



UNIVERSIDADE
CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

**CARACTERIZAÇÃO DO VOLUNTARIADO EM CUIDADOS
PALIATIVOS EM PORTUGAL**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do
grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Adriana Isabel Mota Vitorino

Lisboa - 2014



UNIVERSIDADE
CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

**CARACTERIZAÇÃO DO VOLUNTARIADO EM CUIDADOS
PALIATIVOS EM PORTUGAL**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do
grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Adriana Isabel Mota Vitorino

Sob orientação da Professora Doutora Maria Teresa Pereira Serrano

Sob Coorientação do Professor Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa - 2013

|

|

||

Eliminado:

Formatada: Normal,
Centrado, Avanço: Esquerda:
1,27 cm, Não ajustar o espaço
entre texto asiático e texto em
latim, Não ajustar o espaço
entre texto asiático e números

RESUMO

Introdução: Na Europa as recomendações para o voluntariado em cuidados paliativos vão além da importância da inclusão de voluntários nas equipas. São definidos número de voluntários por habitante, requisitos importantes como a formação específica na área, a existência de coordenadores e de espaços de reflexão/acompanhamento. Em Portugal sabe-se que existe voluntariado nesta área, contudo, face a estas recomendações, importa conhecer esta realidade.

Objetivo: Para analisar o voluntariado em cuidados paliativos em Portugal, definimos três objetivos - conhecer a cobertura do voluntariado, conhecer o perfil dos voluntários e descrever a organização do voluntariado ao nível de critérios de seleção, formação específica na área, coordenação e acompanhamento.

Metodologia: é um estudo descritivo quantitativo. Na colheita de dados foram aplicados dois questionários, nomeadamente aos voluntários e aos responsáveis pelas equipas de cuidados paliativos.

Resultados: das equipas de cuidados paliativos em Portugal, 51,9% têm voluntários; destes, 81,8% são mulheres, com uma média de idade de 51 anos, 54,6% são casados, 36,4% têm o ensino secundário e 40,9% são reformados.

Eliminado:

No que concerne à organização do voluntariado há a salientar:

- 57,1% das equipas utilizam como critério de seleção a formação específica e as características pessoais de personalidade
- 77,8% dos voluntários têm formação específica;
- 100% das equipas têm um coordenador dos voluntários;
- 66,7%, dos voluntários têm reuniões de acompanhamento.

Conclusões: O número de voluntários por habitante fica aquém das recomendações da EAPC.

O perfil dos voluntários do estudo é globalmente idêntico, a nível nacional, a voluntários de IPSS e de oncologia, com exceção da profissão, e a nível europeu na área dos cuidados paliativos, no que se refere a género e idade.

As práticas de organização do voluntariado parecem ser variadas. A existência de um coordenador é, no entanto, constante em todas as equipas.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos, Trabalhadores voluntários, recursos humanos, características da população

ABSTRACT

Introduction: In Europe the recommendation for voluntary work in palliative care goes beyond the importance of including volunteer on teams. They defined the numbers of volunteers per capita, important requirements such as specific training in the area, the existence of coordinators and spaces for reflection / monitoring.

In Portugal it's known the existence of voluntary work in palliative care, nevertheless in face of the given recommendation we should consider this reality.

Objective: To analyze volunteering in palliative care of Portugal, were defined three objectives - to know the voluntary coverage, to know the profile of volunteers and describe how volunteering is organized in terms of selection criteria, specific training in palliative care, coordination and monitoring.

Methodology: A descriptive study with a quantitative approach, with data collection through two models of questionnaires – one for the volunteers, and another for responsible of each palliative care teams.

Results: 51.9 % palliative care teams in Portugal have volunteers; these, 81.8 % are women with average age 51, 54.6 % are married, 36.4 % have secondary education and 40.9 % are retired.

Concerning the organization of volunteering must note that:

57.1 % of the teams use as selection criteria specific training and personal characteristics of personality

77.8 % of the volunteers have specific training;

100 % of the teams have a volunteer coordinator;

66.7 % of the volunteers are having had follow-up meetings.

Conclusions: The number of volunteers per capita are still below the EAPC recommendations.

The profile of the study volunteers is in generally identical to the national level of the IPSS and oncology volunteers, except for occupation and other European realities in the field of palliative care, concerning to gender and age.

Practices in the organization of volunteering appear to be varied, however, the existence of a coordinator is constant in all teams .

KEYWORDS: Palliative Care, Voluntary Workers, Human Resources, Population Characteristics

Eliminado: ¶
- -Quebra de secção (pág. seg.)- -
¶

AGRADECIMENTOS

Reconheço que a realização deste trabalho, não teria sido de modo algum possível, sem o apoio, incentivo e presença de algumas pessoas. Gostaria de deixar expresso o meu agradecimento às pessoas que contribuíram para a sua realização:

Ao meu marido, à minha mãe e à Judite pelo incentivo, disponibilidade e apoio incondicionais.

À Orientadora, Professora Doutora Maria Teresa Pereira Serrano e Coorientador Mestre Manuel Luís Vila Capelas pela disponibilidade e forma sempre presente com que me acompanharam neste processo.

À minha amiga Sónia Godinho pela amizade.

À Marta Oliveira pela partilha e discussão, fundamentais em momentos cruciais do desenvolvimento do trabalho.

Ao Professor Doutor Francisco Branco e Dr.^a Manuela Albuquerque, pelo contributo dado na validação de conteúdo do instrumento de colheita de dados.

Aos responsáveis pelas várias equipas de cuidados paliativos, pelo trabalho que desempenharam no processo de colheita de dados.

Aos vários voluntários em cuidados paliativos, pelo desenvolvimento das atividades voluntárias e pela participação no presente estudo.

A todos os coordenadores do voluntariado, que não fazendo parte do estudo, ajudaram na realização do mesmo.

|

|

ÍNDICE

Eliminado: ¶
Quebra de secção (pág. seg.)

Eliminado: ¶
¶

INTRODUÇÃO.....	1
1. VOLUNTARIADO.....	5
1.1 VOLUNTARIADO EM PORTUGAL.....	7
1.2 ORGANIZAÇÃO DO VOLUNTARIADO EM PORTUGAL.....	9
2. VOLUNTARIADO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	13
3. DA PROBLEMÁTICA AO OBJECTO DE ESTUDO.....	23
3.1 VARIÁVEIS E INDICADORES.....	26
4. OPÇÕES METODOLÓGICAS E INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	31
4.1. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	32
4.2. PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS.....	35
4.3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	37
4.4. CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS.....	37
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	41
5.1. CARACTERIZAÇÃO DAS EQUIPAS.....	41
5.2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS VOLUNTÁRIOS.....	42
5.3. CARACTERIZAÇÃO DAS ATIVIDADES VOLUNTÁRIAS.....	45
5.4. CARACTERIZAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO DO VOLUNTARIADO.....	47
6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	53
6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	53
6.2 ANÁLISE E DISCUSSÃO.....	54
7. CONCLUSÕES E SUGESTÕES.....	59
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	63

Eliminado: 59

Eliminado: 61

Eliminado: 63

Eliminado: 65

ANEXO 1.....69

ANEXO 2.....71

Eliminado: 69

Eliminado: 71

Eliminado: 71

Eliminado: 73

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Variáveis e indicadores do estudo.....28

Eliminado: 28

Eliminado: 28

Quadro 2 - Etapas na constituição da amostra 34

Eliminado: ¶

¶
¶
¶
¶
¶
¶
¶
¶
¶
¶

|

|

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Situação dos voluntários nos serviços.....	42
Tabela 2 – Género	42
Tabela 3 – Estado civil.....	43
Tabela 4 – Habilitações literárias.....	44
Tabela 5 – Situação perante o emprego	44
Tabela 6 – Profissão	45
Tabela 7 – Entidade responsável pela formação específica	49

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Idade	43
Gráfico 2 – Dias de voluntariado nos serviços, por mês	46
Gráfico 3 – Frequência da prestação de cada tipo de apoio	47
Gráfico 4 – Frequência de utilização de cada critério de selecção	48
Gráfico 5 – Participação dos voluntário em reuniões multidisciplinares.....	50
Gráfico 6 – Profissional que desempenha o papel de coordenador das atividades voluntárias	50
Gráfico 7 – Formas de acompanhamento/apoio	51
Gráfico 8 – Entidade responsável pelo acompanhamento/ apoio	52

Eliminado: ¶

¶
¶
¶
¶
¶
¶
¶

— «Quebra de secção (pág. seg.)» —

¶
¶
¶

Eliminado: E

Eliminado: ¶

¶

|

|

LISTA DE SIGLAS

AIV - Ano Internacional do Voluntariado

AEV – Ano Europeu do Voluntariado

PNV – Plano Nacional de Voluntariado

CNPV - Conselho Nacional para a Promoção do Voluntariado

EAPC - European Association for Palliative Care

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

Eliminado: ¶

¶
¶
¶
¶
¶
¶

– «Quebra de secção (pág. seg.)» –



Eliminado: ¶
¶
¶
¶
¶
¶
¶
¶

Quebra de secção (pág. seg.)

Formatada: Avanço: Primeira
linha: 0 cm

Eliminado: ¶



INTRODUÇÃO

Formatada: Cor do tipo de letra: Automática

A ideia de desenvolver este estudo surge no final da pós-graduação em cuidados paliativos, quando decorria o Ano Europeu do Voluntariado.

O voluntariado desde sempre fez parte da humanidade, nem sempre organizado, nem sempre reconhecido, foi assumindo diferentes contornos, refletindo sempre a conjuntura socioeconómica envolvente.

Hoje em dia, o voluntariado tem vindo a ser reconhecido por organizações mundiais, governos e sociedade civil como uma forma de participação dos indivíduos na vida de uma sociedade. Olhamos para o voluntariado, não numa lógica de colmatar necessidades mas numa lógica de complementaridade e incremento da qualidade dos serviços, públicos ou privados, prestados.

O voluntariado deixou de ser tendencialmente um ato isolado e passou a assumir os contornos de uma atividade continuada, mais formal e prestada na base de um compromisso assumido entre voluntários, organizações que coordenam o voluntariado e os beneficiários das atividades voluntárias. Não deixando, contudo, de se verificar formas de voluntariado mais esporádico, individual e informal.

A saúde sempre foi tida como um bem inigualável para organismos mundiais, governos e sociedade civil, e também nesta área o voluntariado tem assumido contornos relevantes. O surgimento e desenvolvimento dos cuidados paliativos sempre se cruzaram ao longo da sua história com o voluntariado.

Formatada: Cor do tipo de letra: Automática

Nas últimas décadas os voluntários têm assumido um papel importante na luta por uma causa emergente, a necessidade de cuidados paliativos, numa sociedade principalmente focalizada no tratamento e no sucesso em que a morte, apesar do crescente de iniciativas que têm vindo a ser desenvolvidas, ainda é encarada como um fracasso por parte de alguns profissionais de saúde e muitas vezes tema de conversa a evitar por parte da sociedade civil.

Voluntários adequadamente enquadrados podem, não só ampliar enormemente a variedade e abrangência dos serviços oferecidos aos doentes e família, como dar importantes contributos às equipas de cuidados paliativos.

Eliminado: ¶
¶

Em todo o mundo existe uma grande variabilidade de práticas em cuidados paliativos, e no sentido de desenvolver a qualidade dos cuidados prestados têm surgido ao longo das últimas décadas documentos de consenso de diversas associações/organizações, mais globais ou mesmo nacionais que apontam para normas, diretrizes ou critérios a seguir. É transversal em quase todos eles a referência que fazem à importância da incorporação do trabalho voluntário na prestação de cuidados paliativos.

Hoje em dia, quase todos, se não mesmo todos, os documentos normativos na área dos cuidados paliativos, de âmbito nacional e internacional, recomendam a inclusão de voluntários nas equipas multidisciplinares de cuidados paliativos.

Especificamente, a nível europeu, as recomendações para o voluntariado em cuidados paliativos vão além da importância da inclusão de voluntários nas equipas. São definidos o número de voluntários por número de habitantes, alguns requisitos importantes como a formação específica para voluntários em cuidados paliativos, a existência de coordenadores das atividades voluntárias e a existência de acompanhamento/ atividades e espaços de reflexão dos voluntários.

A nível europeu têm surgido estudos que nos retratam alguns aspetos do voluntariado em cuidados paliativos contudo a nível nacional, dentro dos estudos na área do voluntariado em saúde, não se encontrou nenhum estudo referente à área do voluntariado em cuidados paliativos.

Os Cuidados Paliativos estão ainda numa fase de desenvolvimento em Portugal. Não foram encontrados registos que nos permitam avaliar o desenvolvimento do voluntariado nesta área. Será que as recomendações que têm sido feitas refletem uma ampla e correta expansão de trabalho voluntário nas diversas equipas que prestam cuidados paliativos em Portugal? Qual a realidade portuguesa ao nível do voluntariado em cuidados paliativos?

Eliminado:

Informalmente sabe-se que existem voluntários em algumas equipas, que há oferta de formação inicial e que existem poucas organizações promotoras do voluntariado nesta área, no entanto, desconhece-se em concreto esta realidade e o modo

com está organizado. Neste estudo pretende-se analisar o voluntariado em cuidados paliativos em Portugal. Como objetivos específicos definimos:

Conhecer a cobertura do voluntariado junto das equipas prestadoras de cuidados paliativos;

Conhecer o perfil dos voluntários em cuidados paliativos, junto dos mesmos;

Descrever a forma como o voluntariado em cuidados paliativos se organiza neste momento (critérios de seleção, formação específica para voluntários em cuidados paliativos, coordenação e acompanhamento).

Para contextualizar o problema em estudo foi feita uma breve história das atividades voluntárias ao longo do tempo na sociedade em geral e, referidos os principais marcos históricos que nas últimas décadas tiveram impacto no conceito de voluntariado na sociedade portuguesa. Foi ainda abordada a forma como se organiza o voluntariado à luz da legislação Portuguesa.

No âmbito do voluntariado em cuidados paliativos, para além dos diferentes documentos de consenso já referidos, foram consultados estudos tendo em conta os objetivos do trabalho, abordada a importância que o voluntariado tem tido nos cuidados paliativos e as principais atividades que os voluntários desenvolvem.

Posteriormente são apresentadas as opções metodológicas, resultados, conclusões do estudo e algumas sugestões de pesquisas futuras.

1. VOLUNTARIADO

“Pode afirmar-se que o voluntariado existiu sempre ao longo da história. De maneira difusa, nuns casos e, organizada, noutros. Também se pode afirmar que todas as pessoas, com raras exceções, são intrinsecamente voluntárias, devido à disponibilidade, maior ou menor, para ajudar outrem, próximo ou distante, para lutas por causas ou ideais, e para desenvolver atividades culturais, desportivas, recreativas, ecológicas, religiosas, associativas em geral.” (Catarino, 2003, p. 9)

A grande explosão do voluntariado deu-se, segundo Catarino (2003) na idade média, muito devido ao imperativo da caridade e à ausência de direitos e de instituições de resposta aos problemas sociais.

Ao longo dos tempos, a par da proteção social, foram ganhando relevo outras formas de voluntariado, agora mais associado à consagração de direitos. Surgiram assim no século XIX os voluntariados sindicais, cooperativista, mutualista, político e associativo em geral (Catarino, 2003).

Hoje em dia, o voluntariado tem vindo a ser reconhecido por organizações mundiais, governos e sociedade civil como uma forma de participação dos indivíduos na vida de uma sociedade. Olhamos para o voluntariado, não numa lógica de colmatar necessidades mas numa lógica de complementaridade e incremento da qualidade dos serviços, públicos ou privados, prestados.

O voluntariado deixou de ser tendencialmente um ato isolado e passou a assumir os contornos de uma atividade continuada, mais formal e prestada na base de um compromisso assumido entre voluntários, organizações que coordenam o voluntariado e os beneficiários das atividades voluntárias. Não deixando, contudo, de se verificar formas de voluntariado mais esporádico, individual e informal.

Na sociedade contemporânea há já uma tendência para entender o voluntariado como uma forma de exercer uma cidadania ativa, no sentido em que, tendo consciência da responsabilidade social que cada pessoa tem enquanto cidadão, se contribui ativamente para o bem-estar e qualidade de vida de todos, numa sociedade.

O voluntariado tem-se vindo a desenvolver em diferentes áreas e a sua importância na sociedade tem sido destacada por diferentes pessoas e organizações pelos seus benefícios a diferentes níveis.

“As atividades voluntárias constituem uma experiência de aprendizagem não formal particularmente valiosa, que desenvolve as capacidades profissionais e as competências, melhora a empregabilidade, ao facilitar a reintegração no mercado de trabalho, desenvolve as competências sociais e contribui para o desenvolvimento e o bem-estar individuais.” (Jornal Oficial da União Europeia, 2010, p. C285 E/160)

“Além do papel social que desempenha, o voluntariado tem um valor económico e contribui de forma significativa para a economia.” (Jornal Oficial da União Europeia, 2010, p. C285 E/162)

Importa condensar a ideia de que, tal como refere Pinto (2003, p.122) “os voluntários têm atividade intensa quer na área da saúde, inúmeros hospitais e centros de saúde que a eles recorrem, quer na área social, com atenção aos mais carenciados, quer na área cívica, onde se desenvolvem programas que sem os voluntários não seriam possíveis.” Para além destas três áreas, mais ligadas ao altruísmo de cada ser humano pelo bem comum, há a referir que o voluntariado tem ainda uma importante dimensão económica e traz benefícios ao próprio voluntário.

