

EDIÇÃO
Fundação “la Caixa”

AUTORIA E COORDENAÇÃO

Luis Aranguren Gonzalo

AUTORIA

Ana Almansa Sáez

Pablo Braña López

Alejandro García Gea

Marta López i Elias

Begoña Majado Márquez

Amparo Mínguez Corbacho

Hortensia Muñoz Castellanos

Juan Manuel Sánchez Fuentes

DESIGN GRÁFICO

S. Ferrando

PAGINAÇÃO

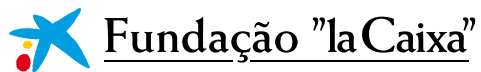
Carlos Ortega i Jaume Palau

TRADUÇÃO

Linguistic Animals

Guia de voluntariado em cuidados paliativos

Programa de Apoio Integral a Pessoas
com Doenças Avançadas



APRESENTAÇÃO

Em 2008, a Fundação "la Caixa" lançou o **Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas**, com o objetivo de contribuir para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas, que vivenciam uma situação especialmente vulnerável, assim como de apoiar os seus familiares e os profissionais que as atendem.

A necessidade de ter uma visão integral do tratamento de pessoas com uma doença avançada sugere uma melhoria qualitativa, ao abordar os cuidados otimizados para as necessidades terapêuticas dessas pessoas. Esta visão global do tratamento deve incluir o apoio nos aspetos psicossociais inerentes a todos os seres humanos.

O apoio emocional, espiritual e social a doentes e famílias, o apoio no luto, o apoio a profissionais e o desenvolvimento do voluntariado são os principais eixos do programa, que é levado a cabo por equipas multidisciplinares (psicólogos, assistentes sociais, etc.), complementando o conjunto de serviços de atenção definidos pelas diferentes Comunidades Autónomas do território espanhol neste domínio.

O desenvolvimento do voluntariado surge como um elemento fundamental para poder oferecer aos doentes e às suas famílias um apoio integral que ajude a melhorar a sua qualidade de vida.

Em cuidados paliativos, a atividade voluntária tem características, pautas, limites e benefícios próprios que afetam o doente e a sua família. Este guia aborda todos estes aspetos, visando proporcionar um quadro concetual do voluntariado neste âmbito, assim como disponibilizar ferramentas para o seu desenvolvimento.

Este é o primeiro de uma série de materiais específicos que pretendem abordar os diferentes aspetos relacionados com a atividade voluntária em cuidados paliativos, tais como a formação, o seguimento e a avaliação.

A Fundação "la Caixa" gostaria de expressar o seu entusiasmo por esta publicação e deseja que a mesma contribua para o desenvolvimento do voluntariado, um âmbito tão necessário, sensível e significativo

PRÓLOGO

A missão da Estratégia em Cuidados Paliativos do Serviço Nacional de Saúde é melhorar a qualidade da atenção prestada a pacientes com uma doença avançada ou terminal e respetivas famílias, promovendo uma resposta integral e coordenada do sistema de saúde às suas necessidades e respeitando a sua autonomia e os seus valores. A linha estratégica Organização e Coordenação inclui, entre outras ações de apoio recomendadas para o doente e seus familiares, o desenvolvimento de programas de voluntariado.

A incorporação de pessoas voluntárias na dinâmica do acompanhamento é uma importante questão pendente ainda não assumida por um vasto número de equipas de cuidados paliativos em Espanha. Por outro lado, temos casos de excelentes experiências cujos resultados evidenciam ser imprescindível generalizar os programas de voluntariado. A entrega constante, a generosidade e a solidariedade das pessoas voluntárias não só constituem uma ajuda valiosa para os doentes e respetivas famílias, como também são um exemplo necessário de humanização do sistema de saúde. Ao desenvolver atividades de voluntariado em cuidados paliativos, tive a sorte de encontrar pessoas de grande valor humano.

Os cuidados paliativos tentam aliviar o sofrimento e melhorar, tanto quanto possível, a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares, atendendo às suas múltiplas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. Apesar de ter havido avanços, tão nobre tarefa não é presente-mente uma prioridade essencial dos serviços de cuidados de saúde. Existe evidência de que fatores como uma utilização desproporcionada da tecnologia, a despersonalização, a aplicação rígida de critérios de produtividade ou a burocratização da atenção podem ter como efeito a marginalização das pessoas que estão a atravessar a fase final da sua vida e bloquear a expressão dos seus sentimentos, emoções, crenças e esperanças. Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos afirmam o valor da vida e oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem tão ativamente quanto possível até aos últimos dias.

O sistema de saúde, particularmente durante a fase terminal, deve estar ao serviço das necessidades, valores e aspirações dos doentes. Para isso, é preciso superar tabus oriundos de mecanis-

mos de negação e rejeição da morte e conseguir interiorizar serenamente algo que é tão evidente para os doentes em fase terminal. Mesmo que a sua condição física esteja muito deteriorada, continuam a fazer parte de nós e nós somos parte do seu mundo. A presença do voluntariado aproxima-nos desta realidade e, de alguma forma, introduz a sociedade no processo assistencial. Com uma elevada dose de altruísmo, os voluntários e as voluntárias oferecem um presente tão valioso e escasso no ambiente do sistema de saúde como o tempo. Tempo para se dedicarem inteiramente a pessoas que estão numa situação de grande fragilidade e aos seus familiares.

Os dias tornam-se muito longos em casa e, sobretudo, no hospital. Por vezes, vive-se uma intensa solidão existencial. As pessoas voluntárias tentam e conseguem que o tempo se torne mais curto. Em função das necessidades de cada doente e com um profundo respeito pela sua intimidade, podem oferecer conversa, companhia, disponibilidade para ouvir e ler em voz alta. Umhas vezes receberão mensagens transcendentais, outras vezes ajudarão em pequenos pormenores práticos. Tudo isso é muito importante. Tal como os doentes frequentemente expressam, o bem-estar é feito de pequenos bons momentos e as pessoas voluntárias podem contribuir para grande parte deles. O mesmo acontece com as famílias. É reconfortante para elas encontrarem alguém com quem podem falar calmamente ou a quem confiar o cuidado do seu ente querido durante uns minutos enquanto vão dar um passeio ou beber um café. Estes momentos de pausa renovam as energias para voltarem a cuidar dos seus entes queridos.

Uma das prioridades dos doentes em fase terminal é estreitar laços com os entes queridos e, às vezes, as pessoas voluntárias podem ser incluídas neste núcleo afetivo próximo.

É evidente que os voluntários e as voluntárias de cuidados paliativos se dedicam aos doentes e às suas famílias e, portanto, não devem executar as tarefas próprias dos profissionais de saúde ou da instituição. Por outro lado, poderíamos dizer que as atividades do voluntariado dificilmente podem ser levadas a cabo pelos profissionais de saúde. A interação quotidiana entre a equipa clínica e as pessoas voluntárias, devidamente articulada pela figura de um/a Coordenador/a de Voluntariado, pode potenciar o objetivo comum de conforto dos doentes.

Tal como declara a Estratégia de Cuidados Paliativos «são necessários programas que coordenem a seleção, formação, treino, supervisão, reconhecimento e avaliação adequados do voluntaria-

do.» As boas intenções claramente não chegam para a consecução de um programa tão importante. A seleção deve ter em conta as características particulares de fragilidade e vulnerabilidade da situação paliativa, dando primazia à sensibilidade, ao respeito e à capacidade de ouvir.

O voluntariado oferece a possibilidade de um crescimento pessoal enriquecedor, embora a motivação fundamental deva ser ajudar o principal protagonista, isto é, o doente. É igualmente imprescindível haver um período adequado de formação, sendo recomendável a participação da equipa de cuidados paliativos na mesma.

A supervisão, entendida como um sistema de análise de situações relativas à relação com os doentes e famílias e com a própria equipa assistencial, é necessária para todos os membros da equipa, mas particularmente para as pessoas voluntárias. A reflexão orientada por um especialista sobre as reações face à exposição a situações de elevada intensidade emocional garante que a ajuda prestada aos doentes é adequada e, além disso, favorece a prevenção e, se for o caso, a gestão do stress que a pessoa voluntária possa vivenciar. Por último, deveriam ser estabelecidos mecanismos de avaliação periódica dos programas, incluindo a satisfação de doentes, famílias e profissionais, que sirvam de orientação para ações de melhoria contínua.

