vida disponíveis (Abel, 2018). Estas redes cumprem uma ampla variedade de funções que vão desde o gerenciamento das necessidades diárias da vida, até ao apoio emocional e à amizade. Estes laços de amizade desenvolvidos no contexto de inter-relacionamento de uma rede de cuidados podem ser fortes e durar anos (Horsfall, 2017). Como nos diz, Mendonça, “a amizade tem sabor a hospitalidade, a corridas atarefadas e a tempo investido na escuta” (2012). A escuta e a presença são o veículo destas comunidades. “Nem sempre um gesto de compaixão tem capacidade de crescer para uma amizade, mas é muito belo quando isso acontece” (Idem, p. 31).

A consideração das comunidades compassivas como parte da abordagem de saúde pública para cuidados de fim de vida oferece a possibilidade de resolver a desigualdade na prestação de cuidados, através do reforço destas redes de apoio.

Compaixão

É fundamental capacitar as comunidades no cuidar mediante a criação de uma cultura baseada na compaixão, complementando a abordagem holística que os cuidados paliativos procuram a nível comunitário. Do latim “*compassio*”, ou seja, “sofrer com”, sendo necessária para as relações humanas. O sentimento de conexão e ligação aos outros alivia a sensação de sofrimento e solidão (Alen & Knight, 2005). A conectividade é prioridade e a “empatia é a

ferramenta mais poderosa que possuímos para nos conectarmos uns com os outros” (Yalom, 2016, p. 108).

A literatura tem evidenciado que a compaixão tem estado presente na comunidade científica ocidental quer na investigação, quer na prática clínica (Pommier, 2010). A ciência mostra-nos que a compaixão, o amor, o riso e a amizade ajudam-nos a ser mais saudáveis e felizes e a viver mais (Mongrain, Chin & Shapira, 2011). Os estudos mostram que quando as pessoas vivem em comunidades onde são apoiadas, a saúde de toda a população melhora (Gilbert, 2009), o que significa que as comunidades podem ter um efeito transformador (Abel, 2020). Ou seja, quando a nossa natureza compassiva é bem utilizada os resultados são transformadores.

A Carta da Compaixão de Allan Kellehear (2015) refere que as pessoas que vivem com problemas de saúde crónicos encontram-se em grupos sociais segmentados, forçados a experimentar estilos de vida que são socialmente ocultos e desprivilegiados da sociedade em geral. Diariamente vivem outros problemas que muitas vezes estão ligados às suas condições de saúde ou circunstâncias sociais, como a solidão, perda de emprego, estigma, depressão, ansiedade e medo.

Uma cultura de compaixão é uma cultura de proximidade, onde o cuidar, as relações humanas e o trabalho em equipa pluridisciplinar são valorizados, e a compaixão é a verdadeira humanidade (Charter for Compassion, 2012). Uma comunidade compassiva permite que, nos últimos tempos de vida de um doente, a sua família e cuidadores sejam mais resilientes, fiquem menos exaustos, e que o doente possa ter mais qualidade de vida no domicílio.

Empoderamento Comunitário

Nos cuidados paliativos, o empoderamento comunitário contribui para a promoção de uma prática de promoção da saúde no sentido de capacitar a comunidade para que, de forma autónoma, tenha maior poder sobre a sua saúde e a sua qualidade de vida.

Através da potencialização das suas forças, recursos e competências, o envolvimento da comunidade na identificação das suas necessidades em saúde é urgente, e deve centrar as estratégias de intervenção no empoderamento comunitário (Melo, Silva & Figueiredo, 2018). Para além de que o envolvimento é importante para garantir a implementação e gestão de estratégias como práticas de empoderamento.

Há desafios que as próprias comunidades compassivas necessitam de ultrapassar e a literatura sobre comunidades compassivas demonstra uma variedade de práticas de promoção da saúde e estratégias que visam esse fim. Muita experiência internacional foi desenvolvida em programas de educação e consciencialização sobre a morte e o morrer. O investimento em ações de educação para a saúde comunitária dirigida para os cuidados paliativos também tem levado a mais incentivos para a formação de profissionais de saúde e capacitação de cuidadores e comunidade, o que tem feito com que o modelo de cuidados centrados na pessoa seja mais humanizador, ao vermos o doente e família como uma unidade de cuidados e ao considerarmos os aspetos biopsicossociais (Stewart, 2013).