A Assembleia Geral das Nações Unidas, reconhecendo o importante contributo do voluntariado para as atividades de desenvolvimento socioeconómico e reconhecendo a conveniência em estimular o trabalho voluntário, convidou em 1985 todos os governos a celebrar anualmente a 5 de Dezembro, O Dia Internacional dos Voluntários. (Resolução 40/121 da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 17 de Dezembro de 1985)

Mais tarde, através da resolução 52/17 de 20 de Novembro de 1997, proclama 2001 como o Ano Internacional dos voluntários. No dia 26 de Novembro de 2009, o Conselho de Ministros da União Europeia declarou oficialmente 2011, Ano Europeu

das atividades voluntárias que promovam uma cidadania ativa (Ano Europeu do voluntariado – AEV). (Jornal Oficial da União Europeia, 2010)

1.1 VOLUNTARIADO EM PORTUGAL

Os acontecimentos e o conhecimento sobre o voluntariado em Portugal foram-se desenrolando e acompanhando as várias iniciativas internacionais e europeias ao longo das últimas décadas.

A par do que aconteceu a nível mundial, a igreja foi a primeira instituição a oferecer ajuda de voluntários, inspirada pelo princípio da caridade cristã: note-se os 500 anos das Misericórdias. Contudo, mais recentemente, o Estado Novo proibia a participação associativa e foi só após a revolução democrática de 1974, com o restabelecimento da liberdade de expressão e associação, que as organizações da sociedade civil começaram a surgir. (Silva, 2008)

Ao longo dos tempos, o Estado e a igreja partilharam a responsabilidade social até que, nas últimas décadas do século XIX com a institucionalização do Serviço Social houve um desenvolvimento crucial para o voluntariado em Portugal. Apesar disto é só em 1997, com a decisão tomada pelo governo Português em participar na celebração do Ano Internacional do Voluntariado (AIV), que o mesmo ganhou mais visibilidade em Portugal, nomeadamente com a criação da lei de bases do enquadramento jurídico do voluntariado. O AIV abriu assim, caminho para reforçar a publicidade, a promoção e o incentivo à prática do voluntariado. (Silva, 2008)

A colaboração na Organização e comemoração no AIV foi um marco histórico para o voluntariado em Portugal. Em consequência desta situação, para além da referida lei de bases do enquadramento jurídico do voluntariado, muitos outros acontecimentos foram testemunhados. Assistiu-se à criação do Conselho Nacional para a Promoção do voluntariado (CNPV), à implementação dos Bancos Locais de Voluntariado, ao desenvolvimento de diversas organizações promotoras do voluntariado e à crescente oferta de formação para voluntários e gestores de voluntariado.

Na sequência do AIV em 2001 foi também realizado um primeiro estudo de caracterização do voluntariado em Portugal que obteve dados quantitativos e qualitativos sobre o voluntariado social em Portugal em organizações do terceiro setor, e incidiu em dados biográficos e motivações dos voluntários. (Delicado, 2002)

À semelhança do estudo supra citado, durante a última década foram sendo feitos estudos de caracterização do voluntariado a nível nacional nomeadamente no conselho de Faro (Camara Municipal de Faro. Divisão de ação social, 2007) e Porto (Camara Municipal do Porto, 2006).

Num estudo realizado por Cecile Mathou em 2010, analisando vários documentos e dados estatísticos dos vários estados membros da EU, chega à conclusão que não há dados que permitam verificar a evolução do voluntariado em Portugal na última década. Apesar de chegar a algumas conclusões, pouco abonatórias, reconhece que Portugal está dentro dos países da União Europeia que têm um quadro jurídico específico para o voluntariado:

Os estudos nacionais mostram que o nível de voluntariado em Portugal é relativamente baixo, entre 10% e 19% dos adultos. (Mathou, 2010)

O valor económico do voluntariado em Portugal, segundo o método do custo de substituição, é ainda de 1% do PIB contra, por exemplo, países como a Áustria em que é de 3 a 5% do seu PIB (para caracterizar o voluntariado ao nível da União Europeia é feita a estimativa económica do voluntariado para cada estado membro, uma vez que esta, é tida como uma importante forma de evidenciar os benefícios do voluntariado em cada país) (Mathou, 2010)

Dados do Eurobarometer European Social Reality (European Commission, 2007) sugerem que cerca de 81% da população Portuguesa considera o trabalho voluntário como uma atividade importante, no entanto apenas 12% estão ativamente envolvidas em atividades voluntárias.

Silva (2008) afirma que os voluntários são poucos, como resultado da paisagem nacional social, económica e política.

Silva (2008) afirma que a sociedade como um todo precisa repensar o seu papel e, o envolvimento de todos os intervenientes relevantes da sociedade é necessário para que o voluntariado seja reconhecido como um exercício de cidadania e como forma de contribuir positivamente para o bem-estar e desenvolvimento da humanidade.

Segundo Silva (2008) ao contrário de alguns Países europeus, já com alguma tradição na área do voluntariado, podemos constatar que tradicionalmente, em Portugal, o voluntariado é percebido como caridade, solidariedade, bondade, sacrifício, gratidão, religião e altruísmo. Assim, o desafio atual é integrar conceitos como, responsabilidade, compromisso, direitos e deveres.

Recentemente, na sequência do AEV foi aprovado pela Resolução do conselho de Ministros nº29/2013 o Plano Nacional do Voluntariado 2013-2015 (PNV). “O PNV pretende, de forma articulada e prospetiva, definir medidas que possam valorizar e reconhecer a realização de ações de voluntariado como essenciais para uma participação e cidadania ativas, bem como promover a responsabilidade social da Administração Pública” (Resolução do Conselho de Ministros nº29/2013, p. 2729)

À semelhança do que aconteceu aquando do AIV, também na sequência do AEV foram desenvolvidos alguns estudos de caracterização do voluntariado, nomeadamente (ENTRAJUDA, 2011) e (Romão, Gaspar, & Correia, 2012)

1.2 ORGANIZAÇÃO DO VOLUNTARIADO EM PORTUGAL

O Conselho Nacional para a Promoção do Voluntariado é um órgão governamental, inserido na segurança social, do qual fazem parte entidades públicas e privadas que intervêm no domínio do Voluntariado. O CNPV “para além de operacionalizar diversas ações relacionadas com a efetivação dos direitos dos voluntários, designadamente no que respeita à cobertura de responsabilidade civil das organizações promotoras, em caso de acidente ou doença contraída no exercício do trabalho voluntário e à emissão e controlo do cartão de identificação do voluntário, tem como objetivos fundamentais de acordo com o Decreto-Lei 389/99 de 30 de Setembro:

Desenvolver as ações indispensáveis ao efetivo conhecimento e caracterização do universo dos voluntários;

Apoiar as organizações promotoras e dinamizar ações de formação, bem como outros programas que contribuam para uma melhor qualidade e eficácia do trabalho voluntário, e desenvolver todo um conjunto de medidas que, situadas numa lógica de

promoção e divulgação do voluntariado, concorram, de forma sistemática, para a sua valorização e para sensibilizar a sociedade em geral para a importância da ação voluntária como instrumento de solidariedade e desenvolvimento.

A legislação Portuguesa entende por organizações promotoras (art.º 2.º da Lei n.º 71/98, de 3 de Novembro, p. 5694) “as entidades públicas da administração central, regional ou local ou outras pessoas coletivas de direito público ou privado, legalmente constituídas, que reúnam condições para integrar voluntários e coordenar o exercício da sua atividade.”

A legislação Portuguesa define voluntariado (art.º 2.º da Lei n.º 71/98, de 3 de Novembro, p. 5694) como “o conjunto de ações de interesse social e comunitário, realizadas de forma desinteressada por pessoas, no âmbito de projetos, programas e outras formas de intervenção ao serviço dos indivíduos, das famílias e da comunidade, desenvolvidos sem fins lucrativos por entidades públicas ou privadas. Não são abrangidas pela referida lei as atuações que, embora desinteressadas, tenham um carácter isolado e esporádico ou sejam determinadas por razões familiares, de amizade e de boa vizinhança.” Estas no entanto não deixam de ser consideradas por outros autores como formas de voluntariado.

Pinto (2003, p. 127) refere que “há inúmeras formas de voluntariado, mas estas podem estruturar-se em três tipos consoante a maneira de se desenvolver: voluntários espontâneos e anónimos que dependem da iniciativa generosa de qualquer cidadão; os voluntariados individuais em que cada pessoa escolhe as ações a desenvolver, as ajudas a prestar, os carenciados a servir; os voluntariados organizados que trabalham sempre em equipa, com objetivos, com horários e missões específicas, com avaliações feitas em tempos concretos do ano, com dimensão grupal, comunitária, participativa.”

A resolução legislativa do Parlamento Europeu, de 26 de Novembro de 2009 (Jornal Oficial da União Europeia, 2010, p. C285 E/158) definiu atividades voluntárias como sendo “todas as formas de atividade voluntária, formal, não formal, informal ou de formação profissional, realizadas de livre vontade, por escolha e com motivação próprias e sem fins lucrativos”.

O art.º 2.º da Lei n.º 71/98, de 3 de Novembro (p. 5694), define voluntário como “o indivíduo que de forma livre, desinteressada e responsável se compromete, de acordo

com as suas aptidões próprias e no seu tempo livre, a realizar ações de voluntariado no âmbito de uma organização promotora.”

De acordo com o Guia do Voluntário (Conselho Nacional Para a Promoção do Voluntariado, 2002, p. 19), “atuar com as pessoas, famílias e comunidade é estabelecer uma relação de reciprocidade de dar e receber, assumindo um compromisso que exige direitos e impõe deveres”. Este documento, baseado na legislação Portuguesa e na Declaração Universal dos Voluntários estabelece os direitos dos voluntários, os deveres dos voluntários para com os destinatários, os deveres do Voluntário para com as organizações promotoras, os deveres do Voluntário para com os profissionais, os deveres do Voluntário para com os outros voluntários e os deveres do Voluntário para com a sociedade.

A relação estabelecida entre o voluntário e a organização promotora é, segundo o Guia do Voluntário (CNPV, 2002), um encontro de vontades estabelecido numa relação de compromisso. O Programa de Voluntariado é um importante instrumento escrito, operacionalizador do compromisso estabelecido. O CNPV elaborou um modelo de programa de voluntariado que pretende ser apenas um instrumento auxiliar para a elaboração do programa de voluntariado de cada voluntário e que deverá ser assinado pelo voluntário e organização promotora do voluntariado. O artigo 9.º da lei n.º 71/98 de 3 de Novembro enumera uma lista não exaustiva de elementos que devem ser incluídos no programa de voluntariado.

A ponte entre voluntários e organizações promotoras do voluntariado é feita pelos Bancos Locais de Voluntariado criados como previsto pelo Plano Nacional de Ação para a inclusão 2003-2005 e com o acompanhamento do CNPV, em parceria com os Municípios (Plano Nacional de Ação para a Inclusão, 2003). Estes têm vindo a ser criados sobretudo desde o ano internacional do voluntariado e têm sido um importante local de encontro entre pessoas que expressam a sua disponibilidade e vontade para serem voluntárias e entidades que reúnem condições para integrar e coordenar o exercício da sua atividade. Para além de promoverem o encontro entre oferta e procura de voluntariado têm ainda como objetivos sensibilizar os cidadãos para o voluntariado, divulgar projetos e oportunidades de voluntariado e contribuir para o aprofundamento do conhecimento do voluntariado.

No âmbito do mesmo objetivo existem ainda *sites* como sendo a Bolsa do voluntariado (www.bolsadovoluntariado.pt)

2. VOLUNTARIADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Ao nível do voluntariado em Cuidados Paliativos têm sido focados alguns aspetos importantes nomeadamente a cobertura, o perfil sociodemográfico, o papel que desempenham, os contributos que dão e a forma como se organizam.

No que concerne à cobertura do voluntariado em cuidados paliativos, a nível mundial, existem realidades bem distintas. Em Espanha 26,79% das unidades de cuidados paliativos têm voluntários (García, Sendra, García, García, & Vara, 2010). Nos Estados Unidos este valor varia entre os 87,9% e os 93,6 % consoante as tipologias de serviços. (Park-Lee & Decker, 2010). No Reino Unido alguns autores estimam a existência de 90 mil voluntários. (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden, & Payne, 2012)

Nas últimas décadas os voluntários e alguns movimentos de cidadãos, têm assumido um papel importante na Luta por uma causa emergente, a necessidade de cuidados paliativos, numa sociedade principalmente focalizada no tratamento e no sucesso, em que a morte, apesar do crescente número de iniciativas que têm vindo a ser desenvolvidas, ainda é encarada como um fracasso por parte de alguns profissionais de saúde e muitas vezes tema de conversa a evitar por parte da sociedade civil.

Fomentar um clima de aceitação dos cuidados paliativos na sociedade e, numa lógica de prevenção, deixar gerações futuras com menos medo da morte e do luto tem-se revelado, entre outros, um importante papel dos voluntários em cuidados paliativos, junto da sociedade civil.

Ao longo do tempo e de país para país o papel dos voluntários tem mudado consideravelmente, nos cuidados em fim de vida. No Reino Unido a maioria dos voluntários trabalha na captação de fundos e recursos e no suporte ao funcionamento dos serviços enquanto nos Estados Unidos os voluntários desempenham um importante

papel sobretudo no cuidado direto ao utente e à família. (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden, & Payne, 2012)

Ainda relativamente ao papel dos voluntários há a referir que em meios rurais e menos desenvolvidos a fronteira entre o papel dos voluntários e equipa multidisciplinar torna-se por vezes nebulosa. Em ambientes mais estruturados o papel dos voluntários pode ser mais claro e algumas questões fronteira entre trabalho voluntário e trabalho da equipa multidisciplinar têm vindo a ser levantadas. (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden, & Payne, 2012)

Numa revisão sistemática da literatura realizada em 2005 (Wilson, et al., 2005) sobre a questão do voluntariado em fim de vida são identificados, para além de outros dois temas, os tipos de apoio e atividades desenvolvidas pelos voluntários. Os tipos de apoio incluem apoio **social, emocional, prático e organizacional**. No que se refere às atividades propriamente ditas são descritas: visitas domiciliárias, assistência ao doente numa unidade, fazer compras, fazer recados, fazer telefonemas, escrever cartas, ajudar os doentes a tomar as suas refeições, fazer posicionamentos dos doentes na cama, ajudar a preparar e a servir refeições, trabalho com a família em luto, ajuda aos cuidadores informais, trabalhos de jardinagens e manutenção de terrenos, musicoterapia, desenvolver atividades ao nível organizacional como conduzir, estar na receção e fazer serviço de bar.

Dentro do apoio prático, os voluntários podem fornecer curtos períodos de repouso para os membros da família do doente, para que eles possam fazer uma pausa na prestação de cuidados sem estarem preocupados por o seu ente querido estar sozinho. (Claxton-Oldfield, Wasylkiw, Mark, & Claxton-Oldfield, 2011)

Claxton-Oldfield, S.; Gosselin, N. (2010), para além dos quatro tipos de apoio já referidos identificam mais três: **apoio informativo, espiritual/ religioso e apoio no luto**. Para além do apoio organizacional, os mesmos autores resumem os seis tipos de apoio prestados ao utente e família, dando exemplos para cada um deles:

Apoio emocional: estar presente com o doente e família, pegar na mão do doente e ouvir seus medos, preocupações, esperanças, sonhos e outros sentimentos.

Apoio social: conversar com o doente/família, jogar cartas ou outros tipos de jogos, partilhar hobbies e interesses, ler para o doente, assistir à televisão e fazer uma caminhada com o doente.

Apoio prático: fazer recados, ajudar a escrever uma carta, conduzir para levar os doentes a consultas, propiciar descanso aos familiares.

Apoio informativo: atuando como um elo entre doente/família e equipa de saúde, dando informação sobre recursos disponíveis e que podem ser úteis para doente e família.

Apoio espiritual e religioso: (se este for o tipo de apoio que doente e família querem) orar com o doente/família, ler a Bíblia, Alcorão entre outros e outras práticas religiosas.

Apoio no luto: após a morte do doente fazer visitas às famílias ou entrar em contacto com elas telefonicamente, organizar algum ato em memória do doente ou facilitar à família de alguma forma algum grupo de apoio.