A Fundação "la Caixa" tem contribuído significativamente para a promoção do progresso dos cuidados paliativos em Espanha com o Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas. O *Guia Prático de Gestão do Voluntariado*, elaborado por especialistas em voluntariado e cuidados paliativos, será uma referência para a implementação de programas de voluntariado, assim como uma contribuição para a consolidação e melhoria dos já existentes. Mais uma vez, ações relativamente simples e bem organizadas implicarão avanços importantes no reconhecimento do direito universal ao alívio do sofrimento.

Dr. Antonio Pascual

Diretor da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Sant Pau.
Universidade Autónoma de Barcelona

Coordenador científico da Estratégia em Cuidados Paliativos
do Sistema Nacional de Saúde Espanhol (2006-2011)

Índice

PARTE I.	
FUNDAMENTAÇÃO: RAÍZES DO VOLUNTARIADO	15
Introdução	15
1. Dimensão antropológica do voluntariado social	17
1.1 A pessoa como realidade dinâmica	18
1.2 Caráter aberto da pessoa	19
1.3 Modos de abertura: a abertura aos outros	19
1.4 A pessoa nas situações limite	23
1.5 Pessoas vulneráveis	26
1.6 O encontro com a morte	27
2. Passos do voluntariado social	28
2.1 Provocação	28
2.2 Convocatória	29
2.3 Alinhamento	30

3. Valores do voluntariado	33
3.1 Crescimento pessoal	34
3.2 Gratuidade	35
3.3 Centralidade da pessoa	36
3.4 Ação coletiva	36
3.5 Solidariedade	37
3.6 Participação	38
3.7 Cidadania	39
4. O voluntariado organizado	41
4.1 Passar da disjuntiva para a conjunção.....	41
4.2 Procura de lugares comuns	42
4.3 A partir de organizações inteligentes	44
5. A formação do voluntariado	45
6. Razões para apostar no voluntariado	46
PARTE II.	
ITINERÁRIO DA AÇÃO VOLUNTÁRIA EM CUIDADOS PALIATIVOS	49
1. Cuidados paliativos	49
1.1 Modelo de apoio	51
1.2 Modelo de organização	55
1.3 O voluntariado em cuidados paliativos	56
1.4 Colaboração entre entidades	58
1.5 Profissionais e pessoas voluntárias	60

2. Programa de voluntariado	61
2.1 Análise de objetivos e necessidades	66
2.2 Convocatória e recrutamento	72
2.3 Acolhimento e seleção	76
2.4 Assinatura do compromisso voluntário e iniciação	80
2.5 Formação	84
2.6 Acompanhamento e seguimento	85
2.7 Despedida da pessoa voluntária	88
2.8 Avaliação	89
3. Coordenação e acompanhamento do voluntariado	93
3.1 Âmbito socioeducativo	93
3.2 Funções	97
3.3 Perfil	98
EPÍLOGO.	
TESTEMUNHO DE UM VOLUNTÁRIO	99
BIBLIOGRAFIA GERAL	101
ANEXOS	103

PARTE I

Fundamentação: raízes do voluntariado

Introdução

Se, um dia, todas as pessoas voluntárias do mundo que colaboram nas mais variadas organizações de solidariedade chegassem a acordo para pararem a sua atividade, o mundo cairia por terra, deixaria de funcionar. Este dado encontra-se pormenorizadamente analisado no plano económico. Mas isso não é o mais importante. Aquilo que o voluntariado realmente oferece é uma proposta de humanização, uma proposta de sentido para explorar modos de vida mais plenos.

A importância do voluntariado é frequentemente valorizada de acordo com o número de horas que a pessoa voluntária dedica a acompanhar o doente no hospital, a conversar com o/a sem-abrigo na rua, a dar aulas ao migrante recém-chegado ou a colaborar na casa de acolhimento de mulheres maltratadas. Essa é a chamada tarefa voluntária, cujo valor à primeira vista se traduz no tempo empregue e no trabalho desenvolvido. Contudo, se formos um pouco além dessa apreciação inicial, verificamos que o valor da ação voluntária se expressa numa força de amor compassivo capaz de fazer com que o doente se sinta vivo e sereno na sua dor, que a pessoa sem-abrigo se sinta digna e reconhecida pelo seu nome, que o migrante estrangeiro se sinta acolhido, que a mulher maltratada se sinta pessoa e capaz de seguir em frente. Essa é a força da humanização, da compaixão transformada em caminho de acompanhamento de quem sofre, para procurar que essas pessoas continuem a caminhar com autonomia até onde lhes for possível.

Mas a *proposta de humanização* que a ação voluntária expressa não se pode ficar pela relação de igual para igual, que, embora seja importante, não é tudo. O seu horizonte é tornar o coração de pedra da nossa sociedade em corações de carne, transformar, na medida do possível, as condições de pobreza e de sofrimento que vivemos diariamente nos nossos lugares mais próximos ou mais além nos países do Sul.

Por este motivo, a humanização requer a ação coletiva que visa a mudança social para vivermos num mundo mais justo, humano e pacífico. Isto é levar a sério o mundo que sofre e o voluntariado solidário.

Um caso particular de voluntariado é o que tem lugar no mundo do sofrimento, nas unidades de cuidados paliativos e entre um tipo de doentes que merecem especial atenção, aqueles que estão a passar pela fase avançada da sua doença e da sua vida. Este facto propicia a que nos encontremos perante um voluntariado muito especial e capaz, mas que precisa de orientação, formação e acompanhamento para que a sua ação se adeque ao serviço bem feito e sirva para nutrir e, por sua vez, acompanhar as pessoas que dele necessitam.

Neste guia abordaremos em pormenor as características do voluntariado, que exerce a sua atividade em cuidados paliativos através das diferentes estruturas que o sistema de saúde oferece. Mas não podemos esquecer-nos de que estamos perante um tipo de voluntariado que encontra no rosto do outro o seu ponto de partida. Por este motivo, devemos aprofundar cuidadosamente as experiências centrais que dão um sentido profundo e sustentam a ação voluntária junto de quem sofre e habita no mundo da dor.

Este guia divide-se em duas partes diferenciadas: na primeira, consideraremos em profundidade a fundamentação teórica do voluntariado social, prestando especial atenção às bases antropológicas e éticas subjacentes e constatando como estas têm efeito no voluntariado cuja ação tem lugar nas unidades de cuidados paliativos. Na segunda, abordaremos a parte mais prática do guia, onde desenvolvemos o modelo de apoio do Programa de Apoio Integral para Pessoas com Doenças Avançadas e a sua consecução pelas equipas de apoio psicossocial (EAPS). Partiremos do Programa de Gestão do Voluntariado baseado no modelo de ciclo de vida do voluntariado proposto pelo Observatório del Tercer Sector e adotado pela Fundação "La Caixa" nas mais recentes publicações sobre

boas práticas (*Buenas prácticas en la gestión del voluntariado*, 2007) e gestão do voluntariado (*Manual de gestión del voluntariado*, 2009).

1. Dimensão antropológica do voluntariado social

O adjetivo «social» aplicado ao voluntariado é desnecessário. O voluntariado ou é social ou então não é voluntariado. Se o voluntariado for uma forma cultural de atualizar o compromisso humano com os outros, temos de concordar que voluntariado e compromisso provêm da mesma matriz antropológica do ser humano na sua condição de ser voltado para os outros.

Como pessoas, estamos constitutivamente abertas aos outros; os outros vão-nos comprometendo num determinado caminho. A nossa trajetória de vida, a vida de cada um, está sujeita a muitos encontros que os outros tiveram e têm connosco e que nos vão formando de uma determinada maneira. Tal como Mounier alertara: «estamos todos comprometidos». E a abstenção, o deixar andar, o encolher de ombros, o virar a cara para o lado ou a demonstração de indiferença são uma forma de comprometimento ao mantermos a desordem estabelecida. A abertura constitutiva da pessoa ao mundo faz com que vivamos comprometidos com a sua conservação ou transformação. A pessoa constrói-se através da realização do compromisso fundamental com a vida, concretizado num projeto de vida, e dos sucessivos compromissos parciais que atualizam esse projeto de vida.