Allan Kellehear (2013) desenvolveu um modelo de cuidados centrados na pessoa e o conceito de cidades compassivas para doentes em fim de vida. O doente é rodeado de um círculo de cuidados, redes internas e externas (comunidade, serviços sociais e de saúde), beneficiando de cuidados paliativos domiciliários. O novo modelo de atenção coloca o enfoque na saúde pública, comunitária e na inovação social, onde os cuidados da doença avançada e final de vida são prestados de maneira complementar (Librada-Flores, 2020). No entanto, segundo Abel (2013), o modelo de cuidado centrado no paciente apresenta

limitações quando não existem políticas comunitárias integradas, desenvolvimento e recursos.

Desenvolver a capacidade da comunidade no apoio à morte, no morrer e na perda é um importante problema de saúde pública nos cuidados paliativos. As comunidades compassivas são uma possível resposta ao desafio colocado a uma sociedade em envelhecimento, através do envolvimento da comunidade nos cuidados.

Comunidades Compassivas em Portugal

O Movimento Internacional da Comunidades Compassivas em Portugal¹ são uma recente realidade, a primeira comunidade surgiu em 2019, Borba Contigo – Cidade Compassiva, no mesmo ano, Porto Compassivo – uma comunidade que cuida até ao fim e, no ano seguinte, a Amadora Cidade Compassiva. Foram estas as comunidades pioneiras do país, às quais entretanto se seguiram mais seis (Gaia Compassiva – Cidade comPaixão, ComVida - São Miguel Comunidade Compassiva, Leiria Compassiva – ComPaixão pelos Seus, Oficina da Compaixão - Cascais, Sim à Vida - Coimbra Cidade Compassiva, Viver comPaixão – Algarve) e mais comunidades compassivas de cuidados paliativos surgirão. Abordaremos as três pioneiras de forma resumida.

A associação Borba Contigo – Cidade Compassiva, é uma associação de solidariedade social sem fins lucrativos. O projeto nasceu da necessidade de apoiar pessoas em fim de vida e suas famílias, ajudando-as a cuidar do familiar doente em casa até ao final e vida. A principal atividade passa por realizar ações de sensibilização para consciencializar a sociedade e transmitir a importância do envolvimento da comunidade no cuidar.

¹ www.portugalcompassivo.pt

O Porto Compassivo – uma comunidade que cuida até ao fim, é um projeto promovido pela Compassio – associação para a construção de comunidades compassivas, e tem como objetivos principais sensibilizar e capacitar para uma cultura compassiva e para a normalização da morte e do luto e a construção de redes comunitárias de apoio para pessoas com doença e em situação de isolamento social

O projeto Amadora Cidade Compassiva é promovido pela Linque – Cuidados Paliativos em casa, com vários parceiros. Esta comunidade pretende criar uma sociedade mais humana, presente e amiga, desenvolvendo um programa de sensibilização social, informação e formação nas áreas de envelhecimento, da doença em fase avançada, do final de vida e do processo de morte.

Estas comunidades pretendem promover uma ética do cuidar, através da compaixão com foco na fragilidade humana, como compromisso da sociedade atual e futura. Sendo uma solução para cuidados paliativos mais próximos e abrangentes.

O presente estudo teve como objetivo principal obter mais conhecimento sobre o desenvolvimento das comunidades compassivas em Portugal. Através da visão dos responsáveis das comunidades compassivas pioneiras, procurou-se conhecer o funcionamento, os principais desafios e as atividades. Foram questões orientadoras: Como funciona uma comunidade compassiva?; Como envolver a comunidade na temática dos cuidados paliativos?; Como potenciar a capacitação comunitária nos cuidados paliativos domiciliários?.

MÉTODO

Optou-se por uma metodologia de cariz qualitativo, de carácter descritivo, realizado através de entrevistas semiestruturadas e de análise de conteúdo, que ajudou a descrever e

interpretar os dados obtidos, gerando informações mais específicas, mantendo os testemunhos dos participantes.

No planeamento da pesquisa, a utilização de um questionário prévio no momento da entrevista contribuiu para a delimitação do problema estudado e a informação recolhida permitiu identificar casos representativos para a investigação.