(Claxton-Oldfield, S.; Gosselin, N. 2010)

Voluntários adequadamente utilizados podem ampliar enormemente a variedade e abrangência dos serviços oferecidos aos doentes e família. Os voluntários também têm a vantagem de representar a comunidade de onde vêm os doentes e, por conseguinte têm a capacidade de educar e influenciar a comunidade sobre a perda, o luto e valores assumidos pelos cuidados paliativos. (Monroe, 2004)

A literatura disponível sobre voluntariado em fim de vida aponta para benefícios consideráveis, decorrentes do trabalho voluntário. Beneficia as pessoas em fim de vida, os seus familiares, a equipa de trabalhadores remunerados e os próprios voluntários. (Wilson, et al., 2005)

Um estudo observacional prospetivo realizado numa unidade de cuidados paliativos em Espanha tentou avaliar a eficácia do trabalho dos voluntários junto dos doentes e famílias nos parâmetros dor, tristeza, ansiedade, isolamento, raiva, renúncia e tranquilidade. No global, nos cinco primeiros parâmetros os resultados melhoraram. (Verdaguer, Danés, Molina, Cañadell, & Domingo, 2010)

Os benefícios das atividades voluntárias na prestação de cuidados paliativos são consideráveis a vários níveis. Mas, para que o seu contributo seja efetivamente um ganho para todos, diferentes autores remetem-nos também para a forma e o cuidado com que devem ser organizadas as atividades voluntárias.

Monroe (2004) reafirma esta questão: os voluntários têm provado ser um trunfo valioso nas diversas tipologias de serviços de cuidados paliativos. Os voluntários devem ser bem treinados e selecionados para que de facto incrementem benefícios ao doente, às famílias e às equipas, e para que de modo algum causem inadvertidamente danos.

Desta forma, importa perceber as recomendações e fazer referência a alguns estudos e documentos normativos que nos remetem para o que deverá ser uma apropriada organização do voluntariado em cuidados Paliativos.

2.1 NORMAS E RECOMENDAÇÕES NO VOLUNTARIADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Em todo o mundo existe uma grande variabilidade de práticas em cuidados paliativos, e no sentido de desenvolver a qualidade dos cuidados prestados têm surgido ao longo das últimas décadas documentos de consenso de diversas associações/organizações, mais globais ou mesmo nacionais que apontam para normas, diretrizes ou critérios a seguir.

É transversal em quase todos eles a referência que fazem não só à importância da incorporação do trabalho voluntário na prestação de cuidados paliativos, mas também à forma como este deve ser organizado, de forma a potenciar os seus benefícios.

Quando falamos em organização do voluntariado, falamos em aspetos como seleção, formação, coordenação e acompanhamento dos voluntários. E, alguns deles também têm sido focados nestes documentos de consenso.

O “National Consensus Project for Quality Palliative Care” publicado nos Estados Unidos em 2009 encoraja a utilização de voluntários devidamente selecionados, treinados, coordenados e supervisionados por um membro da equipa de cuidados. Prevê o desenvolvimento de reuniões periódicas de discussão e acompanhamento emocional dos próprios voluntários, tal como a restante equipa multidisciplinar.

O documento “Improving supportive and palliative care for adults with cancer”, do National Institute for Clinical Excellence e do National Health Service in England

and Wales, publicado em 2004, faz referência à importância do trabalho voluntário nas equipas multidisciplinares sobretudo nos cuidados espirituais e apoio no luto. Chama ainda a atenção para a necessidade de realizar novos estudos no sentido de determinar especificamente o papel e participação dos voluntários nos cuidados paliativos.

Especificamente, a nível europeu a “White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe”, da European Association for Palliative Care (EAPC), publicado em 2010, recomenda que serviços especialistas em cuidados paliativos incluam, na sua equipa, voluntários ou colaborem com serviços de voluntariado.

Neste documento a EAPC reconhece no trabalho voluntário um importante contributo para a qualidade dos cuidados paliativos prestados e defende que para cumprir adequadamente o seu papel, enquanto parceiro na rede de cuidados paliativos, os voluntários devem apresentar alguns pré-requisitos:

Os voluntários têm que ser treinados, supervisionados e reconhecidos por uma associação;

A formação é indispensável e exige uma seleção diligente de trabalhadores voluntários;

Os voluntários atuam dentro de uma equipa sob a responsabilidade de um coordenador;

O coordenador é o elo entre os voluntários e os prestadores de cuidados, entre o hospital e a associação;

Na equipa interdisciplinar, os voluntários não substituem qualquer membro do pessoal, mas complementam o trabalho da equipa.

(European Association for Palliative Care, 2010)

Nas unidades de cuidados paliativos, o mesmo documento, prevê que os voluntários frequentem um curso de formação específica e a existência de um coordenador. Nas equipas de cuidados domiciliários e nos centros de dia, também prevê a existência de voluntários. Não se refere a trabalho voluntário nas equipas de cuidados paliativos intra-hospitalares. (European Association for Palliative Care, 2010)

O mesmo documento, prevê a existência de equipas de voluntários em cuidados paliativos na proporção de 1 por 40.000 a 80.000 habitantes dependendo das necessidades das regiões. Estas equipas desempenham um papel importante não só junto dos doentes e famílias mas também na educação do público em geral e possível angariação de fundos. Cada equipa deve ser constituída por 10 a 12 voluntários com formação específica e credenciada na área e por um coordenador. O coordenador para além da formação base em assistência social, ou em outra área da saúde, deve ter formação especializada adicional em Cuidados Paliativos. A EAPC recomenda ainda que atividades de supervisão, autorreflexão e formação contínua façam parte da equipa. (European Association for Palliative Care, 2010)

Nas Recomendações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos para a organização de serviços em cuidados paliativos (2006), relativamente a unidades de internamento de cuidados paliativos, “a contribuição do voluntário é recomendada, sempre após formação específica e sob supervisão dos profissionais.” Este documento recomenda que o trabalho voluntário integre a equipa multidisciplinar apenas numa fase de estabilidade da mesma. Isto é, 2 a 4 anos após a implementação do serviço. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção Geral da saúde, 2004, p. 6) refere que “a complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida obrigam a que a abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja, sempre, uma tarefa multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.”

“A integração de voluntários nas equipas de cuidados paliativos é um elemento importante da qualidade dos cuidados. Os voluntários, supervisionados pela equipa técnica, podem constituir um elo fundamental entre a comunidade e o doente, a família e os próprios profissionais de saúde. Podem, também, introduzir uma riqueza humana particular no acolhimento, na presença e na escuta, primordiais na fase final da vida. São necessários, contudo, critérios escritos para a sua seleção, integração e avaliação, a definir pela Direcção-Geral de Saúde.” (Direcção Geral da saúde, 2004, p. 18)

O novo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2010) reitera a necessidade de critérios escritos para a seleção dos voluntários, um programa de formação, integração e avaliação adequados, tal como o documento Estratégias para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013 que,

acrescenta ainda a definição de condições de participação (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010).

Mais recentemente a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, p. 5121) refere que é da competência da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos “estabelecer orientações estratégicas e técnicas no domínio da formação contínua e específica dos diversos grupos de profissionais e voluntários a envolver na prestação de cuidados.”

No que se refere aos recursos humanos, a mesma lei (Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, p. 5123), refere que “as equipas multidisciplinares podem ser complementadas por voluntários com formação específica, sendo a sua atividade enquadrada por um profissional de saúde da equipa com a qual colaboram, nos termos da lei geral e normativos a emitir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.”

2.2 ORGANIZAÇÃO DO VOLUNTARIADO EM CUIDADOS PALIATIVOS – OUTROS CONTRIBUTOS

Não obstante as recomendações descritas, vários estudos apontam para uma grande variabilidade de práticas ao nível da selecção, formação, coordenação e acompanhamento dos voluntários. Numa revisão sistemática da literatura realizada em 2005, sobre a questão do voluntariado em fim de vida, são identificados alguns aspetos relativos a estas questões que importa descrever. (Wilson, et al., 2005)

No mesmo estudo são identificados como condicionantes do sucesso e permanência de longo prazo do trabalho voluntário a formação inicial e continuada, o acompanhamento e coordenação, as características pessoais, as experiências pessoais de luto, as motivações, e o desempenho de atividades relacionadas com aquilo que são as habilidades e interesses de cada voluntário. (Wilson, et al., 2005)

Uma correcta organização do voluntariado em cuidados paliativos não proporciona só um verdadeiro incremento na qualidade dos cuidados prestados mas reflete-se também no tempo de permanência do voluntário. Por isso tão importante

como as atividades de formação, coordenação e acompanhamento é uma correcta **selecção** dos voluntários.

No que se refere ao processo de selecção, tendo em conta as normas e directrizes referidas no capítulo anterior e olhando para alguns contributos de outros autores, a preocupação com os critérios de selecção usados sobrepõe-se à importância que é dada ao modo com que cada candidato é seleccionado. Uma cuidadosa selecção dos voluntários também vai proporcionar posteriormente uma adequada coordenação e um adequado acompanhamento do voluntário.

Tendo presente a importância do processo de selecção dos voluntários, Claxton-Oldfield, Wasyliw, Mark, & Claxton-Oldfield, (2011), adaptaram e validaram o “Inventory of Motivations for Palliative Care Volunteerism” no sentido de desenvolver uma ferramenta útil no recrutamento dos voluntários, com base nas suas motivações. Desenvolveram o “Inventory of Motivations for Hospice Palliative Care Volunteerism”, deixando mesmo o desafio para que em estudos futuros se verificasse a utilidade desta escala, baseada nas motivações, na predição de tempo de exercício de voluntariado.

Claxton-Oldfield & Banzen (2010) analisaram aspetos relativos às características de personalidade e empatia de voluntários em cuidados paliativos, usando respetivamente a NEO Five-Factor Inventory e a Interpersonal Reactivity Index. Estas duas escalas foram preenchidas por um total de 99 voluntários dos quais 84% eram mulheres.

Em comparação com pontuações obtidas por mulheres em geral, na NEO Five-Factor Inventory, as mulheres voluntárias pontuaram significativamente mais os traços de sociabilidade, extroversão e abertura à experiência e significativamente menos o traço de neuroticismo ou instabilidade emocional. Em comparação com estudantes femininas, na Interpersonal Reactivity Index pontuaram significativamente mais as subescalas “*perspective taking*” e “*empathic concern*” e significativamente menos as subescalas “*personal distress*” e “*fantasy*”. (Claxton-Oldfield & Banzen, 2010)

A discussão do estudo refere que as conclusões podem ter implicações para o recrutamento e seleção de novos voluntários em cuidados paliativos. Reconhece a necessidade de mais estudos que sustentem as suas conclusões no entanto levanta a possibilidade da utilização destas duas escalas no processo de seleção dos voluntários. Defende que esta avaliação poderia ajudar o coordenador do voluntariado a determinar

o tipo de apoio mais adequado para ser prestado pelos voluntários em seleção ou mesmo reter alguns candidatos a voluntários.

Bakker, Van Der Zee, Lewing, & Dollard (2006) estudou a relação entre O *Maslach Burnout Inventory* (C. Maslach, S. E. Jackson, & M. P. Leiter, 1996) e Os cinco factores básicos de personalidade (A. A. J. Hendriks, 1997) em 80 “*volunteer counselors*” que cuidam de doentes terminais. As conclusões do seu estudo sugerem que alguns factores básicos de personalidade moderou a relação entre o número relativo de experiências negativas e burnout. Uma das implicações práticas que o conhecimento das características de personalidade pode ter, para além do que já foi referido, é o acompanhamento que é feito a cada voluntário.

É identificado que a **formação específica** inicial nem sempre ocorre antes no processo de seleção, por vezes também ocorre depois deste processo. A formação continua também é identificada em alguns estudos, nomeadamente no que se refere a áreas específicas de atividades que o voluntário desempenha na instituição. (Wilson, et al., 2005)

A organização dos voluntários é feita de diferentes formas e envolve diferentes tipos de pessoas na equipa multidisciplinar e de serviço para serviço. Em algumas situações **quem coordena os voluntários** é um voluntário também, e em outros casos é uma pessoa que faz parte da equipa multidisciplinar. (Wilson, et al., 2005)

Monroe,(2004) referem-nos que os assistentes sociais devem assumir o papel de coordenadores da equipa de voluntários, no entanto encontramos descrito que em condições de poucos recursos humanos o enfermeiro também pode assumir o papel de formação e coordenação dessa equipa. Um assistente social pode supervisionar uma equipe de oito voluntários e a utilização de voluntários não deve ser razão para diminuir o número de profissionais remunerados.

Ainda dentro dos aspectos de organização das atividades voluntárias, no que se refere à participação dos voluntários em reuniões multidisciplinares em que é apresentada a situação dos doentes, coloca-se a questão da confidencialidade. De acordo com (Byock & Palac, 2004) se por um lado não conhecem a situação dos doentes, até que ponto farão mesmo parte da equipa multidisciplinar? Se por outro lado conhecem a situação do doente adequam o seu acompanhamento aos objetivos terapêuticos em curso

mas podem ser confrontados com situações que colocam em causa a confidencialidade do doente.

O intercâmbio de informações confidenciais não é claro, dentro da equipa multidisciplinar. Algumas equipas de cuidados paliativos optam por incluir nas suas reuniões de casos e planeamento, todos os membros da equipa multidisciplinar: profissionais e voluntários; enquanto outras incluem nestas reuniões apenas voluntários que têm contacto com o doente e família em questão. Como alternativa, algumas equipas restringem as reuniões apenas aos profissionais de saúde. (Byock & Palac, 2004)

Os voluntários tais como os outros membros que não os profissionais de saúde, como membros da uma equipa interdisciplinar de cuidados paliativos, devem aceitar e respeitar os mesmos requisitos de confidencialidade que se aplicam aos profissionais envolvidos. Esta obrigação deve ser formalizada através de políticas, incluídas na formação de todos, incluindo voluntários. (Byock & Palac, 2004)

Deve existir uma hierarquia de informação. O médico assistente do doente pode exercer um juízo de reter informações específicas sobre a história de um doente ou família de outros membros da equipa incluindo consultores, estudantes ou voluntários. No entanto, estes não podem omitir informações confidenciais ao médico assistente. (Byock & Palac, 2004)

Uma abordagem mais formal e regulada do voluntariado pode ser desenvolvida, no entanto isto pode ser encarado como uma perda do valor que uma abordagem mais formal e flexível pode ter. Novos desafios se levantam aos coordenadores de voluntariado. (Morris, Wilmot, Hill, Ockenden, & Payne, 2012)

3. DA PROBLEMÁTICA AO OBJECTO DE ESTUDO

Embora nunca tenha exercido voluntariado, sempre olhei para os voluntários em geral com muito respeito e admiração. Vejo diariamente a humanização que o voluntariado pode trazer à prestação de cuidados de saúde.

Gostar de viver uma cidadania ativa num contexto saudável é admirável. Espantoso é gostar de viver essa cidadania ativa junto de quem experiencia o sofrimento e, ainda, ver a importância que o voluntariado assume junto dos utentes, equipas prestadoras de cuidados e nos próprios voluntários.

De acordo com a caracterização do voluntariado feita pela ENTRAJUDA (2011) com base em dados estatísticos retirados da Bolsa do Voluntariado e nos estudos realizados pela Universidade Católica Portuguesa – CESOP, os voluntários inscritos na bolsa do voluntariado, 15,1% têm preferência por atuar na área da saúde. Valores só superados pelos 31,2% que têm preferência de atuação na área da segurança social.

De facto, no que se refere ao voluntariado na área da saúde e corroborando os dados do estudo supra citado temos os resultados obtidos por Delicado et al (2002). Neste, os grupos de voluntariado hospitalar aparecem em 4º lugar no que se refere às associações que declaram maior número de voluntários de execução.

As realidades descritas por estes dois estudos (Delicado, 2002) e (ENTRAJUDA, 2011) traduzem que a área da saúde tem algum destaque no voluntariado em geral. Será que esta realidade ao nível da saúde em geral também se verifica no âmbito específico dos cuidados paliativos, refletindo as recomendações que têm sido feitas. Será que o desenvolvimento do voluntariado tem acompanhado o desenvolvimento das equipas e de acordo com o que são as recomendações da APCP, na questão da formação das equipas.

O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal é relativamente recente, mas experimentou um crescimento acelerado desde 2005 (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010). Assim, existem equipas a funcionar há já alguns anos e equipas a funcionar há muito pouco tempo. Tendo em conta as fases de desenvolvimento de uma equipa sabemos que é recomendado que os voluntários sejam os últimos elementos a integrar as equipas multidisciplinares, logo numa fase inicial de desenvolvimento das equipas, embora o voluntariado seja tido como um incremento na qualidade dos cuidados prestados, a sua utilização não é recomendada. Em Portugal deveriam então existir equipas a funcionar já com atividades voluntárias devidamente organizadas e outras equipas que ainda não deviam ter voluntários. Porém, os registos existentes não nos permitem avaliar o desenvolvimento do voluntariado nesta área.

No que concerne ao voluntariado em Cuidados Paliativos, a nível mundial, europeu e nacional, tendo em conta a importância do trabalho voluntário, muitas recomendações têm sido feitas no sentido, não só de englobar os voluntários nas equipas prestadoras de cuidados paliativos, mas também de definir alguns aspetos da organização do mesmo.