Deste modo, o compromisso pode ser entendido como uma *aliança* da pessoa com o mundo em que vive, cujo eixo de articulação é o vínculo entre uma vida boa e uma sociedade justa. Então, o compromisso social não deve ser entendido apenas de uma forma unidirecional — da pessoa para o mundo — recorrendo à categoria da ação, mas também como crescimento e realização pessoal. A partir do compromisso, a vida pessoal vai sendo construída de acordo com valores que são interiorizados e assumidos como tais. Essa vida que se vai edificando é a sucessão de um conjunto de responsabilidades quotidianas assumidas, de modo que a pessoa, mais do que estabelecer compromissos, tem individualmente um compromisso-aliança, em primeiro lugar com a sua vida, e também com a história que vai vivendo.

Portanto, podemos falar de uma certa essência solidária que pertence por direito próprio à condição humana em si. E falar de solidariedade como um dado antropológico implica que aprofunde-

mos a descrição da realidade humana¹. Abaixo apresentamos uma descrição que desce aos limites onde habita o voluntariado que desenvolve a sua ação junto de doentes em cuidados paliativos.

1.1 A pessoa como realidade dinâmica

A pessoa é construindo-se. As notas psicobiológicas que a descrevem dão-nos pistas que nos ajudam a conhecê-la, mas não nos mostram a sua realidade profunda. Na filosofia ocidental, desde Aristóteles (384 aC) e Boécio (480 dC), a definição de pessoa baseia-se no termo *substância*, que conduz a determinadas interpretações que tendem a fixá-la de forma estática. No entanto, mais do que algo acabado, a pessoa entende-se a si mesma como tarefa e práxis permanente para a construção da sua própria personalidade e da cidade de pessoas onde vive. Portanto, a pessoa só existe na constante tensão dinâmica que a constitui.

Será o filósofo Xavier Zubiri a elaborar um novo conceito, o conceito de *substantividade*², que se define como um modo superior de substancialidade. À concepção estática da substância aristotélica segue-se um modelo que se ajusta melhor à realidade pessoal: a substantividade que descreve a estrutura básica da pessoa, a qual é essencialmente dinâmica. Este dinamismo não é opcional; pertence às notas que constituem essa estrutura inovadora que é a pessoa e que difere das restantes espécies da escala animal. Se há algo que caracteriza a substantividade humana é o seu caráter aberto; trata-se de uma substantividade aberta. Por outras palavras, o núcleo duro da pessoa, longe de ser uma espécie de caixa negra estática e acabada, é uma realidade dinâmica, que *está a dar de si* continuamente.

Mas o que significa «realidade aberta»? Significa que a pessoa faz a sua vida em diálogo permanente com aquilo que a rodeia, de tal forma que a decisão, a escolha entre diferentes possibilidades vai definindo o trilho no emaranhado da vida humano. O que nós, pessoas, fazemos é *personalizar-mo-nos* apropriando-nos das possibilidades que mais humanizam a nossa existência, que mais nos conduzem à felicidade entendida como vida plena.

1. Adaptámos o já formulado em L. A. ARANGUREN GONZALO, *Reinventar la solidaridad*, PPC, Madrid, 1998, 67 e ss.

2. Cf. X. ZUBIRI, *Sobre el hombre*, Alianza, Madrid, 1986, 47-87.

1.2 Caráter aberto da pessoa

Em virtude da sua inteligência, a pessoa abre uma brecha qualitativa na escala animal. Está voltada para a execução de tarefas, mas a sua tarefa primordial e fundamental é a de se construir como ser humano. Enquanto a resolução de situações é uma virtude de qualquer animal (graças à sua hiperespecialização biológica), a projeção da própria vida, enfrentando a realidade em cada momento, sem ficar presa a esse momento, é uma virtude de qualquer pessoa.

A pessoa é um ser com carências porque não possui órgãos superespecializados e especificamente adaptados a um meio ambiente concreto. De certa forma, o que define a pessoa é a sua não adaptação, a sua não especialização. Por outras palavras, existe uma espécie de não finalização e de não acabamento do ser humano. Por isso, a sua vida, a sua adaptação ao mundo em que vive (que não é apenas biológico, mas também cultural e social) decorre sob a forma de experiência sobre a qual vai construindo a sua vida. A experiência é teste, ensaio, tentativa. A inevitável necessidade de experimentar agindo inscreve a realidade humana no âmbito da abertura constitutiva.

1.3 Modos de abertura: a abertura aos outros

A abertura é uma das notas constitutivas da pessoa. Exprime a condição de processo que envolve a pessoa na sua necessária implementação no mundo. E a própria abertura decorre de maneira plural no que diz respeito aos seus significados e experiências. A pessoa é finita, mas a sua capacidade de abertura é infinita. É o mistério do humano. A pessoa nunca está acabada e, por esse motivo, abre-se a si mesma como reflexão, aos outros como relação, ao mundo como estar na situação e, inclusive, pode abrir-se à transcendência como mistério que dota de sentido. Quando nos centramos na condição solidária do ser humano, podemos prestar especial atenção a esta abertura singular segundo a qual a pessoa permanece aberta aos outros.

A abertura como relação com os outros

Buber declara que «o facto fundamental da existência humana é o homem com o homem»³. Podemos constatar este facto a partir de duas perspectivas diferentes. A pessoa é encontro, relação,

3. M. BUBER, *Qué es el hombre?*, FCE, Madrid, 1986, 146.

diálogo. Mas esta dimensão é uma dádiva que vem de fora. O momento do nascimento do ser humano transforma-se em necessidade afetiva que exige uma resposta imediata. Ao momento do trauma do nascimento, expresso sob a forma de choro e desolação, só pode suceder o momento de acolhimento, encontro e ternura da mãe. A criança encontra-se, assim, primeiramente focada na mãe, fonte de nutrição, carinho e amparo. No «tu» da mãe começa a esculpir-se o «eu» da criança. Este momento passivo da relação humana não se circunscreve exclusivamente aos primeiros meses de vida de cada pessoa.

De certa forma, antes de ter a vivência dos outros, os outros já intervieram na minha vida e continuam a intervir nela. Assim, em primeiro lugar, «o encontro vem dos outros e não de nós próprios»⁴. Isto é de tal forma real que, em grande parte, são os outros, as pessoas que encontro ao longo da minha vida, que me vão polindo e, de algum modo, configurando como pessoa. É comum que, ao olharmos para trás, tenhamos de agradecer à vida por termos encontrado alguém que foi significativo em momentos muito concretos: familiares, professores, pessoas que fundamentalmente nos ajudaram a despertar do sonho de um mundo feliz para nos apresentarem a realidade de um mundo inóspito, mas melhorável.

A abertura como possibilidade

A pessoa, pelo facto de viver instalada na realidade, permanece aberta ao vasto leque de possibilidades que essa realidade lhe proporciona. Se a realidade em que a pessoa vive requer que ela reaja de múltiplas formas, tantas quantas as possibilidades existentes, podemos afirmar que o campo da possibilidade é aberto e inconclusivo. Possibilidade e realidade articulam-se como elementos nucleares de uma antropologia de solidariedade, na medida em que esta se apresenta à pessoa como uma possibilidade que define e molda de determinada maneira a vida humana de quem opta por ela.

Ao viver no âmbito da possibilidade, a pessoa constrói a sua vida em direção ao futuro transformando partes da forma da realidade recebida que deseja mudar, ou porque são formas culturalmente obsoletas, ou porque considera que há situações que devem ser modificadas do ponto

4. X. ZUBIRI, *Sobre el hombre*, op. cit., 235.

de vista do seu exercício da liberdade pessoal e da configuração do seu próprio projeto de vida. Por exemplo, sentimo-nos indignados com a fome que milhões de pessoas injustamente passam; não gostamos de como, por vezes, os imigrantes são tratados nas nossas cidades; não estamos satisfeitos com a situação dos doentes que vivenciam tanto sofrimento e solidão. E pensamos que, de alguma maneira, podemos mudar essas situações com as quais não concordamos e nem nos conformamos.