Assim, através da utilização de um guião adequado procurou-se responder às questões de investigação. No decorrer da entrevista todos os participantes foram esclarecidos sobre os conceitos-chave em que assenta o guião (comunidades compassivas, compaixão, redes colaborativas de cuidado), ainda antes de se proceder à exploração das suas perceções em torno das mesmas.

Amostra

A amostra da presente investigação é constituída por 3 entrevistados, cuja seleção foi efetuada enquanto responsáveis das comunidades compassivas pioneiras em Portugal. As entrevistadas eram do sexo feminino, cujas profissões eram: médica de medicina geral, médica com competência em medicina paliativa e arquiteta com formação em espiritualidade, medicina narrativa e comunidades compassivas.

Foram reunidas as condições que asseguraram a privacidade dos participantes e a não interrupção do processo de recolha de dados. Todos os princípios éticos de consentimento informado, informação voluntária e confidencialidade foram salvaguardados nas devidas declarações que foram assinadas.

Instrumentos

As entrevistas semiestruturadas foram orientadas por um guião de 20 questões, que foram ao encontro das questões de investigação, mas que também permitissem alguma flexibilidade no decorrer da mesma.

Optou-se pela realização da entrevista semiestruturada por poder dirigir o entrevistado para os objetivos definidos, deixando espaço para falar abertamente. Desta forma pretendeu-se dar voz aos entrevistados, uma vez que a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito.

Procedimentos

Foi efetuado contacto via e-mail para apresentação da investigação e solicitando a colaboração, e após ser concedida a autorização para a realização das entrevistas estabeleceram-se contactos telefónicos.

As entrevistas foram realizadas entre junho e julho de 2022, após agendamento prévio com os participantes. De modo a facilitar a recuperação integral dos dados recolhidos, procedeu-se ao registo áudio de todas as entrevistas, mediante a autorização prévia dos entrevistados. No momento da entrevista foi possível alguma liberdade para desenvolver novas questões, de forma flexível e aprofundada, dando voz aos entrevistados para os aspetos que se considerassem mais relevantes para a investigação. As entrevistas tiveram a duração média de 40 a 60 minutos.

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à sua transcrição integral permitindo a análise de dados qualitativos, seguida da análise de conteúdo.

Pretendeu-se interpretar os conteúdos, analisando os dados. Para o efeito, e num primeiro momento, depois da leitura da entrevista transcrita pretendeu-se classificar trechos,

classificando, agregando e categorizando. Interpretando os conteúdos das mensagens transmitidas, analisando os significados e os significantes.

Análise estatística

A análise estatística considerou a natureza dos dados na análise de conteúdo, tendo efetuado a análise com recurso à estatística descritiva, dando a conhecer o discurso dos inquiridos em diferentes categorias e subcategorias de resposta.

A realização de entrevistas permitiu tomar conhecimento real do desenvolvimento dos projetos e desafios de quem gere comunidades compassivas em cuidados paliativos no território nacional e ajudou a corroborar as questões que surgiram. Dessa forma apresentamos os resultados dos mesmos, sem esquecer o recurso de segmentos de discurso da amostra nas expressões que consideramos mais importantes.

RESULTADOS

Para proceder à categorização das respostas, recolhemos discursos acerca dos conhecimentos e das experiências, resultando as categorias da análise do seu conteúdo: comunidades compassivas e suporte social.

Dentro da categoria comunidades compassivas, recolhemos discursos em diferentes subcategorias, como: definição, nascimento, objetivos, atividades, colaboração, melhoria de qualidade de vida, dificuldades, capacitação, rede colaborativa de cuidados, literacia, comunidades compassivas no mundo e estratégia de saúde pública. Quanto à categoria suporte social, obtivemos discursos sobre perceção e redes sociais de suporte.

As responsáveis quando questionadas sobre o que são comunidades compassivas em cuidados paliativos, indicaram que *“são comunidades que são capazes de estar com o outro em todos os momentos e em todas as fases, nas fases mais desafiantes da vida. No fundo é*

preciso que a comunidade esteja presente quando é a doença crónica, complexa, quando há o luto, quando há as perdas. No fundo é essa ideia de pensar que nestas fases desafiantes da vida não basta só a parte social, a parte da saúde, é necessário que haja um envolvimento da comunidade”, é o local onde as “pessoas estão umas pelas outras, pendentes da rede de vizinhança, preocupando-se pelo bem-estar de todos. A compaixão motiva as suas ações.”