Alguns estudos a nível europeu descrevem a realidade do voluntariado em Cuidados Paliativos, nomeadamente em Espanha em que foi estudado a cobertura do voluntariado, exclusividade do trabalho voluntário, se os voluntários pertencem ou não à equipa e se os voluntários têm formação específica nesta área. (García, Sendra, García, García, & Vara, 2010)

A estimativa anual da população residente em Portugal para 2012, segundo o Instituto Nacional de Estatística, foi de 10 487.289 pessoas (Instituto Nacional de Estatística, 2013). Assim sendo, e de acordo com as recomendações da EAPC teríamos de ter entre 1573 a 3146 voluntários em cuidados paliativos.

Existem estudos que, independentemente do seu objetivo, nos fazem uma caracterização sociodemográfica e de alguns aspetos das atividades voluntárias, de amostras de voluntários em Cuidados Paliativos, (Montesinos, Martínez, & Fernández, 2008) (Addington-Hall & Karlsen, 2005).

Um estudo de revisão sistemática realizado no âmbito dos voluntários em fim de vida identificou três temas: os papéis dos voluntários de cuidados em fim de vida, o

treino e outras necessidades e exigências organizacionais e resultados e impacto nos próprios voluntários e nos cuidados em fim de vida. (Wilson, et al., 2005)

Ao nível mundial o voluntariado em cuidados paliativos tem sido estudado sob diferentes perspetivas no entanto, em Portugal, desconheço estudos relacionados com este domínio de investigação.

Ao nível Nacional, de uma forma informal, sabe-se que há voluntariado em Cuidados Paliativos. Tendo em conta a entidade a que estão vinculados e o local onde prestam voluntariado, sabemos que poderão estar nos serviços em diferentes situações, nomeadamente:

Voluntários das instituições que vão aos serviços de Cuidados Paliativos como a todos os outros serviços da instituição;

Voluntários da instituição que só vão ao serviço de Cuidados Paliativos;

Voluntários de uma associação que tem e dá apoio a voluntários em cuidados paliativos;

Voluntários do serviço que não se enquadram nas restantes situações

Por outro lado, sabemos que há oferta de formação específica.

Desconhece-se a cobertura do voluntariado nas diversas equipas de cuidados paliativos, a sua situação nos serviços, o perfil sociodemográfico dos voluntários, a forma como se organizam e as atividades que desenvolvem.

São no entanto conhecidos, a nível nacional alguns dados de perfil sociodemográfico de voluntários em áreas específicas da saúde como sendo a oncologia. Não sendo esse o principal objetivo do estudo, Monteiro, Gonçalves, & Pereira, (2012), fazem uma caracterização sociodemográfica de 53 voluntários. São maioritariamente mulheres, com uma média de 61,72 anos, casadas, reformadas e a maioria com o ensino secundário.

Dado o desconhecimento desta realidade questionamos a realidade Portuguesa ao nível do voluntariado em Cuidados Paliativos?

Para responder a esta questão, tendo em conta a investigação feita na área, as normas e diretrizes que têm sido emanadas por diferentes organizações, temos como

principal objetivo analisar o voluntariado em Cuidados Paliativos em Portugal e como objetivos específicos:

Conhecer a cobertura do voluntariado junto das equipas prestadoras de cuidados Paliativos em Portugal;

Conhecer o perfil dos voluntários, junto dos mesmos, em Cuidados Paliativos em Portugal;

Descrever a forma como o voluntariado em cuidados paliativos se organiza neste momento (critérios de seleção, formação específica para voluntários em cuidados paliativos, coordenação e acompanhamento);

Conhecer a realidade do voluntariado em Cuidados Paliativos em Portugal tem pertinência sobretudo pela sua aplicabilidade prática. Os seus resultados podem de alguma forma vir a corroborar a necessidade de definição de critérios de qualidade para questões específicas do voluntariado nomeadamente ao nível da formação específica, critérios de seleção, coordenação e acompanhamento como previsto no documento Estratégias para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013.

A existência de uma base de dados regularmente atualizada facilitava o acompanhamento das questões do voluntariado numa lógica de monitorização e avaliação contínuas da situação que permitisse repensar e redefinir estratégias de atuação.

Para além da aplicabilidade prática, este estudo pode ainda trazer benefícios para a disciplina e comunidade científica. Pode ser o mote ao desenvolvimento de mais estudos nesta área, uma vez que, pretendendo descrever a realidade atual, pode levantar questões pertinentes a serem estudadas futuramente.

3.1 VARIÁVEIS E INDICADORES

Para dar resposta aos objetivos traçados foram identificadas algumas variáveis: cobertura do voluntariado, perfil dos voluntários, critérios de seleção dos voluntários,

formação dos voluntários, coordenação dos voluntários e acompanhamento dos voluntários.

“Quando se medem conceitos, é necessário considerar os níveis de abstração. Alguns conceitos podem ser medidos diretamente, enquanto outros necessitam da utilização de indicadores para representar o conceito abstrato. Para serem medidos, os conceitos abstratos devem ser definidos de forma operacional a partir de definições conceptuais.” (Fortin, 2000, p. 234)

“As definições operacionais são enunciadas em função de indicadores empíricos do conceito e representam o resultado de um processo de operacionalização” (Fortin, 2000, p. 217)

Para cada uma das variáveis foram definidos indicadores que, de forma operacional, permitiram descrever cada uma delas.

O conjunto de variáveis e indicadores foi inicialmente definido com base naquilo que são as recomendações e os contributos dos diferentes autores expostos no capítulo anterior. Ao longo do processo de construção do instrumento de colheita de dados este conjunto sofreu algumas alterações decorrente da reunião com os dois peritos no âmbito do processo de construção dos instrumentos de recolha de dados.

No quadro nº1 são apresentados o conjunto final de indicadores que foram medidos.

Quadro 1 - Variáveis e indicadores do estudo

VARIÁVEIS	INDICADORES
Cobertura do voluntariado	<ul style="list-style-type: none"> · Número de equipas com voluntários; · Valências das equipas; · Tempo de existência das equipas · Número total de voluntários; · Número de voluntários em cada situação por equipa;
Perfil sociodemográfico dos voluntários	<ul style="list-style-type: none"> · Sexo; · Idade; · Estado civil; · Habilitações literárias; · Situação perante o emprego; · Profissão;
Atividades voluntárias	<ul style="list-style-type: none"> · Número de dias por mês que exercem voluntariado em CP; · Exclusividade de voluntariado em CP; · Tempo em voluntariado em CP; · Atividades mais prestadas;
CrITÉRIOS de seleção	<ul style="list-style-type: none"> · Não utilização ou frequência da utilização dos seguintes critérios de seleção: idade, habilitações literárias, formação geral para voluntários, características pessoais de personalidade, habilidades e áreas de interesse e motivações do candidato;
Formação	<ul style="list-style-type: none"> · Presença de formação geral para voluntários; · Presença de formação específica para voluntários; · Momento da formação específica para voluntários em CP; · Entidade que ministrou a formação específica para voluntários em cuidados paliativos; · Número médio de formações específicas para voluntários em CP por ano;

	<ul style="list-style-type: none"> · Numeroº médio de horas de cada formação específica;
Coordenação	<ul style="list-style-type: none"> · Presença de programa de voluntariado; · Presença de período inicial de integração · Frequência da presença dos voluntários nas reuniões multidisciplinares da equipa; · Presença de coordenador; · Quem é o coordenador;
Acompanhamento	<ul style="list-style-type: none"> · Presença de acompanhamento; · Tipo de reunião de acompanhamento mais frequente; · Entidade que mais frequentemente proporciona as reuniões de acompanhamento a cada voluntário.

4. OPÇÕES METODOLÓGICAS E INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Como qualquer trabalho de investigação, começamos por fazer uma revisão bibliográfica sobre o tema.

Contextualizamos o fenómeno do voluntariado, sobretudo ao nível europeu e nacional recorrendo a alguns estudos realizados na sequência do AIV e do AEV.

Exploramos documentos de consenso e normativos ao nível dos cuidados paliativos no sentido de perceber quais as suas indicações e recomendados para o voluntariado nesta área.

Por fim identificámos o que tem sido escrito e estudado concretamente sobre este tema recorrendo à base de dados da *PubMed*.

Identificámos ao nível europeu alguns estudos de cobertura, perfil sociodemográfico e que abordassem questões de organização do voluntariado.

Ao longo do desenvolvimento do trabalho e em resultado da busca inicial na *PubMed* foi-se tomando contacto com publicações que foram surgindo.

Tendo em conta o problema de investigação, os objetivos do estudo, o nível de conhecimentos sobre a realidade a estudar, o nível de conhecimentos teóricos sobre o tema e o meio, optou-se por realizar um estudo descritivo com uma abordagem quantitativa.

De acordo com Fortin (2000) se existem poucos ou nenhuns conhecimentos sobre um fenómeno, o investigador orientará o seu estudo para a descrição de um conceito ou fator.” A mesma autora adverte-nos ainda para o facto de os estudos descritivos se mostrarem importantes para estudar as características de uma população particular ou de descrever a experiencia de um grupo de pessoas.

A cobertura do voluntariado em cuidados paliativos, o perfil dos voluntários e a forma como se organizam é uma realidade aparentemente desconhecida em Portugal. O nível de conhecimentos que temos sobre esta realidade, tendo em conta a autora supracitada, remete-nos para um estudo descritivo.

As pesquisas descritivas são utilizadas por um grande número de investigações sociais que se preocupam com a descrição das características da comunidade, das suas estruturas e das suas atitudes. (Dias, 2010)

A nível teórico, no que se refere à organização do voluntariado são conhecidas várias normas e recomendações, o que nos permite pensar que uma abordagem quantitativa seria a mais adequada para desenvolver este estudo. Descrever cobertura do voluntariado e perfil dos voluntários também nos remete para uma abordagem quantitativa.

Podemos ainda considerar este estudo como transversal e observacional. Neste trabalho, pretendeu-se, sem interferir com a realidade atual do fenómeno do voluntariado em cuidados Paliativos, conhecê-lo e descrevê-lo nas variáveis expostas anteriormente e no período de tempo referente ao período da colheita de dados.

4.1. POPULAÇÃO E AMOSTRA

População é “o conjunto total de casos sobre os quais se pretende retirar conclusões.” (Hill & Hill, 2009)

Para descrever as variáveis cobertura do voluntariado, critérios de seleção e coordenação foi necessário colher dados, junto de cada responsável de equipa de cuidados paliativos, uma vez que, se considerou que, pelo conhecimento que têm do funcionamento das mesmas, seriam as pessoas mais habilitadas a dar resposta a estes assuntos.

Considerámos como responsável de equipa o profissional que a própria equipa identificasse como tal.

Para descrever as variáveis perfil dos voluntários, formação específica e acompanhamento, colheram-se dados junto dos próprios voluntários em cuidados paliativos.

Considerámos voluntários, todas as pessoas que independentemente da entidade a que estivessem vinculados desenvolvessem, atividades voluntárias de livre vontade, sem fins lucrativos e por escolha e motivação próprias, atividades voluntárias de forma formal ou informal em regime individual ou organizado, atividades voluntárias de qualquer tipo nos vários serviços de cuidados paliativos.

A população em estudo (Maroco, 2011) foi então o conjunto de equipas de cuidados paliativos, com voluntários, em Portugal e os voluntários que desenvolvem atividades voluntárias nas equipas de cuidados Paliativos à semelhança do estudo de caracterização do voluntariado feito no Conselho de Faro em 2007 (Camara Municipal de Faro. Divisão de ação social, 2007).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, fez um levantamento das várias equipas que, no início de 2011, prestavam cuidados paliativos (Unidades de Cuidados Paliativos, Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos).

Esta lista serviu de base à definição da nossa população em estudo.

Tendo em conta algumas características da população, nomeadamente a sua pequena dimensão e a possibilidade de não resposta, de forma a garantir a representatividade da amostra, considerámos como amostra alvo a totalidade da população em estudo, isto é, a totalidade dos serviços que dentro da referida lista tivessem voluntários e autorização favorável à realização do estudo. Da amostra fariam também parte todos os voluntários que, fazendo parte destas equipas quisessem participar no estudo.

Perante a lista, foi feito um contacto informal telefónico com cada equipa no sentido de perceber a ocorrência ou não de trabalho voluntário.

Às equipas que disseram possuir voluntários foram enviados pedidos de autorização para a realização do estudo em cada instituição. No contacto informal feito aos serviços, foram identificados 14 serviços com voluntários. Destes, apenas oito concederam autorização para a realização do estudo e fizeram parte da nossa amostra.







A totalidade dos serviços constantes da lista inicial foram assim sendo eliminados, a primeira eliminação deu-se com o contacto telefónico e a segunda deu-se com a não autorização para a realização do estudo por parte das instituições. O quadro 2 representa esta evolução.

Quadro 2 - Etapas na constituição da amostra

Serviços	Contacto Telefónico	Pedido de autorização
1. Unidade de cuidados paliativos do Hospital da Luz		
2. Unidade de cuidados paliativos do Hospital Macedo de Cavaleiros		
3. Serviço de cuidados paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E.		
4. Unidade de cuidados paliativos da RNCCI do Instituto Português de Oncologia do Porto, E.P.E.		
5. Unidade de cuidados paliativos do Hospital Nossa Senhora da Assunção		
6. Unidade de cuidados paliativos do Hospital Arcebispo João Crisóstomo		
7. Serviço de cuidados paliativos do Hospital Residencial do Mar		
8. Unidade de cuidados paliativos do Hospital Nossa Senhora do Rosário no Barreiro		
9. Unidade de cuidados paliativos no Hospital de S. Paulo - Serpa		
10. Unidade de cuidados paliativos do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio		
11. Serviço de medicina paliativa do Hospital do Fundão		
12. Serviço de cuidados paliativos Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E.		
13. Unidade de cuidados paliativos da Casa de Saúde da Idanha		
14. Serviço de cuidados paliativos do Hospital de S. João de Deus		
15. Lar Nostrum		
16. Unidade de Cuidados Paliativos Clínica Ametic		
17. Unidade de cuidados paliativos e Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do Hospital do Litoral Alentejano		
18. Unidade de cuidados paliativos da unidade de cuidados continuados e convalescença de Vila Pouca de Aguiar		
19. Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do Hospital de Santa Maria		
20. Unidade de assistência domiciliária e Equipa intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Instituto Português de Oncologia de Lisboa		

21. Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do Hospital de São-José		
22. Serviço de cuidados paliativos do Hospital de São João		
23. Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos Unidade Local de Saúde de Matosinhos		
24. Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do Hospital Vila Franca de Xira		
25. Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do Hospital de Santa Luzia de Elvas		
26. Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos do Algarve do Centro de Saúde de Tavira		
27. Equipa de cuidados continuados do Centro de Saúde de Odivelas		

Legenda:

		Serviço com voluntários que aceitou o pedido de autorização
		Serviço com voluntários que não aceitou ou não respondeu ao pedido de autorização
		Serviço sem voluntários a quem não foi enviado pedido de autorização

4.2. PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

O instrumento de colheita de dados utilizado foi o questionário.

Segundo Barata (1983, citado em Dias, 2009) nos tipos de pesquisas descritivas, o questionário parece ser a técnica de recolha de dados mais útil para a observação direta extensiva. (Dias M. O., 2009) Pretendia-se aqui, fazer uma observação direta e extensiva do fenómeno voluntariado em cuidados paliativos.

O nível de conhecimentos teóricos que já existem sobre o fenómeno voluntariado em geral, e particularmente nos cuidados paliativos e aquilo que é teoricamente preconizado por diferentes organizações e instituições permitiu-nos, com alguma segurança, pensar no questionário como a forma ideal de colheita de dados.

Perante o desconhecimento da existência de um instrumento previamente elaborado que permitisse dar resposta aos objetivos do estudo, construiu-se um novo

instrumento de medida. Foram assim, elaborados dois questionários. Um para ser aplicado aos responsáveis pelas equipas e outro para ser aplicado aos voluntários.

Preconizou-se que ambos os questionários fossem respondidos *online*, através de uma hiperligação que seria enviada para o correio eletrónico de cada pessoa que iria participar no estudo. Pensou-se nos questionários *online* pela facilidade com que se chega a um elevado número de pessoas num espaço de tempo relativamente curto e sem barreiras geográficas, tornando também mais económica a recolha de dados.

Após a confirmação da autorização à realização do estudo contactou-se telefonicamente cada responsável de equipa a explicar os objetivos e procedimentos de colheita de dados.

Cada responsável de equipa facultou o seu correio eletrónico para envio do questionário online e colaborou na recolha dos emails dos voluntários que aceitaram participar no estudo. Alguns responsáveis dos serviços encaminharam a continuação da recolha de dados junto dos voluntários para os coordenadores do voluntariado de cada instituição onde os serviços estão inseridos.

Alguns voluntários que aceitaram participar no estudo optaram por responder ao questionário em formato papel. Os questionários em formato papel foram enviados pelo correio, quando esta necessidade foi identificada pelos responsáveis ou coordenadores do voluntariado, e posteriormente introduzidos na plataforma informática podendo desta forma também fazer parte da base de dados.