Concluindo: as coisas, a mudança, a transformação constituem, portanto, parte da dimensão histórica da realidade humana, uma vez que é impossível reproduzir exatamente de uma geração para a outra valores dominantes, visões do mundo, costumes, formas culturais, e, finalmente, formas de realidade. Esta transformação traduz-se no ato de apropriação de novas possibilidades aliçadas na forma de estar na realidade que cada pessoa recebe. Cada um é protagonista da sua história na medida em que a leva avante, transformando-a e atribuindo-lhe sentido. Convém refletir sobre este exercício de apropriação de possibilidades como configuração de sentido.

Possibilidade e sentido

A pessoa vive na realidade em diálogo contínuo com o seu meio próximo. A realidade não está nem fora nem dentro de cada um. A realidade apela e pede respostas. A pessoa percebe que as coisas e as situações com as quais se depara exigem uma resposta da sua parte através da ação e da apropriação de possibilidades com as quais pode fazer face a essa situação. Para realizar essa ação, cada pessoa conta, em primeiro lugar, com essas coisas com as quais se depara (pessoas, situações, circunstâncias) e consigo própria como os *recursos* que tem para responder adequadamente. Numa situação concreta, cada pessoa vê-se a si própria e vê as coisas com que se depara como recursos, a fim de convertê-los através da ação, em possibilidades que, quando adequadas, contribuem para formar a sua imagem da realidade, o seu desenvolvimento pessoal.

Este é o significado último de *apropriação*. A apropriação pressupõe algo mais do que a mera ação. Por exemplo, quando leio, não só leio, como também me aproprio simultaneamente dessa possibilidade de ler; aproprio-me do lido e aumento assim o fluxo do meu conhecimento; por meio da apropriação, incorporo na minha vida pessoal a possibilidade pela qual optei. Na ação solidária

íntegro na minha existência aquilo que antes era um valor que me atraía. Quando a pessoa voluntária se aproxima de uma pessoa doente, ativas possibilidades de proximidade, carinho, atenção, etc., que, no encontro com essa pessoa, se misturam como um conjunto de experiências que resultam na apropriação de valores nunca antes sonhados e agora vividos. Pouco a pouco, a compaixão, a proximidade ou a paz convertem-se no fluxo apropriado e incorporado na própria existência da pessoa voluntária.

Desta maneira, verificamos como a pessoa protagoniza a sua história pessoal através de um movimento duplo e simultâneo: em primeiro lugar, um movimento de *conversão*, segundo o qual converte os recursos com que conta, começando por si própria, em possibilidades suscetíveis de serem apropriadas por si mesma. Ao mesmo tempo, a pessoa realiza um movimento de *capacitação* segundo o qual se converte no precipitado das sucessivas apropriações de possibilidades que efetua: este ser humano vai sendo «assim», com «esta» forma de estar na realidade, com estes valores.

A realidade humana é ampliada no âmbito da possibilidade e do sentido. A vida humana é o resultado das apropriações de possibilidades que cada pessoa escolheu e que, no final, constituem o seu ethos ou personalidade moral. O «eu quero ser» que cada pessoa pronuncia de várias formas conjuga-se no tempo com o que «vou sendo» em cada dia. Desta perspectiva, a realidade humana abre-se e adota figuras novas, suscetíveis de se apoiarem em novos sentidos. E esta situação não pode ser provocada, uma vez que é vivida a partir da própria experiência. Através da apropriação de possibilidades, cada pessoa *conduz* o carro da sua própria vida.

A *saúde* também pode ser entendida de acordo com estas categorias. Para Diego Gracia, «a saúde é a capacidade de posse e apropriação do próprio corpo; quanto maior for a capacidade de apropriação e posse do corpo, mais saúde se terá, e quanto menor for essa capacidade, isto é, quando mais desapossada uma pessoa se sentir do seu próprio corpo, maior será a sua doença. O cúmulo do desapossamento e da expropriação do corpo é a morte»⁵. A doença revela-nos o próprio corpo e, este, a saúde; de tal modo que a saúde não é apenas bem-estar ou ausência de dor, mas também posse e apropriação das possibilidades que o meu corpo me oferece. Por tanto, apropriar-se do próprio corpo é pô-lo ao serviço da vida e da liberdade da pessoa. Baseando-nos nesta ideia, enten-

5. D. GRACIA, *Introducción a la bioética*, El Búho, Bogotá, 1991, 16-17.

demos que convém incidir na compreensão da saúde em termos biográficos, ou seja, a consciência da saúde remete mais para uma experiência biográfica do que para uma apresentação ou não de determinadas disfunções num órgão biológico.

No âmbito da solidariedade, a abertura da pessoa aos outros e às diferentes possibilidades transforma-se numa possível fonte de personalização e de realização do projeto de vida pessoal. As realizações humanas não são neutras; a necessidade de apropriação de possibilidades define a pessoa como uma realidade constitutivamente moral. A moral não é algo adicional nem algo opcional. Somos realidades estruturalmente morais e, devido a esta situação, a pessoa apropria-se de diferentes possibilidades procurando a plenitude da vida, pelo que não lhe basta agir ou escolher, é preciso agir bem, escolher as possibilidades que mais a aproximem de uma vida plena e feliz.

A pessoa define-se a si própria em cada situação, em cada decisão. Do mesmo modo, a pessoa voluntária define-se e constitui-se como tal na sua ação voluntária, no ato de criar um vínculo com outra pessoa através da ponte da solidariedade que se torna escuta, apoio, proximidade e acompanhamento. Ao optar pelo voluntariado, a pessoa escolhe um caminho de crescimento pessoal com o qual, de algum modo, sente que dá plenitude à sua vida e nele encontra doses de felicidade antes desconhecidas. Paradoxalmente, o voluntariado que vive no mundo do sofrimento e dos cuidados paliativos descobre, além disso, a condição humana na sua expressão máxima, aquela que a contempla nas situações limite.

1.4 A pessoa nas situações limite

Evidentemente, nem tudo na pessoa é possibilidade e dinamismo. Somos limitados, somos seres finitos. No desenvolvimento do ser humano, a limitação surge como uma exigência necessária do próprio ser. Lévinas entende a limitação humana como «a insuficiência perante a própria tarefa, quando o homem se sente incapaz de responder ao que dele se espera»⁶; e a pessoa confronta-se diariamente com este tipo de situações. É o ter-que-ser, somos tarefa de ser: «o *homem* é equivalente ao *homem tem que ser*»⁷. A ação não é suficiente por si só para concluir essa tarefa de ser. A

6. E. LÉVINAS, «Limitación sin inquietudes», *Concilium*, 113 (1976), 382.

7. Ibid. 384.

inadequação entre o que conhecemos, o que fazemos e o que somos não é um facto meramente accidental e provisório, mas sim a lei essencial do nosso ser pessoal. Somos seres finitos e, além do mais, nunca há coincidência total entre as nossas intenções e os nossos atos, entre os nossos sonhos e as nossas realidades.

E, entre as limitações que vivemos, existem algumas que são especialmente importantes. De facto, todos nós caminhamos para o que alguns pensadores designaram como *situações limite*. E todas as situações limite remetem para uma limitação primordial, que é a própria finitude da realidade pessoal. E o que são essas situações limite? Como o próprio nome indica, tratam-se de situações reais e concretas que são decisivas para cada pessoa e que se encontram inexoravelmente associadas à sua existência finita: são as situações que sentimos, vivenciamos e pensamos sempre nos limites da nossa existência. Elas evidenciam a situação de contradição permanente em que cada pessoa vive: a morte como contradição da vida, o fracasso como contradição do sentido, a doença como contradição da saúde, etc.

Em suma, toda a teoria da situação limite seria incompreensível se estas situações não fossem afetadas pelo facto de o homem ser livre. Apesar de constituírem sérias dentadas na própria existência, à liberdade humana não lhe resta outra saída senão tomar partido face a estas situações. As situações limite representam, assim, um tipo de realidade singular que cada um deve assumir, incorporar na sua existência e tomar decisões face às mesmas. Ou seja, embora pareça que a situação limite nega a possibilidade, quando encarada como uma oportunidade, abre no entanto um espaço de dinamismo personalizador e humanizador.