Para criar uma comunidade compassiva para além de tempo e de uma equipa pequena, “*é preciso vontade, juntar pessoas, um grupo de pessoas entusiasmado com este tema e que se forme e capacite para esta temática”*.

Os principais objetivos das comunidades passam por “*desenvolver programa de sensibilização social, informação e formação, melhorar a literacia em saúde, envolver os cidadãos no apoio às pessoas doentes e suas famílias na fase avançada da doença; envolver as forças vivas da cidade e todos os agentes significativos” e “criar redes efetivas, redes colaborativas de cuidado compassivo à volta de pessoas em fim de vida e tentar que a comunidade se envolva.”*

Desejam, sobretudo, que as redes colaborativas de cuidado sejam compreendidas, “*é importante é que se perceba o conceito, pode ser uma equipa de cuidados paliativos ou até uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados, qualquer equipa de saúde e social que cuide na comunidade, ter uma rede suporte” e por outro lado é indispensável, “a equipa confiar em nós, sinalizar e quererem trabalhar em rede connosco. Olharem para nós comunidade como um braço forte, porque está provado que o doente passa mais tempo com a família e com a comunidade”*

As atividades que estas comunidades desenvolvem têm passado pela sensibilização, divulgação e literacia online ou presencial, por encontros temáticos, pela divulgação, pela sensibilização numa universidade sénior, “*sobre o cuidar, o cuidar da pessoa, demência, o autocuidado, sobre literacia em farmacologia, temos feito coisas de forma abrangente, sobre*

meditação”. Intervindo também nas escolas, “*realizamos um projeto numa escola sobre formas de lidar com a perda*”. Querendo potenciar cada vez mais as comunidades compassivas no ensino escolar, “*é urgente, acho que é emergente, acho que faz todo o sentido*”, falar de compaixão nas escolas. Realizando também “*workshops de sensibilização, de capacitação, encontros de partilha para pessoas doentes e para pessoas em luto, e as redes colaborativas de cuidado*”, estando presentes com proximidade, junto da comunidade, “*estamos presentes no mercado municipal para sensibilizar, distribuir informação*”. O doente é o centro de cuidados “*privilegamos a centralidade da pessoa e muito também a interdependência, não vamos fazer ações de ajuda, vamos fazer ações de colaboração*”.

No trabalho realizado ao nível da literacia, sentem que ainda há um longo caminho a percorrer, “*há ainda muita ignorância sobre o que é que são os cuidados paliativos, pensam muitas vezes que são cuidados em fim de vida*”, há “*um grande tabu em relação a isso e ideias erradas, que é só ligada à morte e não é, principalmente dos outros profissionais de saúde e não dos profissionais de cuidados paliativos*”. As ações de capacitação têm sido “*sobre estes temas, sobre o cuidar, sobre a compaixão, o testamento vital, o luto, as perdas, e falamos muito sobre finitude e de morte...*”.

Relativamente aos desafios sentidos, têm surgido algumas dificuldades para que as parcerias se envolvam, e a população continua a não estar “*sensibilizada para este cuidar, para a presença na dor, para a presença no luto. As pessoas não sabem o que são os paliativos, o que é o testamento vital. Há este desconhecimento*”.

Existem grandes obstáculos quando se fala em cuidados paliativos, o mais visível, “*é um tabu, o sofrimento é um tabu, o luto é um tabu e falar sobre essas coisas parece que é mórbido, parece que é um disparate, enquanto que é libertador, as coisas acontecem e não são faladas e a parte má só engrandece*”. Outra dificuldade, é chegar a quem precisa de ajuda, “*é a vida das pessoas muito ocupadas e com muito stress e outra é a nossa cultura de*

“eu não quero incomodar ninguém”, isso aqui na Europa é um grande impeditivo, as pessoas não querem pedir ajuda”. Por outro lado, “há pouco conhecimento dos profissionais de saúde sobre as comunidades compassivas”, ainda é uma temática recente que está a ser introduzida lentamente nos conteúdos formativos.