Entre as razões apresentadas para a preferência de responder ao questionário em formato papel enumera-se: recusa dos voluntários em fornecer o correio eletrónico, embora quisessem participar no estudo, não ter correio eletrónico e não estar familiarizado com a utilização do computador.

O período de colheita de dados decorreu de Julho a Novembro de 2012. A colheita de dados decorreu durante um longo período devido a ter coincido com o período de férias dos voluntários.

Do total de 41 voluntários existentes nas oito equipas, vinte e dois responderam ao questionário, isto é, 53,66% dos voluntários participaram no estudo.

4.3. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No desenvolvimento deste trabalho de investigação foram considerados todos os direitos fundamentais das pessoas, tal como Fortin (2000, p. 116) os descreve: “o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra desconforto e o prejuízo e por fim, o direito a um tratamento justo e leal.”

Foi enviado para cada instituição um pedido de autorização à realização do estudo que continha para além do projecto de investigação, os dois instrumentos de colheita de dados com toda a informação necessária à participação dos sujeitos (responsáveis e voluntários) bem como a garantia de confidencialidade das informações e o contacto telefónico para qualquer esclarecimento necessário.

Embora as instituições tivessem dado parecer positivo em relação à realização do estudo, só respondeu ao questionário quem decidiu fazer, tendo sido dada a opção de resposta por email ou enviado por correio.

4.4. CONSTRUÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Aqui, pretendemos descrever as várias fases da construção dos instrumentos de recolha de dados. Perante o desconhecimento da existência de um instrumento previamente elaborado que permitisse dar resposta aos objetivos do estudo, construiu-se um novo instrumento de medida. Neste caso, para dar resposta aos objetivos da investigação, foram construídos dois questionários.

O processo de construção do questionário passou por algumas etapas, à semelhança daquilo que é preconizado por Fortin (2000):

Delimitação de informação pertinente a recolher

Formulação das questões

Estabelecimento da sequência das questões e do seu formato

Revisão do esboço do questionário

O pré-teste do questionário

Construção de diretrizes dos questionários

No nosso caso não foram seis, mas sim sete etapas. A sétima etapa foi a construção das versões definitivas dos questionários na base *online*.

Tendo por base as variáveis descritivas do estudo apresentadas anteriormente e recorrendo à revisão da literatura elaborou-se uma lista o mais exaustiva possível das informações que seria necessário colher para descrever cada uma delas. Daqui resultou uma lista de indicadores ainda pouco precisos para cada variável.

No sentido de fazer a melhor caracterização possível do fenómeno voluntariado seleccionou-se os indicadores que seriam melhor respondidos pelos responsáveis do serviço ou pelos voluntários. Feita esta seleção, foram formuladas as questões com o mínimo de enviesamento e tão claras quanto possível.

Na formulação das questões tentou-se evitar as expressões negativas, as questões tendenciosas, evitou-se questões que contêm mais do que uma ideia ou sugerir respostas socialmente desejáveis.

Concluído o primeiro esboço de cada questionário, foi altura de submeter os questionários à crítica e à discussão de duas pessoas peritas nos conteúdos dos mesmos. Uma pessoa da área da sociologia que emitisse o seu parecer crítico em relação ao perfil sociodemográfico dos voluntários e uma pessoa com experiência na área da organização do voluntariado.

A discussão com os peritos foi muito enriquecedora e permitiu fazer alguns ajustes ao nível dos conteúdos de cada questionário e ajustar melhor que pergunta deveria estar em cada questionário. Foi então redigida uma segunda versão do questionário e redefinida a lista de indicadores que deveriam descrever cada variável.

Realizou-se o pré-teste com alguns objetivos definidos, tal como nos refere Fortin (2000):

“Se os termos utilizados são facilmente compreensíveis e desprovidos de equívocos (teste da compreensão semântica);

Se a forma das questões utilizadas permite colher as informações desejadas;

Se o questionário não é muito longo e não provoca desinteresse ou irritação;

Se as questões não apresentam ambiguidade.”

Foram aplicados pessoalmente e, no mesmo dia, um questionário a um responsável de serviço e, um questionário, a um voluntário em cuidados paliativos. Foi explicado o objetivo da realização dos questionários naquela altura e pedido a cada pessoa para responder e anotar as suas observações, críticas e sugestões. Em ambos os questionários foram feitas pequenas alterações que permitiram melhorarem a compreensão de algumas questões.

Por fim foram feitos alguns ajustes na introdução e diretrizes do questionário e construídos os questionários *online*, constantes em Anexo 1 e 2 deste trabalho.

O questionário aplicado aos responsáveis pelas equipas é constituído por questões fechadas embora exista numa delas espaço para uma resposta do tipo outros. Tem também duas questões abertas em que é solicitada uma resposta numérica nomeadamente à segunda questão, sobre o tempo de existência da equipa, e a terceira, sobre o número de voluntários em cada situação.

O questionário aplicado aos voluntários é, essencialmente, constituído por questões fechadas embora exista numa delas espaço para uma resposta do tipo outros. Tem cinco questões abertas que exigem uma resposta numérica e uma questão, ligada à atividade profissional que obtém dados qualitativos.

Os dados qualitativos, foram posteriormente organizados de acordo com a classificação Portuguesa das profissões de 2010 (Instituto Nacional de Estatística, 2011) e posteriormente tratados como dados quantitativos.

A classificação Portuguesa das Profissões 2010, é da responsabilidade do Instituto Nacional de Estatística e, foi concebida essencialmente para efeitos estatísticos nacionais sobre profissões a nível de observação, análise e comparabilidade internacional, entre outros. Esta classificação está organizada em 10 grandes grupos de profissões. Os resultados obtidos no estudo foram catalogados de acordo com estes 10 grandes grupos.

Relativamente à questão número doze do questionário dos voluntários, embora o conceito apoio emocional e apoio social no âmbito do voluntariado possam ser confundidos com o que é apoio emocional e social no âmbito da equipa multidisciplinar, optou-se por manter como elemento descritivo da área em que os

voluntários desenvolvem as suas atividades, uma vez que é assim que as atividades voluntárias, nos cuidados em fim de vida, têm sido agrupadas por alguns autores.

Para facilitar a análise, no questionário dos voluntários, para perceber qual/quais os tipos de apoio mais prestados (questão 12) e quais as formas de acompanhamento que ocorrem mais vezes (questão 20), agrupou-se as opções nunca e raramente por um lado e as opções às vezes, muitas vezes e sempre por outro.

O tratamento estatístico dos dados quantitativos foi realizado com o programa informático Statistical Package for Social Sciences (SPSS) - Versão 20. Foi utilizada a estatística descritiva (frequências, percentagens, médias e desvio-padrão).

5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo vão ser apresentados os resultados obtidos com a aplicação dos dois instrumentos de colheita de dados, de forma integrada. Os dados vão ser apresentados respeitando os vários itens que se pretendiam estudar, estando organizados da seguinte forma: caracterização das equipas de cuidados paliativos, perfil sociodemográfico dos voluntários, caracterização do voluntariado e sua organização ao nível de critérios de seleção, formação, coordenação e acompanhamento.

5.1. CARACTERIZAÇÃO DAS EQUIPAS

Este estudo centra-se em oito equipas que prestam cuidados paliativos. Todas com a valência de internamento. Duas delas, para além da valência de internamento, desenvolvem também atividade ao nível do suporte/ consultoria intra-hospitalar.

A média de anos de existência destas equipas é de 3,6 anos (DP:1,4), variando entre dois e seis anos.

Nas oito equipas existe um total de 41 voluntários. O número médio de voluntários por equipa é de 5,1 voluntários (DP: 4,3).

Considerando a distribuição dos voluntários, por situação, em que se encontram nas equipas, apresentada na tabela 1 verificámos que os voluntários da instituição que vão a todos os serviços da mesma instituição, representam 39,0% do total de voluntários, os voluntários da instituição, que só vão ao serviço de Cuidados Paliativos, representam 29,3% do total dos voluntários, os voluntários pertencentes a uma associação que dá apoio a voluntários em CP representam 17,1% e os voluntários do serviço têm uma percentagem de 14,6

Tabela 1 – Situação dos voluntários nos serviços

Situação dos voluntários nos serviços	N	%
Voluntários da instituição e vão a todos os serviços	16	39,0
Voluntários da instituição que só vão ao serviço de CP	12	29,3
Voluntários pertencentes a uma associação que dá apoio a voluntários em CP	7	17,1
Voluntários do serviço, que se encontram noutra situação que não as anteriormente descritas.	6	14,6
Total	41	100

5.2. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS VOLUNTÁRIOS

Tal como observado na tabela 2, dos voluntários que responderam ao questionário, 81,8% dos voluntários são do sexo feminino e 18,2% do sexo masculino.

Tabela 2 – Género

Género	N	%
Feminino	18	81,8
Masculino	4	18,2
Total	22	100

Os voluntários têm em média, 51 anos (DP: 14,1).

Observando o gráfico 1 salienta-se que as idades variam entre um mínimo de 17 anos e um máximo de 70 anos, sendo a mediana de 54 anos.

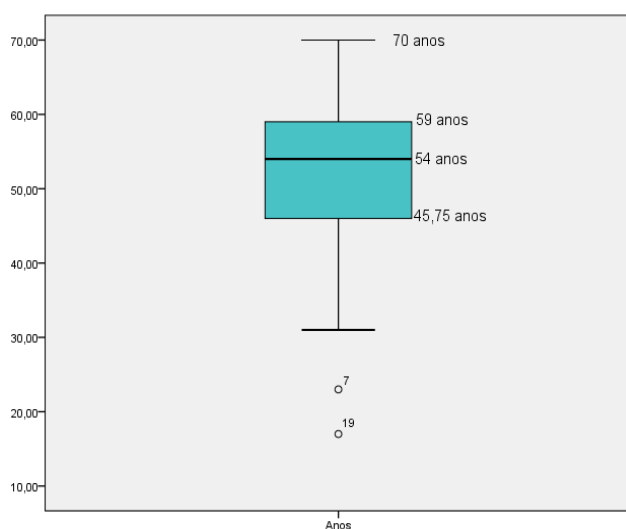


Gráfico 1 - Idade

No que se refere ao estado civil, podemos observar pela tabela 3 que 54,6% dos voluntários são casados, 22,7% são solteiros, 18,2% são divorciados ou separados e 4,5% são viúvos.

Tabela 3 – Estado civil

Estado civil	N	%
Casado (a)	12	54,6
Solteiro (a)	5	22,7
Divorciado(a)/ Separado(a)	4	18,2
Viúvo	1	4,5
Total	22	100

Podemos observar na tabela 4 que 36,4% dos voluntários têm o ensino secundário, 31,8% o ensino superior, 27,3% o 3º ciclo e 4,5% 2º ciclo.

Tabela 4 – Habilitações literárias

Habilitações Literárias	N	%
2º Ciclo	1	4,5
3º Ciclo	6	27,3
Ensino Secundário	8	36,4
Ensino Superior	7	31,8
Total	22	100

A tabela 5 apresenta os dados relativos à situação perante o emprego dos voluntários. Podemos observar que 40,9% dos voluntários são reformados, 22,8% estão desempregados, 18,2% exercem uma profissão em *full-time* e 9,1% em *part-time*; 4,5% são domésticos e 4,5% são estudantes.

Tabela 5 – Situação perante o emprego

Situação perante o emprego	N	%
Reformado (a)	9	40,9
Desempregado (a)	5	22,8
Exerce uma profissão em <i>full-time</i>	4	18,2
Exerce uma profissão em <i>part-time</i>	2	9,1
Domestico (a)	1	4,5
Estudante (a)	1	4,5
Total	22	100

Relativamente à profissão, pela tabela 6 podemos observar que dos voluntários participantes no estudo 22,7% são especialistas das atividades intelectuais e científicas.

Técnicos e profissões de nível intermédio e Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores representam cada um deles 18,2% dos voluntários. Pessoal administrativo são 13,6%, trabalhadores não qualificados são

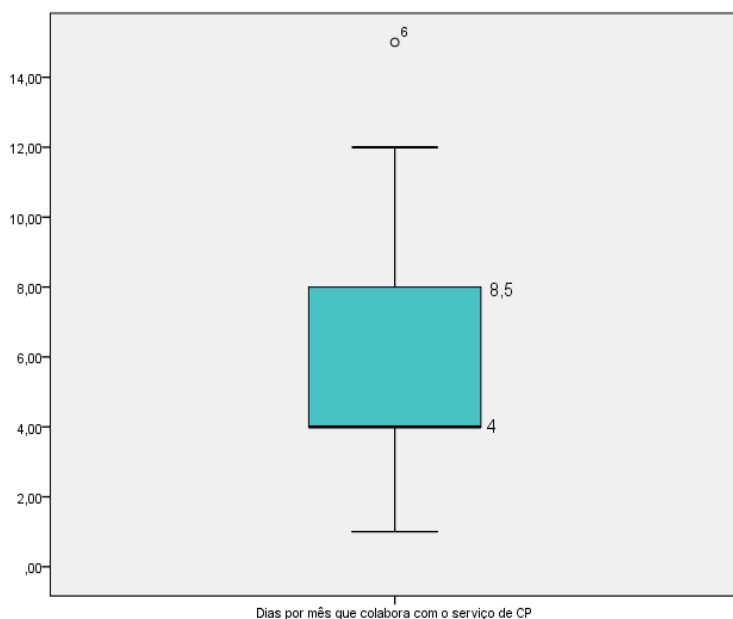
4,55% e Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores representam 4,5%.

Tabela 6 – Profissão

Profissão	N	%
Especialistas das atividades intelectuais e científicas	5	22,7
Técnicos e profissões de nível intermédio	4	18,2
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	4	18,2
Pessoal administrativo	3	13,6
Trabalhadores não qualificados	1	4,5
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	4,5
Outros	4	18,2
Total	18	100

5.3. CARACTERIZAÇÃO DAS ATIVIDADES VOLUNTÁRIAS

Os voluntários colaboram em média 6,1 dias por mês (DP: 3,7) com as equipas de CP. O gráfico 2 evidencia os resultados obtidos para este indicador. Podemos salientar que os voluntários colaboram, por mês, no mínimo 1 dia e no máximo 15 dias, com uma mediana de 4.



N = 18

Não resposta = 4

Formatada: Tipo de letra: 10 pt

Formatada: Espaçamento entre linhas: simples

Gráfico 2 – Dias de voluntariado nos serviços, por mês

No que se refere à **exclusividade** e **tempo de voluntariado na área** podemos perceber que 11,8% dos voluntários exerce exclusivamente voluntariado em cuidados paliativos e que a média de anos de exercício de voluntariado nesta área é de 2,7 (DP: 1,6) não excedendo um máximo de seis anos.

O gráfico 3 remete-nos para os resultados obtidos para a frequência da prestação de cada **tipo de apoio** pelos voluntários.

Do referido gráfico salienta-se que o apoio social é prestado às vezes, muitas vezes e sempre por 88,9% dos voluntários, o apoio emocional 77,8% e o apoio organizacional 55,6%.

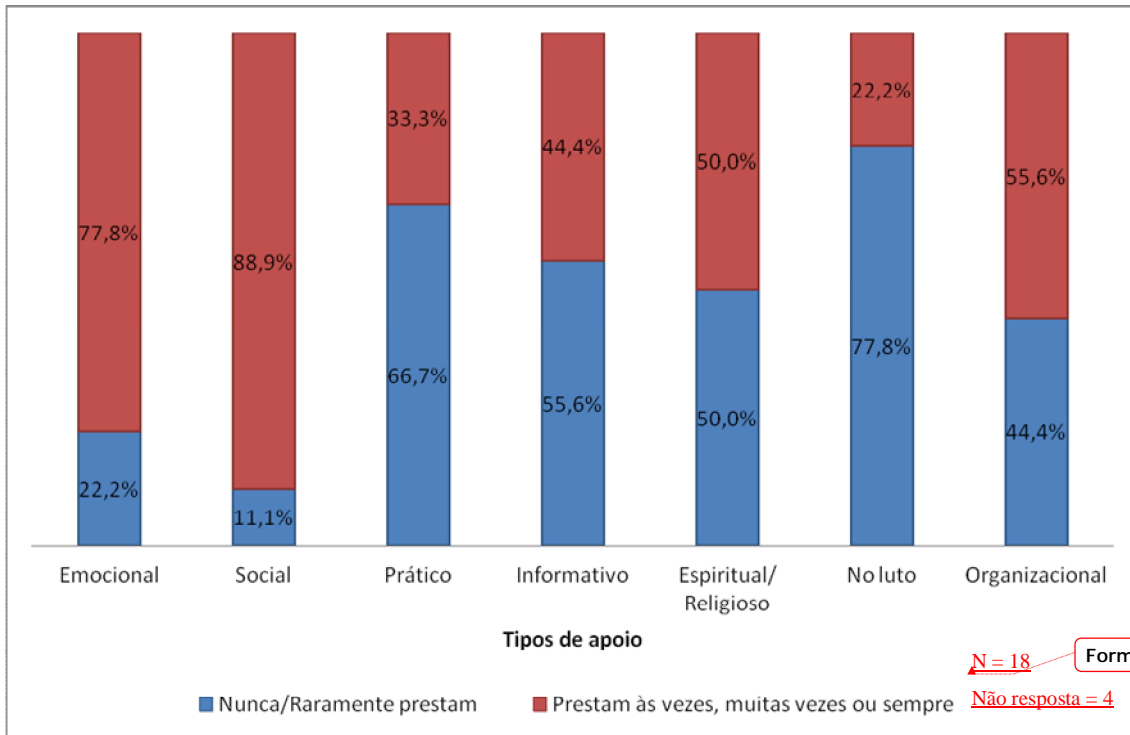


Gráfico 3 – Frequência da prestação de cada tipo de apoio

5.4. CARACTERIZAÇÃO DA ORGANIZAÇÃO DO VOLUNTARIADO

O gráfico 4 remete-nos para os resultados obtidos para a frequência da utilização dos critérios de seleção em estudo pelas equipas.