A tomada de consciência da nossa condição de inacabado existencial, do nosso projeto não concluído, do nosso ser exposto em cada situação, leva a que a condição das situações limite seja descrita com as seguintes características:

- Apresenta-se, em primeiro lugar, como uma realidade eminentemente negativa, de tal forma que se convertem em algo insuportável de continuar a viver e provocam uma verdadeira angústia e desespero na pessoa.
- Representa para a pessoa uma ocasião privilegiada para se construir a si própria. Nas situações em que falham todos os procedimentos habituais e correntes a que a pessoa costuma

recorrer para mudar determinada circunstância, a pessoa choca com os limites básicos do seu ser, ganha consciência da incerteza e da limitação da sua existência e converte a situação limite na possibilidade de recriar a sua existência pessoal.

- Através da experiência das situações limite, a pessoa vê-se confrontada com o núcleo estruturador da sua personalidade, a sua interioridade mais profunda, a partir de onde poderá resistir — num primeiro momento —, encarar — mais adiante — e apoiar-se para desenvolver novas atitudes e sentimentos e com eles continuar a viver com sentido. Esse núcleo interior personalizado converte-se num fator de apoio e de força vital, de modo que a afirmação de Jaspers se torna verdadeira: «Tornamo-nos nós mesmos ao entrarmos nas situações limite com os olhos abertos».
- «A grandeza do homem depende daquilo que acaba por ser na experiência das situações limite»⁸, assegura K. Jaspers. Ao enfrentar este tipo de situação, o homem pode transformar o sofrimento em sucesso; «mesmo numa situação sem saída — afirma V. Frankl — que o homem enfrenta indefeso, ele consegue, em determinadas circunstâncias, encontrar um sentido; o que importa é a atitude e a firmeza com que enfrenta o destino inevitável e fatal»⁹. Tal significa, pelo menos, que a vida nunca deixa de ter sentido, nem este é adquirido de uma vez e para sempre; a vida é suscetível de novos sentidos até ao último momento. Concluindo, viver não significa outra coisa senão abrir horizontes de sentido através das situações que nos parecem ser incompreensíveis. Se assim não for, a carência de sentido põe em perigo a própria existência humana, já que o impulso antropológico que a assiste é a vontade de sentido.

O limite leva-nos à imagem de uma fronteira. Somos seres fronteiriços, diz Eugenio Trías, o que o leva à seguinte proposta ética: «Aja de forma a que a máxima da sua ação se adeque à sua própria

8. K. JASPERS, *La fe filosófica ante la revelación*, Gredos, Madrid, 1968, 338.

9. V. FRANKL, *La voluntad de sentido*, Herder, Barcelona, 1991, 35. Noutro lugar acrescenta a seguinte afirmação: «Onde enfrentamos um destino que parece ser irrevogável, por exemplo, uma doença incurável, onde encontramos uma vítima indefesa no meio de uma situação desesperada, precisamente ali pode dar-se um sentido à vida, pois podemos então realizar o mais humano dentro do homem, que é a sua capacidade de transformar mesmo uma tragédia — a nível humano — numa vitória». *Ibid.* 229.

condição de habitante da fronteira»¹⁰. A situação limite é uma chamada para vivermos conscientemente a nossa condição finita de seres fronteiriços, não como impossibilidade, mas sim como habitantes de uma matriz criadora de um meio termo entre extremos que não nos pertencem e que nos conduzem à desproporção ou ao excesso.

1.5 Pessoas vulneráveis

A pessoa doente que está na fase final da sua vida numa unidade de cuidados paliativos confronta-se, sem dúvida, com a situação limite mais importante, definitiva e irrevogável da sua existência. A nossa reflexão centra-se na pessoa voluntária que se aproxima desse ser num momento crucial da sua vida. Evidentemente, a pessoa voluntária confronta-se com a situação limite de outro ser e, também em parte, com uma situação limite própria, na qual são postas em causa e abaladas bastantes certezas, crenças e seguranças entre as quais a vida quotidiana decorre

No entanto, na presença de quem se encontra na fase final da sua vida, a pessoa voluntária depara-se com a vulnerabilidade da condição humana, vivencia essa vulnerabilidade de muito perto ou, por outras palavras, toca a fragilidade e a precariedade do ser humano. Um ser humano que se encontra permanentemente exposto a fraquezas, debilidades e perigos, uns que são próprios e outros alheios. Poderíamos dizer que tudo no ser humano é vulnerável. Como Francesc Torralba afirma, «é vulnerável fisicamente porque está exposto à doença, à dor e à deceção, e, precisamente por isso, precisa de se cuidar; é vulnerável psicologicamente porque é extremamente frágil e precisa de cuidado e de atenção»¹¹; e também é vulnerável do ponto de vista social, ameaçado pela fábrica da exclusão social, e precisa de viver em meios de integração e de promoção.

Evidentemente, a doença é uma das expressões mais plásticas da vulnerabilidade humana e pressupõe uma séria alteração do projeto existencial de uma pessoa; quando a doença é a última, quando a pessoa vislumbra o final dos seus dias, se depara de frente com o mistério pleno e total, e também com o final do seu projeto de vida. Mais do que o futuro, há um balanço do que se viveu.

10. E. TRÍAS, *Ética y condición humana*, Península, Barcelona, 2000, 49.

11. F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina, Barcelona, 1998, 243.

Há uma vida vivida e uma morte que bate à porta. Evidentemente, a doença nesse estágio permite a quem a vivencia fazer uma releitura da sua própria vida vivida, desse projeto sempre inacabado, de uma perspectiva mais transparente, nítida e crua. Uma crueza não isenta de raiva, impotência e, inclusive, rebeldia; contudo, igualmente aberta à sabedoria na contemplação, de amor a si próprio e aos outros, de gratidão por essa vida que possivelmente tanto lhe deu.

Neste contexto, o voluntariado que se confronta com a condição de vulnerabilidade dos seres humanos tentará estabelecer pautas de aceitação, interiorização e acompanhamento destes processos, tanto entre as pessoas doentes como entre os seus familiares. O voluntariado deve contribuir para a humanização do mundo da saúde em momentos em que o final da vida deve ser dignificado em termos biográficos e não somente biológicos.

1.6 O encontro com a morte

No extremo da condição vulnerável do ser humano, a pessoa voluntária em cuidados paliativos depara-se com a realidade quotidiana da morte, que para este voluntariado se transforma numa companheira de viagem, precisamente num momento cultural em que ela se oculta.

É preciso ajudar a saber encarar esta realidade. Gabriel Marcel distinguia entre problema e mistério. Se eu considerar a morte como um problema simples ou um obstáculo que está fora de mim, então a atitude que emerge com força é a da luta técnica contra ela ou a sua negação. A morte está aí, fora de mim, e eu tento objetivá-la, procurar soluções que sei que nunca serão satisfatórias. Por outro lado, se a considerarmos como mistério, como algo que não nos é estranho, que nos pertence, que vai chegar a todos e que, portanto, nos envolve, então, como diz José Carlos Bermejo, «a atitude adequada é a da integração desta realidade e a procura das melhores estratégias e cuidados para quem a está a viver»¹².

Então, a proximidade da morte é um convite para viver a própria morte, no caso da pessoa em situação de doença terminal. E como viver esta situação verdadeiramente limite? Com base na sua vasta experiência de trabalho com doentes terminais, Elisabeth Kübler-Ross assegura que: «Ainda

12. J. C. BERMEJO, *Humanizar el sufrimiento y el morir*, PPC, Madrid, 2010, 71.

que alguém esteja gravemente doente, ainda que sofra e não tenha ninguém em quem confiar, ainda que a morte venha buscá-lo a meio da vida e que ainda não tenha começado a viver a sério, ainda assim é preciso que veja o outro lado da situação»¹³. Não é um convite para o escapismo e para a negação da realidade, mas sim um convite para pronunciar conscientemente o último adeus, uma vez que a morte é a experiência desse último adeus. E essa despedida que a morte nos impõe pode ser vivenciada de inúmeras formas: como uma rutura dolorosa, um descanso, um aniquilamento ou uma transição para algo em que se tem esperança e se confia.

Deste modo, os cuidados paliativos, nos quais o voluntariado se insere, têm a tarefa de «auxiliar, cuidar de quem vive a morte para lá de todas as formas de encarniçamento terapêutico e para lá da negação do inevitável. Reivindica-se, portanto, o ideal de morte lúcida, apropriada, consciente»¹⁴.