As dificuldades em envolver a comunidade nos cuidados paliativos são notórias, porque “há ainda muita ignorância sobre o que é que são os cuidados paliativos, pensam muitas vezes que são cuidados em fim de vida”. porque “existe um grande tabu em relação a isso e ideias erradas, que é só ligada à morte e não é, principalmente dos outros profissionais de saúde e não dos profissionais de cuidados paliativos”.

Há pouco conhecimento dos profissionais de saúde sobre as comunidades compassivas. No entanto, os profissionais têm estado presentes em várias ações “tivemos um encontro de medicina geral e familiar em que abordámos este conceito. Tivemos outro com a associação dos cuidadores informais. A pouco e pouco vamos chegando”. Por outro lado, regista-se cada vez mais interesse por parte de alguns profissionais em obter informação, “durante a pandemia, em muitos dos nossos workshops tivemos uma participação massiva de profissionais de saúde”. Os profissionais de saúde de cuidados paliativos ainda “não têm nada estruturado nesta área”.

As comunidades compassivas têm estado em contacto com outras comunidades internacionais e em Portugal “as três comunidades tem tido uma colaboração muito estreita, comunidades muito diferentes, com realidades diferentes, mas tem sido muito boa a partilha”.

A avaliação do impacto das comunidades compassivas na qualidade de vida dos doentes e famílias “em Portugal não há, porque ainda não foi testado”, “Sevilha Compassiva tem estudado muito isso, o Julian Abel tem o livro The Compassion Project que provou que combateram a solidão”. Em Sevilha, é “onde já fazem avaliação de impacto”. São várias as

investigações que “conseguiam validar o impacto e perceber a diminuição do recurso às urgências e dos internamentos desnecessários”, contudo, “os projetos ainda são muito recentes, ainda não temos dados”.

Quanto às comunidades compassivas serem o futuro da saúde e uma estratégia de saúde pública, pensam que “a ideia é essa, curiosamente estas comunidades compassivas com foco no final de vida vêm precisamente de uma origem da saúde pública. Porque a saúde pública já nos diz isso, que nós somos todos responsáveis pela saúde e pelas nossas decisões.” Por outro lado, é mais uma solução, “não são uma estratégia, são um movimento da comunidade, não são da saúde pública, independente. E não é uma solução para todos os problemas, dizerem que somos o país mais envelhecido da Europa. É pesadíssimo e não funciona só uma solução, as comunidades compassivas não são a solução milagrosa. São uma das milhentas soluções inovadoras que vamos ter que encontrar, porque não se pode continuar a trabalhar com a quantidade de idosos que temos hoje e que vamos ter mais para a frente e com cada vez mais doenças, doenças prolongadas, com as mesmas soluções que temos. Temos que arranjar outras”.

Por outro lado, o suporte social que os doentes recebem, “quanto aos recursos que as pessoas tenham direito, apesar de não termos muitos apoios, muitas pessoas não estão informadas sobre o que há”, essa é uma tarefa desenvolvida pelas comunidades compassivas, informar sobre os direitos e como obter apoios. Para além de “nem sempre as famílias estarem informadas, “nem sempre os profissionais sabem tudo”. Há desinformação, “há muito desconhecimento, mas tudo é solucionado na área social”. Contudo, nem sempre se resolve apenas neste ponto”.

As redes sociais de suporte nem sempre existem, “há famílias que não têm cuidadores externos” e não recorrem a ninguém porque “não querem incomodar, têm vergonha”, ou o

apoio a que recorrem é ao “*sistema de saúde, às unidades paliativas ou de longa duração ou um lar*”.

DISCUSSÃO

As entrevistas realizadas trouxeram maior clareza sobre o funcionamento das comunidades compassivas em Portugal como uma das respostas aos desafios em cuidados paliativos.

O envolvimento da comunidade nos cuidados paliativos ainda é limitado e estigmatizado, as responsáveis das comunidades consideram que ainda existe tabu para temas como morte, cuidados paliativos, luto e um caminho a percorrer na comunidade. As responsáveis mencionam alguma resistência por parte da comunidade para com os projetos. Sentem que há necessidade, por um lado, de dar, capacitar para esta temática e, por outro, de receber, de obter conhecimento. Pesut (2017), num estudo em que testou um modelo de capacitação na comunidade no apoio de cuidados paliativos, demonstrou que a avaliação realizada a doentes e famílias mostraram satisfação, verificando-se que o programa constitui uma maneira de apoiar uma abordagem comunitária compassiva aos cuidados paliativos.