Ter formação específica para voluntários em cuidados paliativos e características pessoais de personalidade, foram referidos como sempre utilizados em 57,1%. Ter formação geral para voluntários e motivações do candidato, foram referidos como sempre utilizados em 42,9% dos casos. As habilidades e áreas de interesse dos candidatos foram referidas como sendo utilizadas às vezes em 42,9% dos casos. As Habilitações literárias foram referidas como raramente e às vezes utilizada como critério de seleção em 28,6% dos casos. Por fim, a idade do voluntário, foi referida como raramente utilizada, como critério de seleção, em 42,9% dos casos.

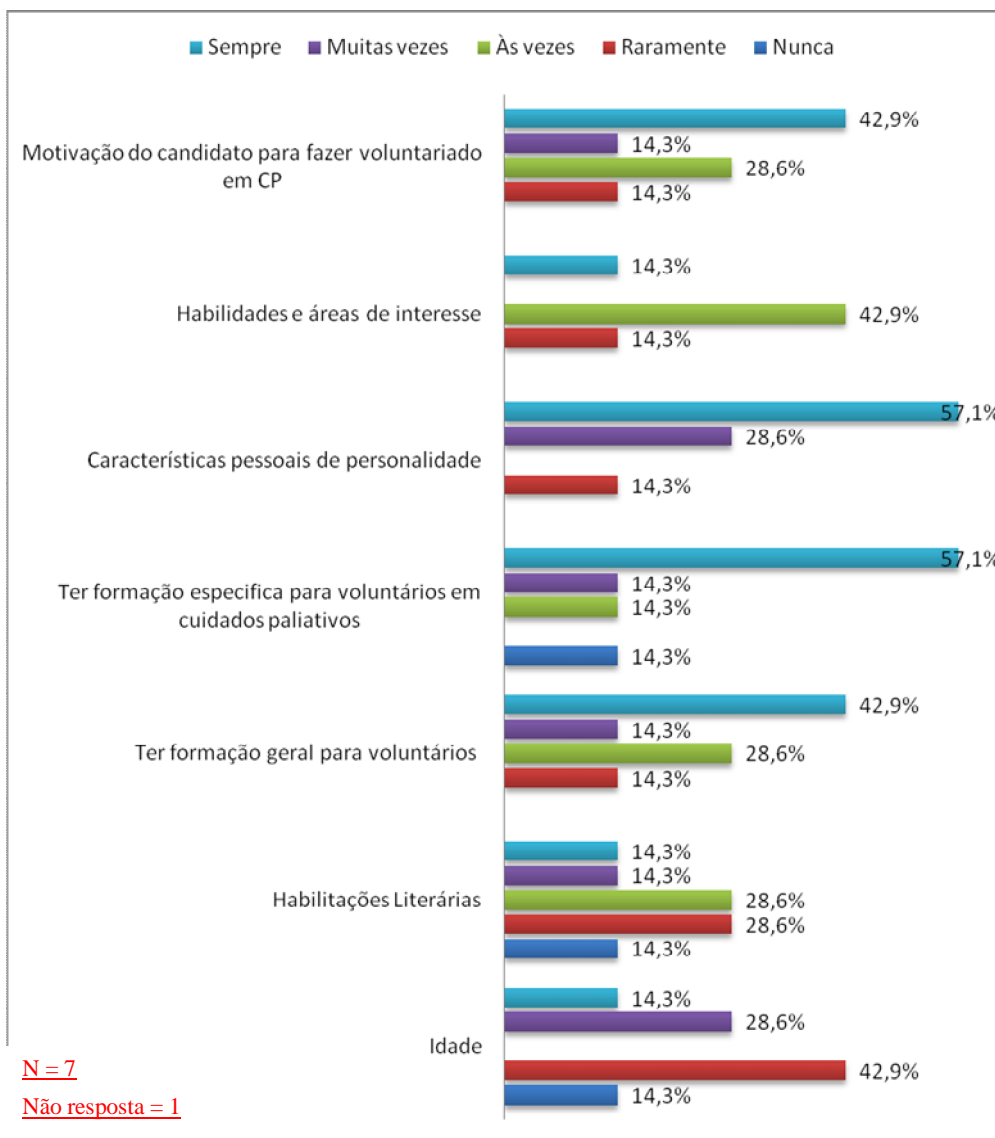


Gráfico 4 – Frequência de utilização de cada critério de seleção

A formação geral para voluntários e a formação específica para voluntários em cuidados paliativos ocorreram, ambas, em 77,8% dos voluntários.

A formação específica para voluntários em cuidados paliativos ocorreu em 45,5% das respostas dadas pelos voluntários, antes do processo de seleção, e em 22,7% depois do processo de seleção.

Quanto à entidade formadora podemos observar, pela tabela 7, que a APCP foi entidade formadora em 27,3% dos voluntários, os serviços de CP obtiveram 22,7% das respostas e outras associações foram referidas em 13,6% das respostas.

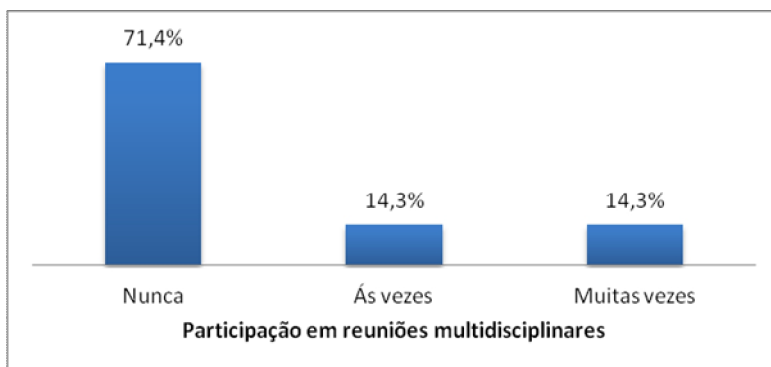
Tabela 7 – Entidade responsável pela formação específica

Entidade responsável pela formação específica	Resposta		Não resposta		Total	
	N	%	N	%	N	%
Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos	6	27,3	16	72,7	22	100
Serviço onde faz voluntariado	5	22,7	17	77,3	22	100
Outra associação	3	13,6	19	86,4	22	100

Os voluntários têm uma média de 2,4 formações por ano (DP: 3,0) e varia entre um mínimo de 0 formações e um máximo de 12 formações por ano. A média da duração das formações é de 15,7 horas , num mínimo de 0h e num máximo de 30 horas.

Quando iniciaram as atividades de voluntariado em cuidados paliativos 55,6% dos voluntários referiram que não tinham assinado nenhum documento que previa as atividades que iriam desenvolver (programa de voluntariado) e a mesma percentagem referiu que passou por um período inicial de integração, durante o qual esteve uma pessoa a acompanhá-lo/ supervisioná-lo.

Relativamente à presença dos voluntários em reuniões multidisciplinares em que é discutida a situação dos doentes obtivemos os resultados apresentados no gráfico 5. Pode observar-se que os voluntários nunca assistem a estas reuniões multidisciplinares em 71,4% dos serviços, os voluntários assistem às vezes a estas reuniões em 14,3% dos serviços e que os voluntários assistem muitas vezes a estas reuniões em 14,3% dos serviços.



N = 7

Não resposta = 1

Gráfico 5 – Participação dos voluntários em reuniões multidisciplinares

Todas as equipas participantes no estudo referem que têm um coordenador das atividades dos voluntários que é simultaneamente o elo de ligação entre estes e a equipa multidisciplinar.

Como pode ser observado pelo gráfico 6, o enfermeiro, em 50% das respostas dadas, foi o profissional identificado como o coordenador das atividades dos voluntários, o psicólogo foi identificado em 25% das respostas, o assistente social em 12,5% e um outro voluntário em 12,5% das respostas.

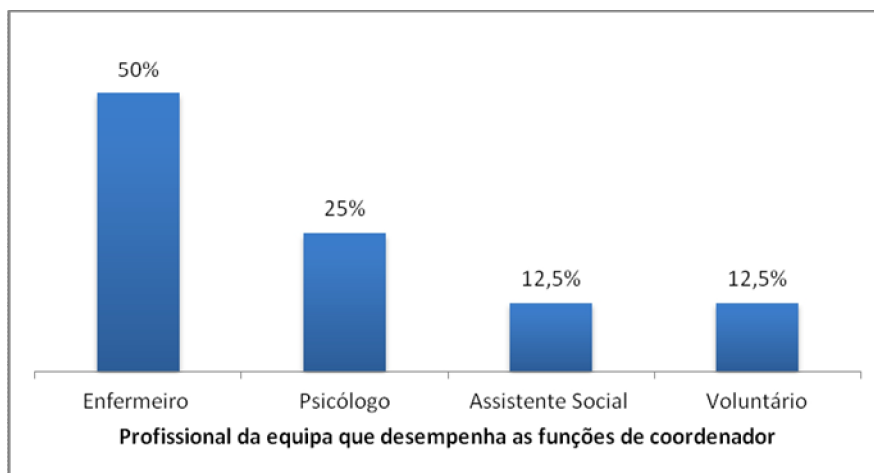


Gráfico 6 – Profissional que desempenha o papel de coordenador das atividades voluntárias

No que se refere ao coordenador das atividades dos voluntários, há ainda a referir, que um dos serviços identificou a equipa multidisciplinar como sendo a coordenadora das atividades dos voluntários e outro respondeu ser a assistente social da liga dos amigos da instituição.

No que se refere às reuniões de acompanhamento 66,7% (N=18) dos voluntários referiram que têm tido reuniões de acompanhamento.

Quanto à forma como tem decorrido esse acompanhamento, observa-se pelo gráfico 7 que, as reuniões coletivas com outros voluntários da equipa, ocorrem às vezes, muitas vezes ou sempre em 75% dos casos, seguidas das reuniões coletivas com a equipa multidisciplinar que ocorrem em 58,3% dos casos.

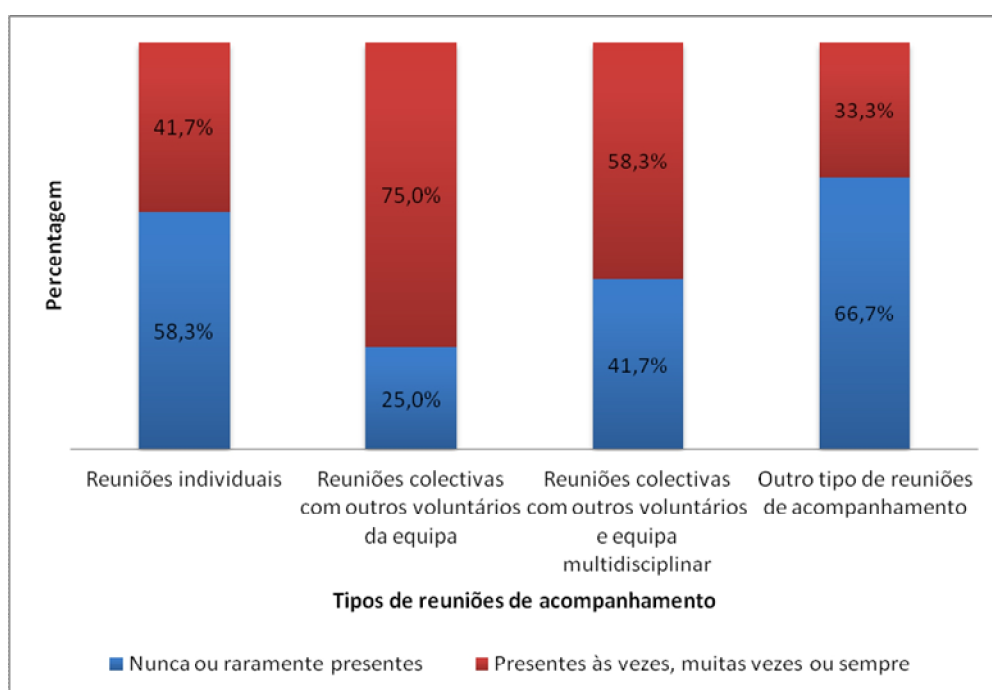


Gráfico 7 – Formas de acompanhamento/apoio

Quanto à entidade que presta esse mesmo acompanhamento obtiveram-se os resultados que constam do gráfico 8. Destes resultados salientamos que 50% dos voluntários referiram que o serviço lhe presta acompanhamento sempre e 75% dos voluntários referiram que uma associação nunca lhe presta acompanhamento.

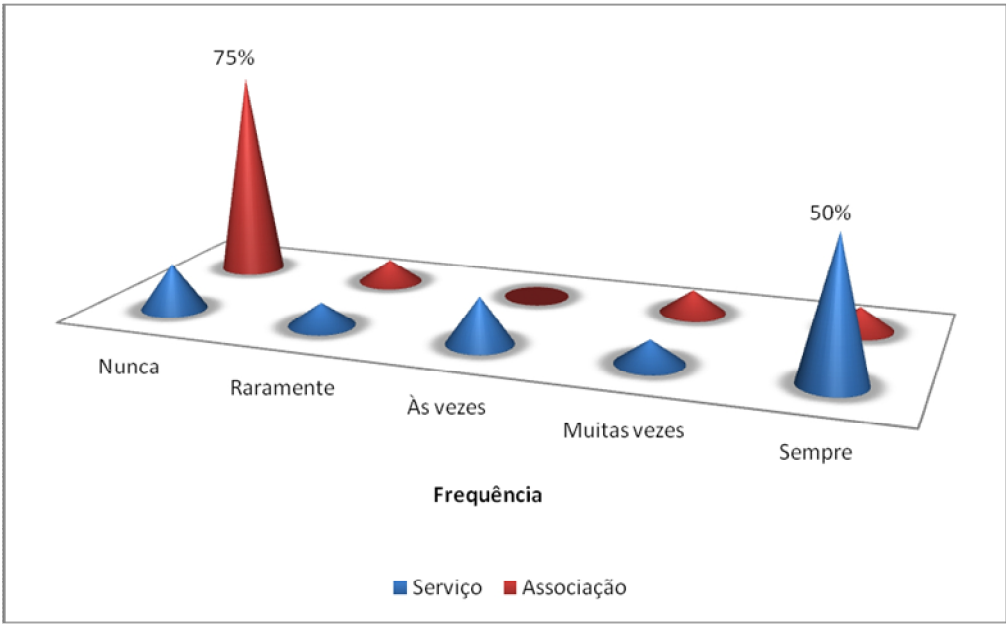


Gráfico 8 – Entidade responsável pelo acompanhamento/ apoio

6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretende-se fazer uma análise e discussão dos resultados atrás apresentados contextualizando-os com aqueles que foram encontrados por outros autores e tendo em conta as limitações do estudo.

Formatada: Cor do tipo de letra: Automática

6.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Da totalidade de instituições com voluntários (14), seis instituições não autorizaram ou não responderam ao pedido de autorização para a realização do estudo. Assim sendo, das 14 equipas de cuidados paliativos com voluntários, apenas 8 participaram no estudo. Para garantir a representatividade da amostra com um erro amostral de 5% seria necessário a participação de todas as equipas.

Formatada: Cor do tipo de letra: Automática

Não tendo participado a totalidade das equipas, não podemos inferir / generalizar os resultados, ou melhor não podemos ter a caracterização do voluntariado em cuidados paliativos a nível nacional. Na impossibilidade de generalização dos resultados cingimo-nos à análise dos dados para os participantes no estudo.