2. Passos do voluntariado social

De um ponto de vista descritivo, ter-se-ia que considerar que o voluntariado, enquanto ação levada a cabo com base num determinado tipo de compromisso social que se assume, tem graduação e etapas. Nesta secção, consideramos brevemente cada uma das três etapas que propomos.

2.1 Provocação

A origem do compromisso social é exterior à pessoa. Emerge através do emergir do outro no meu campo de ação pessoal. Não é bem uma decisão pessoal, mas mais uma disposição inicial para se deixar afetar pela dor, a injustiça e o sofrimento que o outro deixa transparecer no rosto quando a dignidade da sua pessoa foi ferida ou desrespeitada.

A ação voluntária emerge como uma decisão responsável de quem quer dar o passo para colaborar com uma organização. Contudo, ocorre verdadeiramente quando o outro aparece na nossa vida de uma forma única, como um estranho; o outro é alguém que vem de fora e que nos inunda com as suas queixas, o seu silêncio, os seus direitos violados ou o seu sofrimento. Neste sentido,

13. E. KÜBLER ROSS, *La muerte no existe*, Círculo de Lectores, Barcelona, 2004, 55.

14. J. C. BERMEJO, *Humanizar el sufrimiento y el morir*, op. cit., 71.

o outro é alguém que invade o nosso espaço e que o revoluciona, contando a partir de então com um espaço novo que não nos é próprio, e, além disso, impõe o seu tempo a um tempo que não é o nosso. Deste modo, o compromisso que a pessoa voluntária assume vê-se envolvido numa auréola de sedução provocadora que põe em causa os nossos esquemas e quadros de valores quotidianos. Assim, a origem do compromisso voluntário, apesar de ser a decisão livre de «começar a fazer com outros», não é tanto a iniciativa pessoal, mas mais o acontecimento histórico do outro que sofre contemplado na sua radicalidade.

O outro, a pessoa que se encontra consumida pelo sofrimento, pela dor e pela doença, é o princípio de ação para o voluntariado. É o outro como categoria básica, fundamental e reconhecido como alguém que apela à ação como encontro cordial e humanizador.

Entenderemos melhor esta ideia se for expressada desta forma: o rosto do outro fala connosco, convoca-nos, chama-pelo nosso nome. Não falamos de discursos, de razões, de argumentos: o voluntariado começa e expressa-se no rosto do outro. Lévinas deteta-o assim: o rosto é uma presença viva, é expressão. A manifestação do rosto já é, por si só, discurso¹⁵. E o voluntariado que envereda pelo caminho da solidariedade entende assim que só haverá efetivamente solidariedade quando o outro for reconhecido na sua dignidade ferida, maltratada ou menosprezada. O início do voluntariado, em conclusão, não reside na tarefa que é necessário fazer nem no vazio que deve ser preenchido, mas sim no rosto do outro que nos provoca e solicita uma resposta.

2.2 Convocatória

A primeira provocação que o outro exerce sobre a nossa pessoa inclui um «Vem!» que pede uma resposta aqui e agora: «Aqui estou», não a partir da onipotência, mas sim da fragilidade de quem sabe que se encontra perante uma convocatória que vai além das possibilidades pessoais. Porque convoca não uma pessoa, o rosto do excluído, mas sim todos os excluídos, todos os rostos, todos os ausentes. A convocatória do outro traduz-se num «Aqui estou a teu favor, a favor dos outros», o que implica um movimento de responsabilidade ética. Lévinas afirma que «o laço com o outro não

15. E. LÉVINAS, *Totalidad e infinito*, Sígueme, Salamanca, 1987, 89.

é mais do que responsabilidade amarrada», sem procurar a recíproca. Por outro lado, a realidade do voluntariado diz-nos que o amor recebido, a experiência de crescimento pessoal e as lições aprendidas são presentes que as pessoas voluntárias recebem sem querer, sem os terem procurado recebê-las, e que constituem um tipo de ganho inigualável.

2.3 Alinhamento

A responsabilidade assumida para com o outro traduz-se igualmente num ajuste estrutural de valores, pesos e medidas referentes à ordem do pessoal. O compromisso social como exercício supremo de dar deve ter em conta que todas as dimensões da pessoa devem corresponder adequadamente aos valores que humanizam e fazem justiça. Claro que, se o ato de dar conduzir a um desgaste permanente e tender para um estado de cansaço vital, o ajuste não é correto. Tal não se traduz na exaltação da parcialidade do compromisso social que é assumido num projeto concreto, num determinado voluntariado, mas sim na convivência do compromisso em projetos concretos: no meio laboral, na família, na educação dos filhos, na vizinhança, no trabalho intelectual, etc. Por outro lado, um alinhamento do compromisso social implica forçar um ajuste coletivo enquanto quem se compromete não procura heroísmo individual e aposta numa cidadania defensora da convivência pacífica. Face às aventuras individuais, alinhar o compromisso social com a cidadania significa apresentá-lo a partir da possibilidade que qualquer pessoa tem de viver com coerência os valores que defendem a dignidade humana.

Por outro lado, existe um tipo de ajustamento relacionado com o treino dos sentidos. Evidentemente, a maior parte da ação voluntária é vivida cara a cara com pessoas concretas, neste caso, doentes em cuidados paliativos. Este acontecimento central beneficia da curta distância entre as pessoas, onde se pode e deve apurar e aperfeiçoar cada um dos nossos sentidos. A esse respeito, gostaria de apresentar uma breve reflexão sobre as possibilidades de apurar ao máximo os nossos sentidos:

- O *olfato*. Para detetar de onde vêm e onde se encontram as verdadeiras situações de dor e sofrimento. Às vezes, tornamos os nossos problemas laborais ou familiares maiores do que aquilo que são e é preciso detetar e cheirar problemas realmente importantes que nos levam

até determinado quarto num hospital. É preciso desenvolver o olfato para averiguar a que novos lugares do esquecimento é preciso ir, onde se geram novos focos de solidão, de rejeição ou de desânimo vital. *O olfato é o sentido da antecipação.*

- *A visão.* Para ver a verdade da realidade e não as nossas ilusões ou a realidade que a televisão exhibe. Visão para nos apropriarmos de um olhar de cineasta e não de fotógrafo. Devemos ver a realidade em tensão dinâmica, na sua condição inata de estar continuamente a mudar. É preciso saber ver o doente globalmente, na sua situação familiar. *A visão é o sentido da surpresa;* é a condição de possibilidade de ficar afetado e de acontecer a faísca ética que desgasta, despe e compromete. Com a visão, encontramos-nos cara a cara com a pessoa doente em estado radical de indignância e fragilidade; e, nos contextos de cuidados paliativos, a visão ajuda-nos a compreender o dinamismo de um apoio ao doente que todos os dias pretende ser um ato de humanização e dignificação do doente até ao final.
- *A audição.* Para ouvir as queixas de quem sofre; para saber distinguir as vozes dos ecos; para ouvir os sons do silêncio, do silêncio reverencial que emerge da dor e do sofrimento, do que não conseguimos compreender. Precisamos simplesmente de ouvir para não nos fazermos passar por surdos. *A audição é o sentido da contemplação* e da imersão na realidade quotidiana. Através da audição, a pessoa voluntária assume não só a posição de ouvinte como a capacidade de ouvir, e ouvir já é dialogar com respeito e contemplação daquilo que se ouve.
- *O tato.* Para assegurar a solidariedade calorosa do encontro humano, que é o grande superávit do voluntariado, no apoio às pessoas doentes, o tato desenvolve uma corrente de amor especial, concreta e vital. Precisamos do tato para saber que estamos juntos e a caminho, para reconhecermos como somos frágeis e necessitamos uns dos outros, para nos apoiarmos, para nos incentivarmos, para nos abraçarmos. «Cada vez que perdemos um encontro humano, há algo que fica atrofiado em nós», escreve Ernesto Sábato. *O tato é o sentido da ternura e da ética do cuidado.*
- *O paladar.* Para não perder o sentido de que esta terra ou sabe a fraternidade ou ainda não teremos encontrado o ritmo da nossa atividade. Saborear a realidade que vivemos significa responsabilizarmo-nos, carregarmos e encarregarmo-nos dessa realidade sem amargura,

sem desalento, com a esperança de que podemos dar «outro» sabor a este mundo. Este exercício permite um tipo particular de compreensão: a que faz com que nos demos conta de que é sempre o outro que nos salva. *O paladar é o sentido da sensibilização*, entendida não como uma campanha, mas sim como a capacidade de nos abirmos à realidade social e de ficarmos cativados pelas suas possibilidades de mudança.