Num projeto realizado por Tompkins (2018), cujo objetivo foi de apresentar um desenvolvimento histórico da abordagem da saúde pública para os cuidados de fim de vida no Canadá, verificou-se que a promoção da saúde na população foi fundamental para apoiar doentes e cuidadores por meio da construção da resiliência da comunidade e da mudança social. Contudo, é visível a garantia da qualidade de vida pela satisfação demonstrada com os apoios recebidos por parte dos doentes e cuidadores. Contudo, Librada-Flores (2020a), menciona que a satisfação é uma ferramenta de “avaliação suave”, porque é influenciada por expectativas, tempo de avaliação e memórias. Num estudo realizado por Howard (2022),

sobre a avaliação de um projeto-piloto, os participantes autoavaliaram a sua qualidade de vida e concluiu-se que existem impactos e melhorias positivas significativas na saúde mental, na capacidade de realizar atividades diárias, no apoio ao bem-estar e que o número de contactos sociais aumentam.

Segundo as entrevistadas, criar programas psico-socio-educativos de apoio, capacitação e acompanhamento torna-se imprescindível junto de cuidadores, doentes, profissionais e comunidade. Um estudo realizado por Walshe (2016), demonstrou que o apoio compassivo no fim de vida não deve ser uma resposta exclusiva dos profissionais de saúde e serviços sociais. As redes de cuidados são fundamentais no apoio às famílias, para evitar que a solidão e o isolamento social tenham um impacto negativo na saúde e na qualidade de vida (McLoughlin, 2015). Por outro lado, a capacitação de mobilizadores comunitários e a criação de uma rede colaborativa de cuidados com equipas de proximidade, mencionadas pelas responsáveis, viria a apoiar os doentes e cuidadores nas necessidades mais prementes.

Programas com parcerias locais que permitam capacitar para o autocuidado a reinserção social, bem como o desenvolvimento de estratégias de empoderamento, de comunicação e decisão, têm impacto na redução de custos do sistema de saúde. Yosick (2019), apresentou um estudo retrospectivo em que fez uma avaliação à utilização e aos resultados de custo de um programa padronizado de cuidados paliativos comunitários de saúde à população. As famílias que receberam cuidados demonstraram uma redução significativa de 20% nos custos médios totais e redução de internamentos.

Nos vários estudos analisados sobre muitos dos projetos já desenvolvidos na comunidade ou ainda em desenvolvimento, verificamos a necessidade de se efetuar avaliação de impacto nas comunidades, para além da avaliação da qualidade de vida a todos os intervenientes ao longo de todo o acompanhamento.

Quanto às limitações do presente estudo, há a registar que ainda são poucos os dados e artigos científicos sobre comunidades compassivas em Portugal. Muitas publicações são recentes e algumas com pouca evidência científica ao nível de avaliação de impacto dos projetos.

No futuro, com o previsível surgimento contínuo de novas comunidades compassivas em Portugal, é necessário realizar mais investigação sobre as mesmas, dando voz aos beneficiários das atividades e apoios, para que seja efetuada uma avaliação da qualidade de vida e do bem-estar ao longo do acompanhamento. É fundamental registar o impacto nas comunidades para que possam ser efetuados ajustes necessários, melhorias no apoio prestado e que haja evidência científica dos projetos.

CONCLUSÕES

Uma comunidade compassiva que garanta cuidados holísticos a todos os que beneficiem de cuidados paliativos é uma prioridade na qualidade de vida da sociedade.

São diversas as razões convincentes que contribuem para argumentar que a construção de comunidades compassivas de cuidados paliativos pode ser uma estratégia fundamental para um futuro melhor. Sobretudo porque enfatizam o valor do contacto humano e, assim, reduzem-se os custos dos cuidados de saúde e proporciona-se bem-estar social.