6.2 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Eliminado: ¶

Caracterização das equipas

Das 27 equipas de cuidados paliativos apenas 14, isto é, 51,9% referiram ter voluntários. Ainda assim, este valor é superior ao da vizinha Espanha em que apenas 26,79% das unidades de cuidados paliativos têm programas de voluntariado. (García, Sendra, García, García, & Vara, 2010). Contudo fica ainda muito aquém de outras realidades, nomeadamente a dos Estados Unidos em que este valor varia entre os 87,9% e os 93,6%. (Park-Lee & Decker, 2010)

Das oito equipas participantes no estudo, constatou-se que, cada equipa, tem em média 5,1 voluntários. Nas 8 equipas de cuidados paliativos existem 41 voluntários. A EAPC recomenda, para a nossa população (10 487.289 habitantes) entre 1573 a 3146 voluntários. Assim sendo estamos aquém do número de voluntários preconizados para a nossa população pela EAPC. (European Association for Palliative Care, 2010)

As equipas do estudo têm em comum a valência de internamento. Todas existem há um mínimo de dois anos e por isso encontram-se dentro do que é preconizado pela APCP (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006) no que concerne ao tempo mínimo de existência da equipa para englobar voluntários.

Perfil socio demográfico

A maioria dos voluntários são mulheres (81,8%), em média com 51 anos, 54,6% são casados, 36,4% têm o ensino secundário e 40,9% são reformados.

Delicado (2002) no seu estudo de caracterização de voluntariado em Portugal, encontraram diferenças em alguns aspetos de perfil sociodemográfico consoante o tipo de instituição e o tipo de voluntariado. Os seus resultados vão ao encontro dos resultados obtidos no estudo quando especifica os dados dos voluntários de execução em IPSS e Instituições hospitalares, sobretudo nas questões de género, idade. Na situação perante o emprego estes dados são ainda corroborados por ENTREAJUDA (2011), ao nível de IPSS e Bolsa do voluntariado.

Relativamente à profissão, a percentagem mais elevada (22,7%) é de voluntários especialistas das atividades intelectuais e científicas, dados corroborados também por Delicado (2002) relativamente às IPSS a nível nacional, mas se observarmos os dados

mais recentes obtidos por ICS (2001, citado em Romão, Gaspar, & Correia 2012), para grupos hospitalares, a maior proporção dos voluntários é pessoal administrativo e dos serviços sociais.

É interessante observar que todos os aspetos estudados no perfil sociodemográfico, à exceção da profissão, vão ao encontro do perfil sociodemográfico estudado por Monteiro, Gonçalves, & Pereira (2012) para uma amostra de voluntários hospitalares em contexto oncológico, ao nível nacional.

Em suma, podemos referir que o perfil sociodemográfico dos voluntários é em tudo semelhante ao perfil dos voluntários em oncologia a nível nacional, à exceção da profissão.

Os dados obtidos para as características género e idade são globalmente idênticos a caracterizações sociodemográficas de voluntários em cuidados paliativos a nível europeu. (Addington-Hall & Karlsen, 2005) (Wilson, et al., 2005) (Montesinos, Martínez, & Fernández, 2008)

Para o voluntariado de direção alguns estudos, nomeadamente Turner et al (2008) apontam para a existência de mais homens do que mulheres, contudo são maioritariamente aposentados como os dados do estudo. (Turner & Payne, 2008)

Em suma, comparando os resultados de perfil sociodemográfico dos voluntários do estudo com voluntários da mesma área a nível europeu, podemos referir que para os voluntários de execução a nossa realidade vai ao encontro da realidade europeia para as características de género e idade.

Atividades voluntárias

Os voluntários colaboram em média 6,1 dias por mês e são voluntários, em média, há 2,7 anos. A nível Europeu 56% dos voluntários exerce voluntariado há mais de 4 anos (Montesinos, Martínez, & Fernández, 2008) e 58,6% entre 3 e 10 anos (Addington-Hall & Karlsen, 2005). Embora o tempo de existência de voluntário em cuidados paliativos seja ligeiramente inferior quando comparado com dados europeus, quando comparamos com a média de funcionamento das equipas (3,6 anos) verificamos que existe apenas um ano de diferença entre estas.

Esta situação sugere-nos que o curto tempo de permanência dos voluntários em cuidados paliativos poderá ter sido influenciado pelo recente desenvolvimento dos

cuidados paliativos em Portugal e não com aspetos motivacionais ou de satisfação dos voluntários.

Uma percentagem de 11,8% exerce voluntariado em cuidados paliativos em exclusividade e 85,4% dos voluntários são externos aos serviços (voluntários pertencentes a uma associação, voluntários da instituição que só vão ao serviço de cuidados paliativos e voluntários da instituição que vão a todos os serviços), tal como acontece em Espanha em que a maioria do voluntariado é externo às equipas de cuidados paliativos (García, Sendra, García, García, & Vara, 2010).

No estudo, a maior percentagem (39,0%) são voluntários com vínculo à instituição que vão a todos os serviços.

Os voluntários prestam sobretudo apoio social (88,9%), emocional (77,8%) e organizacional (55,6%). O tipo de apoio menos exercido foi o apoio no luto (77,8%), seguido do apoio prático (66,7%). Como se constata, são voluntários que distribuem a sua atividade quer pela equipa quer junto dos doentes e família, no entanto, há áreas em que quase não participam, como o luto.

Organização do voluntariado – Critérios de seleção

A importância do processo de seleção tem sido realçada, por diferentes autores, na medida em que este pode ser muito útil posteriormente na coordenação dos voluntários, maximizando a sua atuação, e ter implicações no sucesso do trabalho voluntário. Neste sentido, alguns aspetos, para além da formação específica (que já é amplamente recomendada) que podem ser tidos em conta, logo na seleção dos voluntários, são as características pessoais de personalidade (Claxton-Oldfield & Banzen, 2010) e motivações (Claxton-Oldfield, Wasylkiw, Mark, & Claxton-Oldfield, 2011). Paralelamente, neste estudo, os critérios mais referidos foram a formação específica (57,1%), as características pessoais de personalidade (57,1%) e as motivações do candidato (42,9%).

De uma forma global, os critérios a que mais se tem dado importância no processo de seleção dos voluntários parecem estar a ser tidos em conta por parte das equipas.

Ao nível das recomendações que têm sido feitas o critério que nos aparece quase sempre referido é a formação específica. No estudo, apesar de ser dos critérios mais utilizados, face à importância que as diversas recomendações lhe atribuem, pode dizer-

se que pouco mais de metade utilizam sempre este critério de seleção e 14,3% das equipas referem mesmo que o utilizam raramente.

Organização do voluntariado – formação

A formação específica, de facto, está presente em 77,8% dos voluntários. Em 45,5% dos casos ocorreu antes do processo de seleção e em 22,7% depois do processo de seleção.

Face àquilo que são as recomendações ao nível da formação específica seria espectável que este fosse um critério de seleção amplamente utilizado pelas equipas, de facto como vimos anteriormente parece não ser. Apesar de este aspeto não ser considerado de forma generalizada como critério de seleção, parece assumir muita importância pois, a maioria dos voluntários têm formação específica e alguns deles realizaram essa formação após o processo de seleção.

Não podemos esquecer, no entanto, que 22,2% dos voluntários estão a exercer voluntariado em cuidados paliativos sem formação. Com base no referido, questionamos as atividades desenvolvidas por estes voluntários. Mais de metade dos voluntários refere que presta apoio organizacional. Será que são voluntários que desenvolvem a sua atividade junto da equipa e não junto dos doentes e suas famílias? Estarão os voluntários sem formação específica mais ligados ao apoio organizacional e não a desenvolver atividades junto de doentes e famílias?

Os voluntários frequentam, em média, 2,4 formações por ano, as formações têm uma duração média de 15,7 horas, A formação específica para voluntários em cuidados paliativos foi feita, essencialmente, pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos seguida dos serviços de Cuidados Paliativos.

Dos voluntários em estudo 77,8% referem ter formação geral para voluntários.

Organização do voluntariado – coordenação

De acordo com a EAPC (2010) os voluntários devem ser devidamente treinados e supervisionados. De uma amostra de 80 voluntários em CP em Espanha 91% referem que receberam formação na área e 81% realizaram práticas supervisionadas nos primeiros meses da sua atividade (Montesinos, Martínez, & Fernández, 2008). Contrastando com esta realidade, no estudo 55,6%, isto é, pouco mais de metade

referiram possuir período inicial de integração durante o qual esteve uma pessoa a acompanhá-lo/ supervisioná-lo.

Dos serviços participantes 71,4% referem que os voluntários nunca assistem a reuniões multidisciplinares em que é discutida a situação dos doentes, no entanto, em 14,3% tal situação ocorre às vezes e igual percentagem refere que ocorre muitas vezes. Importaria aqui explorar a razão pela qual isto acontece, no entanto a variabilidade de práticas a este nível parece ir ao encontro daquilo que nos é reportado por Boycock & Palac (2004). Estes autores referem-nos que, tendo em conta as questões de confidencialidade muitas equipas optam por restringir estas reuniões apenas aos profissionais de saúde.

A figura do coordenador está presente em todos os serviços participantes no estudo estando de acordo com o que têm sido as recomendações relativamente a este aspeto (European Association for Palliative Care, 2010)

O enfermeiro foi o profissional a quem mais vezes foi atribuído este papel.

Mount (1992 citado em Wilson et al, 2005) refere que para o sucesso da participação dos voluntários não contribui só o processo de seleção mas também as definições claras das funções dos voluntários, a existência de uma liderança, orientação inicial, formação inicial e continuada e apoio e feedback contínuos.

De facto no que concerne à definição de funções, tal como a legislação nacional também o prevê, há a referir que 55,6% dos voluntários referiram que não tinham assinado nenhum documento que previa as atividades que iriam desenvolver, portanto não existe um programa de voluntariado.

Organização do voluntariado – acompanhamento

Recomendações da EAPC (2010) também nos advertem para a importância da supervisão regular e autorreflexão dos voluntários em cuidados paliativos. No entanto 33,3% dos voluntários não têm reuniões de acompanhamento .

As formas de acompanhamento parecem variar, no entanto a forma de acompanhamento que obteve maior percentagem nas respostas (75%) foram as reuniões coletivas com outros voluntários do serviço. Das entidades responsáveis pelo acompanhamento, aquela que obteve maior percentagem foi o serviço de cuidados paliativos.

7. CONCLUSÕES E SUGESTÕES

Das equipas de cuidados paliativos existentes em Portugal em 2011 (27 equipas) apenas cerca de metade (14 equipas) tinham voluntários.

Todas as equipas tinham a valência de internamento e existiam, no mínimo, há 2 anos.

Ao nível da cobertura do voluntariado estamos numa situação intermédia entre algumas realidades (Espanha e Estados Unidos) descritas na revisão. Contudo quanto ao número de voluntários estamos aquém (41 voluntários) das recomendações da EAPC (entre 1573 a 3146 voluntários).

Perfil socio demográfico

A maioria dos voluntários são do sexo feminino, com uma idade média de 51 anos, 54,6% são casados, 36,4% têm o ensino secundário, 40,9% são reformados e 27,8% são especialistas das atividades intelectuais e científicas.

Atividades voluntárias

São voluntários em cuidados paliativos em média há 2,7 anos e a maioria exerce voluntariado em outras áreas.

São, essencialmente, voluntários com vínculo às instituições onde as equipas/ serviços se inserem e colaboram em média 6,1 dias por mês.

Desenvolvem atividades voluntárias essencialmente junto dos doentes e família, prestam maioritariamente apoio social e emocional. No entanto, um pouco mais de metade dos voluntários (55,6%) desempenha atividades no âmbito da organização dos serviços (apoio organizacional).

Organização do voluntariado

Os critérios mais utilizados no processo de seleção dos voluntários são: motivações, características pessoais de personalidade e a formação geral e específica. No entanto existem voluntários que fazem formação específica posteriormente ao processo de seleção.

A maior parte (77,8%) dos voluntários têm formação geral e formação específica em cuidados paliativos. A formação específica é dada na maioria das vezes pela APCP. Os voluntários têm em média 2,4 formações por ano, com uma duração média de 15,7 horas.

O Enfermeiro é o profissional, dentro da equipa, que mais vezes assume o papel de coordenador dos voluntários.

A maioria dos serviços refere que os voluntários nunca assistem a reuniões multidisciplinares em que é discutida a situação dos doentes.

Dos voluntários participantes 55,6% teve programa de voluntariado e período inicial de integração e 66,7% tem tido reuniões de acompanhamento.

A forma de acompanhamento mais utilizada é efetuada através de reuniões coletivas com outros voluntários e o acompanhamento é feito, maioritariamente, pelo serviço.

As práticas ao nível da organização do voluntariado (seleção, formação, coordenação e acompanhamento) são bastante variadas. Há, no entanto, um elemento da organização do voluntariado que é constante a todos as equipas/voluntários: a existência de um coordenador que é, simultaneamente, o elo de ligação entre estes e a equipa multidisciplinar.

A realização deste estudo deixa-nos algumas pistas e sugestões para reflexão futura:

- Pesquisas futuras dirigidas apenas aos voluntários talvez aumentassem a amostra de voluntários e a possibilidade de generalização dos resultados a nível nacional.

- O desenvolvimento de mais equipas de cuidados paliativos, a integração de voluntários e a promoção do voluntariado nas equipas em que este ainda não é realidade, são contributos que nos poderão levar a aproximar das recomendações da EAPC ao nível de número de voluntários preconizados para a nossa população.

- Tendo em conta a importância do voluntariado em cuidados paliativos importaria, não só, a promoção e divulgação do voluntariado nesta área como forma de angariar novos candidatos mas, também, perceber a satisfação dos atuais voluntários de forma a definir estratégias junto dos mesmos e respetivos coordenadores que permitissem manter os atuais níveis de cobertura e número de voluntários.

- Os aspetos sugeridos como tendo impacto no tempo de permanência dos voluntários e satisfação dos mesmos são geralmente tidos em conta logo no processo de seleção. Tendo em conta as conclusões do estudo, seria importante conhecer as implicações do processo de seleção na definição das atividades dos voluntários e no acompanhamento dos mesmos..

- Tendo como finalidade melhorar a qualidade da prestação do voluntariado nesta área específica, procurando a satisfação dos voluntários e dos doentes e famílias, importaria saber que voluntários prestam apoio emocional e social. Isto é, se são voluntários com formação ou sem formação específica e se são voluntários com ou sem acompanhamento.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Addington-Hall, J., & Karlsen, S. (2005). A national survey of health professionals and volunteers working in voluntary hospice services in the UK. I. Attitudes to current issues affecting hospices and palliative care. *Palliative Medicine*, 19, 40-48.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Autor.
- Bakker, A., Van Der Zee, K., Lewing, K., & Dollard, M. (2006). The relationship between the Big Five Personality Factors and Burnout: A study among Volunteer Counselors. *The Journal of Social Psychology*, 31-50.
- Byock, I. R., & Palac, D. (2004). Confidentiality. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Calman, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press.
- Camara Municipal de Faro. Divisão de ação social. (2007). *Estudo de caracterização do voluntariado no conselho de Faro*. Faro: Autor.
- Camara Municipal do Porto. (2006). *Voluntariado na cidade do Porto - Resultados do inquérito às Instituições do Sector*. Porto: Autor.
- Catarino, A. (Janeiro/ Agosto de 2003). Voluntariado - Uma leitura da experiência. *Sociedade e Trabalho*, Nº 19/20, pp. 7-15.
- Claxton-Oldfield, S., & Banzen, Y. (2010). Personality Characteristics of Hospice Palliative Care Volunteers: The Big Five" and Empathy. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27 (6), pp. 407-412.
- Claxton-Oldfield, S., Wasyliw, L., Mark, M., & Claxton-Oldfield, J. (2011). The Inventory of Motivation for Hospice Palliative Care Volunteerism: A Tool for

- Recruitment and retention. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 28, pp. 35-43.
- Claxton-Oldfield, S.; Gosselin, N. (2010). How Can I Help you? A study of the Perceived Importance of Different Kinds of Hospice Palliative Care Volunteer Support. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, pp. 1-5.
- Conselho Nacional Para a Promoção do Voluntariado. (2002). *Guia do Voluntário*. Lisboa: Instituto para o desenvolvimento Social.
- Decreto-lei nº 389/99 de 30 de Setembro. *Diário da República nº229/99 I Série- A*. Ministério do trabalho e da solidariedade.
- Delicado, A. (2002). Caracterização do voluntariado social em Portugal. *Revista Intervenção social, Nº25/26*, 127-139.
- Dias, M. (2009). *O Vocabulário do desenho de investigação. A lógica do processo em ciencias sociais*. Viseu: Psicosoma.
- Dias, M. (2010). *Planos de investigação. Avançando passo a passo*. Santa Maria da Feira: Autor.
- Direcção Geral da saúde e Conselho Nacional de Oncologia. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- ENTRAJUDA. (2011). *Alguns dados relativos ao voluntariado em Portugal*. Lisboa: Autor.
- European Association for Palliative Care. (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care, 17 (1)*, pp. 22 - 33.
- European Volunteer Center. (February de 2007). *European Social Reality*. (Eurobarometer, Editor) Obtido em 17 de Março de 2011, de http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_273_en.pdf.
- Fortin, M. (2000). *O processo de investigação. Da concepção à realização* (2º ed.). Lisboa: Lusociência.
- García, E., Sendra, C., García, M., García, M. L., & Vara, F. J. (2010). El voluntario en las unidades de cuidados paliativos: descripción de la situación actual en España. *Medicina Paliativa, 17 N°3*, 140-145.