- *O espaço*. Não devemos esquecer-nos que uma das novidades do voluntariado contemporâneo é a facilidade que algumas pessoas voluntárias têm para tornar a pluralidade de pertenças neste âmbito compatível. O voluntariado abre-se a muitos como um lugar antropológico onde se pode ser reconhecido como pessoa, ser tido em conta, ser alguém. Este facto não pode ser esquecido nem negado pelas organizações. O voluntariado não implica um voto de pertença perpétua. Isto deve fazer-nos pensar que uma das tarefas prioritárias das organizações de voluntariado que trabalham pela justiça é esboçar e criar espaços de verdadeira humanização e que, de certo modo, a justiça e a mudança social começam por chamar cada pessoa pelo seu nome e cumprimentá-la. Concordamos com Ricardo Petrella quando ele afirma que, hoje em dia, o bem comum se traduz em termos de permitir que o outro exista: «Se ninguém te cumprimenta, não existes». Podemos transportar isto para as nossas equipas de ação de pessoal voluntário e contratado, para os nossos projetos e serviços... em todos estes âmbitos. Em que medida o encontro humano e a criação de um âmbito de criatividade tem força e credibilidade? *O espaço é o sentido da existência em comum*.
- *O tempo*. No voluntariado convém dar tempo ao tempo. Isto quer dizer que é preciso vencer a tentação das pressas, próprias das pessoas agitadas que querem fazer muito hoje, aqui e agora. As pressas e a procura de resultados a curto prazo acabam por desperdiçar possibilidades de crescimento de pessoas e de projetos com muitíssimo futuro. É também preciso vencer a tentação da *fixação* num momento histórico, seja ele pessoal ou institucional. As fixações acarretam regressões históricas que invalidam qualquer novidade; com isso, procura-se mais a perpetuação do que a dinamização. Mas é igualmente preciso fugir da abordagem do tempo como um *processo eterno* que aponta para um movimento sem sentido em que vale tudo. O tempo tem as suas exigências e revela-nos que a paciência tam-

bém está envolvida no ambiente da impaciência saudável, daquilo que não permite esperar mais. O tempo do voluntariado, elaborado no lume brando da paciência impaciente, é aquele que sabe dizer *Olá!* e *Adeus!* em cada momento histórico concreto. O jogo do olá e do adeus é uma das demonstrações básicas do estádio adulto e de maturidade do crescimento pessoal e organizacional. Sábio é o conselho que Baltasar Gracián dá quando afirma que «o mote é ser sensato e deixar as coisas antes que elas nos deixem. Saber tornar o próprio falecer num triunfo.» E isto afeta a vida pessoal (mudança de atividade, mudança de grupo de apoio, passar de uma ação direta para uma indireta e vice-versa, mudar de organização, deixar a ação voluntária, mas não abandonar o valor da solidariedade, etc.) e também o campo da organização (saber terminar projetos e não perpetuá-los, dar as boas-vindas a novas iniciativas, abrir-se a novos campos de ação, saber dizer «Chegámos até aqui» e celebrar).

O tempo do voluntariado alimenta-se do acontecimento, ou seja, da história quotidiana lida em termos de sentido: do sentido que encontramos no mundo das margens e da dor e do sentido que atribuímos às nossas respostas. Segundo Mounier, viver no acontecimento é aceitá-lo como nosso mestre interior, o que exige que sejamos sempre contemporâneos do nosso tempo e pioneiros de estilos de vida inovadores, onde a solidariedade seja um valor dominante, inclusive acima do voluntariado. *O tempo é o sentido da medida.*

3. Valores do voluntariado

Falar de voluntariado é falar sobre um encontro entre pessoas em termos de imperativo ético. O que entendemos por imperativo ético? Basicamente é a habilitação, através da ação voluntária, de um espaço de humanização para a própria pessoa e para as pessoas que sofrem, assim como de um processo de melhoria e transformação do nosso mundo injusto. O voluntariado não sabe ser indiferente nem se aliena com o fatalismo histórico que proclama «não podemos fazer nada». As duas grandes aspirações éticas que moram no coração de todos os seres humanos são a felicidade, entendida como plenitude e vida boa, e a realização da justiça como distribuição equitativa dos bens e defesa dos mais desfavorecidos. O voluntariado participa em ambas. Não são aspira-

ções opostas, mas sim complementares. De certo modo, ambas as aspirações podem ser vividas em diálogo uma com a outra.

Ora, o voluntariado coloca em evidência uma série de valores que o tornam singular. Trata-se de uma série de coordenadas, envolvidas e interligadas entre si, que definem uma determinada geografia da ética do voluntariado. Fixemo-nos então nos principais valores que orientam a ação voluntária.

3.1 Crescimento pessoal

A práxis do voluntariado leva a uma constatação axiológica inicial de primeira ordem: o voluntariado constitui uma *escola de vida adulta*. Numa sociedade que se empenha, por vezes, em diminuir e em infantilizar o ser humano, o voluntariado vincula o seu compromisso social com aprendizagens fundamentais. Em primeiro lugar, e destacadamente, constatamos que o voluntariado é apontado como uma chave de crescimento pessoal inquestionável. Este dado é essencial. Em tempos, houve o mal-entendido que o compromisso vinha apenas acompanhado de desgaste pessoal, o que não é verdade. O voluntariado revelou que o compromisso com os outros e o crescimento pessoal não são incompatíveis, pelo contrário, relacionam-se cordialmente. Este crescimento encontra no voluntariado o campo de atuação em que cada pessoa descobre recursos pessoais desconhecidos, capacidades ignoradas, energias escondidas, valores antes inalcançáveis. Tudo isso forma a convicção de ter alcançado uma maturidade pessoal e uma melhoria na sua qualidade enquanto pessoas, enquanto seres humanos. O que significa que o voluntariado pode ser um elemento que nos ajuda a sermos melhores pessoas no meio de um mundo inóspito.

É igualmente importante mencionar a aprendizagem de uma *nova espiritualidade*, que não é explícita nem desenvolvida, mas em que, sem dúvida, se combinam elementos relacionados com uma renovação de fé entre os crentes e também com uma forma de enriquecimento interior e de fé no ser humano, que se observa em pessoas que se encontram em posições mais fronteiriças no que diz respeito à fé religiosa. Toda esta diversidade de situações converge num só horizonte de maior compreensão do ser humano. Sem dúvida, os utentes, vítimas da dor, da solidão ou da exclusão social, em contacto com as pessoas voluntárias, demonstram o que são em toda a sua extensão. E essa demonstração não remete para a rejeição, mas sim para a compreensão e o acolhimento. O

rosto do outro, o próximo caído, faz com que se pense sobre a condição humana e devolve ao voluntariado uma compreensão mais completa sobre o ser humano.

Devemos ainda realçar outros aspectos relacionados com as diferentes aprendizagens, nomeadamente, aqueles em que o voluntariado oferece a possibilidade de conhecer mais aprofundadamente a realidade social, de aceitar os limites que a mesma nos impõe e de descobrir novas pautas e motivações para se desenvolver na vida quotidiana. É importante reconhecer esta vinculação progressiva entre o voluntariado e a vida quotidiana ou o projeto de vida pessoal. O que aqui se procura não é exaltar o voluntariado como um todo-poderoso que engole a pessoa, mas sim o contrário, referir os valores e as aprendizagens que nele se desenvolvem e que constituem fontes de sentido para outras dimensões da vida das pessoas voluntárias, tais como a família, o trabalho e os amigos.