Na análise realizada verificou-se que as principais atividades das comunidades compassivas de cuidados paliativos passam pela sensibilização, informação e formação, encontros de partilha e ações de colaboração, sendo uma resposta a muitos desafios sentidos na capacitação da sociedade. Contudo, o envolvimento da comunidade nos cuidados paliativos ainda é limitado e estigmatizado. Existem, por outro lado, desafios na criação de parcerias e há ainda desconhecimento sobre o trabalho das comunidades compassivas. Verificou-se, por outro lado, a necessidade de criar programas psico-socio-educativos de

apoio, de capacitação e de acompanhamento, para além de se criar parcerias locais, de criar redes colaborativas de cuidado, de se capacitar mobilizadores comunitários e de registar o impacto dos projetos nas comunidades.

Esta investigação trouxe novos *inputs* na resposta aos desafios em cuidados paliativos. Uma nova visão vinculada à saúde pública torna-se necessária para que os modelos de cuidados paliativos tenham uma base comunitária.

A comunidade deve contribuir para a satisfação das necessidades de cuidados, com formação e uma rede de cuidados, com pessoas formadas para atender as necessidades sociais, emocionais, espirituais e práticas da família. Novos modelos de prática nos cuidados paliativos necessitam de ser identificados, debatidos e testados para que exista um trabalho congruente e alinhado entre todos os que dão respostas nas comunidades locais.

O estudo concluí que urge sensibilizar para o cuidado assente na compaixão, seja de profissionais de saúde, de cuidadores ou de comunidades, enfatizando a capacidade de os cidadãos participarem ativamente no desenvolvimento dos cuidados paliativos nas suas comunidades. Através de atos diários de cuidado, somos capazes de mudar para melhor tanto dentro de nós mesmos quanto para o mundo ao nosso redor. Que encontremos um propósito e um significado no cuidar, já que “Tanta gente anda por aí com uma vida sem sentido. Parecem meios adormecidos, mesmo quando estão ocupados a fazer coisas que consideram importantes. Isto é porque perseguem as coisas erradas. A maneira de dar sentido à nossa vida é dedica-la a amar os outros, dedicarmo-nos à comunidade à nossa volta, e dedicarmo-nos a criar qualquer coisa que nos dê um propósito e um significado.” (Albom, 2020, p. 62)

AGRADECIMENTOS

Às responsáveis das Comunidades Compassivas entrevistadas.

REFERÊNCIAS

- Abel, J., (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine Journal (London)*, 18(1), 6-8. doi: 10.7861/clinmedicine.18-1-6. PMID: 29436431; PMCID: PMC6330929.
- Abel, J., Walter, T., Carey, L. B., Rosenberg, J., Noonan, K., Horsfall, D., ... & Morris, D. (2013). Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care?. *BMJ supportive & palliative care*, 3(4), 383-388.
- Abel, J., Clark, L. (2020). *The Compassion Project - a case for hope & humankindness from the town that beat loneliness*. HB.
- Albom, M. (2020). *Às terças com Morrie*. 4.^a edição. Lisboa: Sinais de Fogo Publicações.
- Allen, N. B., & Knight, W. E. J. (2005). Mindfulness, compassion, for self, and compassion for others: Implications for understanding the psychopathology and treatment of depression. In P. Gilbert (Ed.), *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy*, (pp. 239-262). New York: Routledge.
- Charter for Compassion (2009). *The Charter for Compassion*, http://charterforcompassion.org/images/menus/charter/pdfs/CharterFlyer10-30-2012_0.pdf.
- CNCP (2017). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2017-2018)*. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf.
- CNCP (2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2019-2020)*. <https://dre.pt/dre/detalhe/despacho/3721-2019-121939043>
- CNCP (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022)*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp2021-2022.pdf>.
- Compassionate Cities (PHPCI). *Public Health Palliative Care International*. <http://phpci.info/become-compassionate-cities>
- Gilbert, P. (2009). *The compassionate mind*. Constable & Robinson.
- Horsfall, D., Leonard, R., Rosenberg, J. P., & Noonan, K. (2017). Home as a place of caring and wellbeing? A qualitative study of informal carers and caring networks lived experiences of providing in-home end-of-life care. *Health & place*, 46, 58-64.
- Howard, M., Pfaff, K., Sattler, D., Dolovich, L., Marshall, D., Zwarenstein, M., & Upshur, R. (2022). Achieving holistic, quality-of-life focused care: description of a Compassion Care Community initiative in Canada. *Health Promotion International*, 37(3), daac067. doi: 10.1093/heapro/daac067. PMID: 35788299; PMCID: PMC9255928.
- Kellehear A. (2005). *Compassionate cities: public health and end-of-life care*. Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, 106(12), 1071-1075.
- Kellehear A. (2015). *The Compassionate City Charter. Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. Routledge.