- Hill, M. M., & Hill, A. (2009). *Investigação por questionário* (2nd ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões. 2010*. Lisboa: Autor.
- Instituto Nacional de Estatística. (26 de Julho de 2013). *Instituto nacional de estatística. Statistics Portugal*. Obtido de http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=45&tipoSelecao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true
- Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República nº 172/2012 - 1ª Série*. Assembleia da República.
- Lei nº 71/98 de 3 de Novembro. *Diário da República nº 254/98 - 1ª Série*. Assembleia da República.
- Maroco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics* (5º ed.). Pero Pinheiro: ReportNumber.
- Mathou, C. (2010). *Volunteering in european Union*. Brussels: Educational, Audiovisual & Culture Executive Agency e Directorate General Education and Culture.
- Monroe, B. (2004). Social work in palliative medicine. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Calman, *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 184-195). New York: Oxford University Press.
- Monteiro, S., Gonçalves, E., & Pereira, A. (2012). Estudo das motivações para o voluntariado numa amostra de voluntários hospitalares em contexto Oncológico. *Psychology, Community & Health, 1* (2), 201-211.
- Montesinos, F., Martínez, A., & Fernández, B. (2008). Formación y satisfacción del voluntariado de cuidados paliativos. *Psicooncología, V, N°2-3*, 401-408.
- Morris, S., Wilmot, A., Hill, M., Ockenden, N., & Payne, S. (2012). A narrative literature review of contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliative Medicine, 1-9*.
- Nacional Institute for Clinical Excellence. (2004). *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Câncer. The manual*. London: Autor.

- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2009). *Clinical Practice Guideline for Quality Palliative Care* (2^o ed.). United States of America: Autor.
- Park-Lee, E. Y., & Decker, F. H. (November 9 de 2010). Comparison of Home Health and Hospice Care Agencies by Organizational Characteristics and Services Provided: United States, 2007. *National Health Statistics Reports, Number 30*.
- Pinto, P. V. (Janeiro/ Agosto de 2003). Voluntariado social um desafio no mundo contemporâneo. *Sociedade e Trabalho, N^o 19/20*, pp. 121-135.
- Plano Nacional de Acção para a inclusão 2003-2005. (2003). Obtido em 17 de Março de 2011, de http://www.gep.mtss.gov.pt/estudos/peis/pnai0305_pt.pdf.
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (2010). Obtido em Março de 2013, de <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/OC255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- Resolução 40/121 de 17 de Dezembro de 1985. *Assembleia Geral das Nações Unidas*. Obtido em 3 de Fevereiro de 2011, de http://www.voluntariado.pt/preview_documentos.asp?r=104&m=PDF
- Resolução 52/17 de 20 de Novembro de 1997. (2011). *Assembleia Geral das Nações Unidas*. Obtido em 3 de Fevereiro de 2011, de http://www.voluntariado.pt/preview_documentos.asp?r=188&m=PDF
- Resolução do Conselho de Ministros n^o29/2013. Diário da República n^o88/2013 - 1^a Série. *Presidência do Conselho de Ministros*.
- Resolução legislativa do Parlamento Europeu, de 26 de Novembro de 2009. (2010). *Jornal Oficial da União Europeia*.
- Romão, G. R., Gaspar, V., & Correia, T. P. (2012). *Estudo de Caracterização do voluntariado em Portugal. Trabalho para o Conselho Nacional para a promoção do voluntariado*. (R. R. Amaro, Ed.) Lisboa: Unidade de Investigação e apoio Técnico ao Desenvolvimento local, à valorização do ambiente e à luta contra a exclusão social.
- Silva, C. S. (2008). *Volunteering in Portugal Facts and Figures*. Brussels: European Volunteer Centeer.

- Tuner, M., & Payne, S. (2008). Uncovering the hidden volunteers in palliative care: a survey of hospice trustees in the United Kingdom. *Palliative Medicine*, 22, 973-974.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde.
- Verdaguer, M. F., Danés, C. F., Molina, N. M., Cañadell, M. R., & Domingo, J. P. (2010). Efectividad de los voluntarios en una unidad de cuidados paliativos: estudio observacional prospectivo. *Medicina Paliativa*, 17:Nº1, pp. 13-16.
- Wilson, D. M., Justice, C., Thomas, R., Sheps, S., MacAdam, M., & Brown, M. (2005). End-of-life care volunteers: a systematic review of the literature. *Health Services Management Research*, 18, pp. 244-257.

ANEXO 1

Instrumento de colheita de dados: Responsáveis de Equipa

Caracterizacao do voluntariado em CP-Responsaveis

Exmo(a). Sr(a). Responsável pelo serviço

Este questionário encontra-se integrado numa investigação para a Dissertação a apresentar para obtenção do grau de mestre de Adriana Vitorino, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, sob orientação da Doutora Teresa Serrano e Co-orientação do Mestre Manuel Luís Capelas.

O principal objectivo do estudo é a caracterização do voluntariado em cuidados paliativos, ao nível de Portugal Continental, e será conseguido através da aplicação de dois questionários: um primeiro ao responsável do serviço e um segundo aos voluntários.

O primeiro questionário, é dirigido ao responsável do serviço de cuidados paliativos e tem como objectivos identificar o voluntariado nos diferentes tipos de serviços e caracterizar alguns aspectos de organização do trabalho voluntário, nomeadamente no que se refere a questões de selecção e coordenação.

Assim, solicitamos a sua colaboração, mediante o preenchimento do mesmo.

Pedimos ainda a sua colaboração para nos enviar o email de cada voluntário para posteriormente enviarmos a cada um deles o segundo questionário.

O segundo questionário tem como objectivo conhecer o perfil dos voluntários em cuidados paliativos e descrever a forma como o voluntariado se organiza ao nível da formação e acompanhamento.

Asseguramos a total confidencialidade das respostas bem como a garantia que todas as informações fornecidas serão utilizadas exclusivamente no âmbito deste estudo.

Comprometemo-nos a transmitir os resultados do mesmo.

Gratos pela sua colaboração

Adriana Vitorino
912555915

aimvca@gmail.com

Caracterização do voluntariado em CP-Responsáveis

Caracterização da equipa

***1. Indique as valências da equipa, seleccionando as opções que mais se adequam.**

- Internamento
- Suporte/ consultoria intra-hospitalar
- Cuidados domiciliários

***2. Qual o tempo de existência da equipa?**

***3. As opções descritas abaixo descrevem as várias situações em que os voluntários estão nos serviços.**

Para cada uma das opções INDIQUE O NÚMERO DE VOLUNTÁRIOS naquela situação. Se não tem voluntários em algumas das situações, DEVE COLOCAR 0.

Voluntários da instituição que vêm ao serviço como vão a todos os outros serviços da instituição.

Voluntários, que embora sejam da instituição, só vão ao serviço de cuidados paliativos.

Voluntários pertencentes a uma associação, que não faz parte da instituição mas tem e dá apoio a voluntários em cuidados paliativos.

Voluntários do serviço, que não se enquadrem nos situações a cima descritas.

Caracterização do voluntariado em CP-Responsáveis

Seleção dos voluntários

***4. Relativamente aos critérios de selecção dos candidatos a voluntários que chegam ao serviço, considere as seguintes afirmações. Tendo em conta a frequência com que ocorrem, assinale para cada item a opção que melhor se adequa.**

	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Idade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Habilitações literárias	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ter formação geral para voluntários	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ter formação específica para voluntários em cuidados paliativos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Características pessoais de personalidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Habilidades e áreas de interesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Motivações do candidato para fazer voluntariado em cuidados paliativos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Outro critério de selecção

Caracterização do voluntariado em CP-Responsáveis

Coordenação dos voluntários

***5. Os voluntários assistem/fazem parte de reuniões com a equipa multidisciplinar em que é discutida a situação dos doentes? Assinale apenas uma das opções.**

Nunca

Raramente

Às vezes

Muitas vezes

Sempre

***6. As tarefas/actividades dos voluntários são coordenadas por alguém que é simultaneamente o elo de ligação entre estes e a equipa multidisciplinar? Assinale uma opção.**

Sim

Não

7. Quem coordena as actividades dos voluntários no serviço de cuidados paliativos?

Assinale a,ou as opções que melhor se adequam.

- Assistente social do serviço
- Enfermeiro(a) do serviço
- Psicologo(a) do serviço
- Um voluntário do serviço
- Uma pessoa, voluntária ou não, pertencente a uma Associação que dá apoio a voluntários.

Outro (especifique)

Fim do preenchimento do questionário.

Muito obrigada pela sua colaboração.

ANEXO 2

Instrumento de colheita de dados: Voluntários

Caracterização do voluntariado em CP-Voluntários

Exmo(a). Sr.(a) Voluntário(a)

Este questionário encontra-se integrado numa investigação para a dissertação a apresentar para obtenção do grau de mestre de Adriana Vitorino, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, sob a orientação da Doutora Teresa Serrano e Co-orientação do Mestre Manuel Luís Capelas.

O principal objectivo do estudo é a caracterização do voluntariado em cuidados paliativos ao nível de Portugal Continental e será conseguido através da aplicação de dois questionários: um primeiro ao responsável do serviço e um segundo aos voluntários.

O primeiro questionário, tem como objectivo identificar o voluntariado nos diferentes tipos de serviços a nível nacional e descrever a forma como este se organiza ao nível da seleção e coordenação.

Este segundo questionário, tem como objectivo conhecer o perfil dos voluntários portugueses em cuidados paliativos e descrever a forma como o voluntariado nesta área se organiza neste momento ao nível da formação e acompanhamento.

Vimos desta forma solicitar a sua colaboração, mediante o preenchimento deste questionário.

Asseguramos a total confidencialidade das respostas bem como a garantia que todas as informações fornecidas serão utilizadas exclusivamente no âmbito deste estudo e comprometemo-nos a divulgar os resultados do estudo.

Gratos pela sua colaboração.

Adriana Vitorino
912555915
aimvca@gmail.com

Caracterização do voluntariado em CP-Voluntários

Perfil sócio-demográfico dos voluntários

*1. Sexo

Masculino

Feminino

*2. Idade

Anos

*3. Habilitações literárias completas

Sem estudos

1º Ciclo (4ºano/classe)

2º Ciclo (6º ano) ou 2º ano do ciclo preparatório

3º Ciclo (9ºano) ou antigo 5ºano

Ensino secundário, antigo 7ºano ou propedêutico

Ensino Superior

*4. Qual a sua profissão?

*5. Qual a sua situação perante o emprego? Assinale uma opção.

Exerce uma profissão em full-time

Exerce uma profissão em part-time

Incapacitado(a) permanente

Desempregado(a)

Estudante

Refrmado(a)

Doméstico(a)

*6. Estado cívil

Solteiro

Casado(a) / União de facto

Divorciado (a) / Separado(a)

Viúvo(a)

Caracterização do voluntariado em CP-Voluntários

Caracterização da actividade voluntária

***7. Qual a sua situação no serviço de cuidados paliativos? Assinale apenas uma opção.**

- Sou voluntário(a) numa instituição e vou ao serviço de cuidados paliativos como vou a todos os outros serviços da instituição.
- Sou voluntário(a) numa instituição mas só vou ao serviço de cuidados paliativos.
- Sou voluntário(a) pertencente a uma associação, que não faz parte duma instituição, e que dá apoio a voluntários em cuidados paliativos.
- Sou voluntário(a) do serviço de cuidado paliativos e não me enquadro em nenhuma das situações acima descritas.

***8. Em média, quantos dias por mês colabora com o serviço de cuidados paliativos?**

Nº de dias por mês

***9. Há quanto tempo é voluntário(a)? Responda a cada opção, indicando o número de anos correspondente. Se não é voluntário em outras áreas de voluntariado deve colocar 0.**

Em cuidados paliativos

Em outras áreas de voluntariado

***10. Quando iniciou as atividades de voluntariado(a) em cuidados paliativos, assinou algum documento, que previa as actividades que iria desenvolver (programa de voluntariado)? Assinale apenas uma das opções.**

- Sim Não

***11. Quando iniciou as atividades de voluntariado em cuidados paliativos, teve algum período inicial de integração, durante o qual esteve uma pessoa a acompanhá-lo/supervisioná-lo? Assinale apenas uma opção.**

- Sim Não

Caracterização do voluntariado em CP-Voluntários

***12. Enquanto voluntário(a) desempenha algumas actividades que se podem traduzir em diferentes tipos de apoio a doentes, familiares ou mesmo à equipa multidisciplinar. Tendo em conta os exemplos para cada tipo de apoio abaixo referenciados, com que frequência presta cada um deles? Assinale para cada item apenas uma opção da escala.**

	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
APOIO EMOCIONAL (estar presente com o doente e família, pegar na mão do doente, ouvir do doente e família os seus medos, preocupações, esperanças, sonhos e outros sentimentos.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO SOCIAL (Conversar com o Doente/família, jogar cartas ou outros tipos de jogos, partilhar hobbies e interesses, ler para o doente, ver televisão e fazer uma caminhada com o doente.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO PRÁTICO (fazer recados, ajudar a escrever uma carta, levar os doentes a consultas, propiciar descanso aos familiares, realizando algumas actividades por eles.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO INFORMATIVO (Actuar como um elo entre doente/família e equipa de saúde, dando informação sobre recursos disponíveis e que podem ser úteis para doente e família.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO ESPIRITUAL E RELIGIOSOS (Se este for o tipo de apoio que doente e família querem - orar com o doente/família, ler a Bíblia, Alcorão entre outros e outras práticas religiosas.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO NO LUTO (após a morte do doente fazer visitas às famílias ou entrar em contacto com elas telefonicamente, organizar algum ato em memória do doente ou facilitar à família de alguma forma algum grupo de apoio.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
APOIO ORGANIZACIONAL (desempenhar tarefas de apoio à equipa de saúde ou tarefas de apoio à organização e funcionamento do serviço)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Formação para o voluntariado

Para responder às perguntas desta secção tenha em conta o significado dos seguintes conceitos:

FORMAÇÃO GERAL PARA VOLUNTÁRIOS: Formação que pode ser dada a todos os voluntários independentemente da área em que exercem voluntariado.

FORMAÇÃO ESPECÍFICA PARA VOLUNTÁRIOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: Formação que é dada especificamente a voluntários na área dos cuidados paliativos ou que querem vir a exercer voluntariado nessa área.

***13. Teve oportunidade de frequentar formação geral para voluntários? Assinale apenas uma das opções.**

Sim

Não

***14. Teve oportunidade de frequentar uma formação específica para voluntários em cuidados paliativos.**

Assinale apenas uma das seguintes opções.

Sim

Não

***15. Em que momento ocorreu a sua formação específica para voluntários em cuidados paliativos? Assinale a ou as opções que melhor se adequarem.**

- Antes de ser seleccionado/a para fazer voluntariado em cuidados paliativos
- Depois de ser seleccionado/a para fazer voluntariado em cuidados paliativos

***16. Que/Quais entidade/s ministrou/aram essa formação específica para voluntários em cuidados paliativos? Assinale a ou as opções que melhor se adequam.**

- O serviço onde faz voluntariado
- A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- Outra associação que dá apoio a voluntários em cuidados paliativos

Outro (especifique)

***17. Em média, quantas formações específicas para voluntários em cuidados paliativos, tem frequentado por ano?**

Número de formações

***18. Em média, neste último ano, que duração tiveram as atividades de formação específica para voluntários em cuidados paliativos que frequentou?**

Número médio de horas da duração das actividades de formação

Caracterização do voluntariado em CP-Voluntários

Apoio/Acompanhamento emocional aos voluntários

Para responder às perguntas desta secção tenha em conta o significado dos seguintes conceitos:

Atividades de apoio/accompanhamento emocional: Atividades desenvolvidas que permitem ao voluntário esclarecer dúvidas, falar sobre as suas experiências e sentimentos, dificuldades ou progressos.

***19. Enquanto voluntário, tenho tido/participado em reuniões de apoio/accompanhamento para voluntários em Cuidados Paliativos. Assinale apenas uma das opções.**

Sim

Não

Caracterizacao do voluntariado em CP-Voluntarios

*** 20. Relativamente às atividades de acompanhamento/apoio, considere as seguintes afirmações.**

Assinale para cada item uma das opções da escala.

	Nunca	Raramente	Às vezes	Muitas vezes	Sempre
Tenho tido reuniões de acompanhamento individuais.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho tido reuniões de acompanhamento coletivas com todos os voluntários do serviço.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho tido reuniões de acompanhamento coletivas com voluntários e equipa multidisciplinar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tenho tido outras formas de acompanhamento, que não correspondem às descritas nos três primeiros pontos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As atividades de apoio/acompanhamento emocional são feitas pelo serviço onde faço voluntariado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
As atividades de apoio/acompanhamento emocional são feitas por uma Associação que dá apoio a voluntários em cuidados Paliativos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fim do preenchimento do questionário.

Muito obrigada pela sua colaborção.