- Librada-Flores, S., & Nortes, I. D. (2020). *Cómo abordar las comunidades compassivas en nuestra sociedad*. Comunidades compassivas al final de la vida, Monografías de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Fundación Vivo Sano.
- Librada-Flores, S., Nabal-Vicuña, M., Forero-Vega, D., Muñoz-Mayorga, I., & Guerra-Martín, M. D. (2020). Implementation models of compassionate communities and compassionate cities at the end of life: a systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 17(17), 6271. doi: 10.3390/ijerph17176271. PMID: 32872244; PMCID: PMC7504622.
- McLoughlin, K., Rhatigan, J., McGilloway, S., Kellehear, A., Lucey, M., Twomey, F., ... & Bailey, C. (2015). INSPIRE (INvestigating Social and Practical suppoRts at the End of life): Pilot randomised trial of a community social and practical support intervention for adults with life-limiting illness. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1-10. doi: 10.1186/s12904-015-0060-9. PMID: 26603516; PMCID: PMC4658760.
- Melo, P., Silva, R., & Figueiredo, M. (2018). Os focos de atenção em enfermagem comunitária e o empoderamento comunitário. *Journal of Nursing Referência (Revista de Enfermagem Referência)*, (19), 81-90. doi: <https://doi.org/10.12707/riv18045/>
- Mendonça, J. T. (2012). *Nenhum caminho será longo*. Paulinas Editora.
- Mongrain, M., Chin, J. & Shapira, L. (2011). Practicing Compassion Increases Happiness and Self-Esteem. *Journal of Happiness Studies*, 12, 963-981. doi:10.1007/s10902-010- 9239-1.
- Organização Mundial de Saúde. (1986). *A Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde*. Organização Mundial de Saúde. WHO. <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> .
- Organização Mundial de Saúde. Atlas of World Health Organization (2020). *Worldwide Palliative Care Alliance*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- Prada, A. R., Gómez, J. C., Daveloza, A. K., & Benjumea, A. Z. (2017). Comunidades compassivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14(2-3), 325-342. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.57089>.
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Fassbender, K., Antifeau, E., Hooper, B., ... & Sullivan, K. (2018). Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1-11. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017- 0210-3>.
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Ghosh, S., Bruce, P., Dunlop, R., & Puurveen, G. (2022). Scaling out a palliative compassionate community innovation: Nav-CARE. *Palliative Care and Social Practice*, 16, 26323524221095102. doi: 10.1177/26323524221095102. PMID: 35592240; PMCID: PMC9112317.
- Pommier E. A. (2010). *The compassion scale* (Doctoral dissertation). <https://repositories.lib.utexas.edu/handle/2152/ETD-UT-2010-12-2213>
- Stewart, M., Brown, J. B., Weston, W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L., & Freeman, T. (2013). *Patient-centered medicine: transforming the clinical method*. CRC press. Radcliffe Medical Press.
- Tompkins, B. (2018). Compassionate communities in Canada: it is everyone's responsibility. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), S118-S129. doi: 10.21037/apm.2018.03.16. PMID: 29764178.

- Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N., & Perez Algorta, G. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC medicine*, 14(1), 1-12.
- Yalom, I. D., (2016). *De olhos fixos no Sol - ultrapassar o terror da morte*. 3.^a edição. Editora Saída de Emergência.
- Yosick, L., Crook, R. E., Gatto, M., Maxwell, T. L., Duncan, I., Ahmed, T., & Mackenzie, A. (2019). Effects of a population health community-based palliative care program on cost and utilization. *Journal of Palliative Medicine*, 22(9), 1075-1081. Erratum in: *Journal of Palliative Medicine*. 2021 Feb;24(2):313. (PubMed) PMID: 30950679; PMCID: PMC6735317.

Manuscript Draft