3.2 Gratuidade

Existe uma primeira aceção do termo «gratuidade» que se interiorizou no mundo do voluntariado, mas que se fica pela dimensão meramente jurídica. Corresponde à ideia de que não se enriquece nem se perde. Neste sentido, define-se gratuidade em termos de património. É pessoa voluntária quem tem as suas necessidades satisfeitas. É uma gratuidade sujeita à institucionalização do voluntariado, que se centra somente na atividade voluntária, tendendo para uma certa proletarização da mesma ligada à tarefa que é preciso fazer, apêndice do trabalho dos contratados.

Em contraste, consideramos aqui a gratuidade como sendo um valor ético, que nasce do desinteresse e da experiência de amar. Esta experiência assenta na dinâmica do dom: em primeiro lugar, *dar*, a partir do número de horas disponíveis que se tem e no contexto de uma ação concreta. Em segundo lugar, *dar-se*, quando já não são as horas mas sim a pessoa inteira que se vai dando nesse compromisso gratuito. Em terceiro lugar, *devolver*, ou seja, agradecer, porque a ação voluntária passa a ser uma miscelânea de rostos concretos, de histórias de vida que dão sentido à nossa. Por isso, e finalmente, a gratuidade traduz-se num tipo de mística que conduz à sabedoria de quem saboreia muito.

O voluntariado, portanto, acontece como um lugar e uma experiência em que não só se dá, mas também se recebe — e muito. Dá-se e recebe-se; ajuda-se e é-se ajudado. Existe um tipo de *feed-*

back em que os utentes incorporam valores e atitudes que a pessoa voluntária capta e aceita com admiração. É certo que, com estas questões, corremos o risco de reduzir o voluntariado a uma espécie de voluntariado terapêutico que ninguém deseja. Haverá que tomar medidas educativas e de acompanhamento para que esse risco não inunde a ação voluntária.

3.3 Centralidade da pessoa

A pessoa é um valor absoluto que merece todo o nosso cuidado, sem apropriações indevidas. Constitui o fator humano que ajuda a restabelecer a atividade do voluntariado a partir de um elemento de personalização. Quando fazemos da tarefa concreta — «o que é preciso fazer», o vazio que é preciso preencher, etc. — o valor absoluto do voluntariado, estamos a instrumentalizá-lo e, no fundo, a convertê-lo numa coisa. O remédio para esta desvirtualização é *voltar à pessoa*, tanto à pessoa voluntária, como a cada uma das pessoas que ela atende, cuida, trata. O contributo do voluntariado em termos de linguagem económica centra-se no fluxo de bens relacionais que inicia e revela. Estes bens são intangíveis; não se traduzem em dinheiro; têm valor, mas não têm preço. A centralidade da pessoa é fundamental para que o voluntariado não seja relegado para uma prestação de serviços definida por horas.

Este valor coloca em xeque, mais uma vez, o valor tradicional que coloca a tarefa como o ponto central da ação voluntária e, na prática, o eixo quase exclusivo ao redor do qual gravita grande parte da posterior e complementar gestão e organização do voluntariado.

3.4 Ação coletiva

A propaganda mediática realça a vivência e a experiência de voluntariado como um tipo de aventura individual: voluntariado de um por um. Igualmente, a respetiva legislação concebe a gestão do voluntariado de um ponto de vista individualista, isto é, sem valorizar a rede comunitária que deve assistir a *ação voluntária*. Em primeiro lugar, a ação coletiva refere-se ao valor de fazer parte de uma ação organizada. O voluntariado não é para jogadores solitários, mas sim para equipas de pessoas vinculadas que partilham um horizonte de humanização e de transformação da nossa sociedade. A ação coletiva, portanto, destaca um sujeito — nós — que é mais forte e poderoso do que cada um

dos *eus* que o compõem. Embora seja verdade que o voluntariado nasce da resposta individual que cada pessoa dá, a concretização dessa resposta constrói-se através da ação coletiva, que nasce de uma convicção ética que posteriormente se desenvolve através de uma estratégia organizacional.

Devemos vincular a ação voluntária mais a uma forma de estar do que a uma forma de fazer. A ação que se baseia na qualidade do encontro entre pessoas permite que esse encontro e a relação que se estabelece constituam os pilares básicos do voluntariado organizado. Do convívio ao valor do amor, referimo-nos através de diferentes registos a um nível de relacionamento entre pessoas que é positivamente marcante. Possivelmente, para muitas pessoas voluntárias, este encontro motiva, e muito, a sua perseverança e estabilidade nas organizações e nos centros. No meio da cultura do isolamento, o voluntariado vive nos centros um oásis de encontro; habitante da sociedade da conexão propiciada pelas novas tecnologias da comunicação, o voluntariado reafirma-se no valor da relação pessoal, do cara a cara, que é capaz de suscitar sentimentos de amor e de acolhimento no outro.

A ação coletiva está ligada à necessidade de transformação social. Neste sentido, o voluntariado em cuidados paliativos não pode ser entendido como um ato marginal no âmbito do voluntariado sociosanitário. Nem mesmo pelas suas características especiais podemos cair no erro de entendê-lo como uma espécie de voluntariado-bolha que vive em contextos muito específicos e enclausurados em si próprios. Pelo contrário, a força de humanização e de calor humano que este tipo de voluntariado emana credibilizam-no, nessa mesma direção, como portador de transformação da nossa sociedade. Humanizar o sofrimento e a morte numa sociedade que evita a todo o custo enfrentá-los é uma forma exemplar de transformar o nosso mundo.

3.5 Solidariedade

Existem muitas maneiras de entender e de descrever a solidariedade — muitas delas mais associadas à cosmética social do que à ética. Aqui apresentamo-la e propomo-la como um valor moral que se descreve em termos de convergência de três momentos complementares, os quais desembocam numa quarta dimensão¹⁶:

16. Cf. L. A. ARANGUREN GONZALO, *Reinventar la solidaridad*, op. cit., 93.

- É uma *reação* face à injustiça e à dor que as pessoas sofrem motivada por um forte sentido de justiça social, vinculada à defesa do débil e caracterizada por uma emotividade saudável e pela capacidade de deixar os sentimentos fluírem.
- É uma *determinação* de participar nos processos que procuram erradicar as causas que geram situações em que a pessoa vive como não sujeito e, ao mesmo tempo, de acompanhar de perto ou à distância e de forma organizada essas mesmas pessoas. A determinação é pessoal, mas procura alianças e cumplicidades num nós minimamente consolidado.
- É um *estilo de vida* na medida em que não solicita ações esporádicas, mas sim testemunhos desse valor. O testemunho requer pôr em cima da mesa critérios económicos, orientações de consumo, opções políticas, em que a solidariedade é tida como um padrão de comportamento.
- E, finalmente, a solidariedade é uma *obrigação moral* que nasce da consciência de pertencer a uma condição humana deficitária, vulnerável, assim como da convicção de que a cooperação entre os seres humanos não é nem deve ser uma incumbência que se deva incumbir exclusivamente aos poderes públicos. Porque é que tenho de ser solidário? Em última análise, porque a experiência de solidariedade me aproxima de uma vida mais feliz, no sentido de mais plena e humanizadora, assim como me imerge na consecução de uma sociedade mais justa, no sentido de mais atenta à satisfação das necessidades básicas de toda a humanidade, especialmente de quem mais padece de dor e de injustiça. Esta é a base de uma nova forma de entender a obrigação moral.

3.6 Participação

A participação social é um dos canais que permite que a pessoa desenvolva a sua dimensão social, na forma de cooperação solidária. Sem a referida participação, não viveria uma vida plenamente humana. Portanto, entendemos que a participação está enraizada no ser humano; só assim a construção da *civitas* coletiva, capaz de ajustar a convivência entre todos, é credível. Deste ponto de vista, a participação social tem três significados¹⁷:

17. Os dois primeiros são de J. GARCÍA ROCA, *Políticas y programas de participación social*, Síntesis, Madrid, 2004, 65-67.

- *Ser parte.* É a tomada de consciência das pertencas múltiplas através das quais cada um se encontra ligado a uma história pessoal e coletiva que forma uma determinada biografia no tempo e no espaço. É o substrato que nos submerge na tradição e na cultura da qual fazemos parte e que nos configura como pertencentes a uma determinada comunidade de bairro, de país, de idioma, de costumes. Neste sentido, «a participação é o ato que demonstra a pertença; o lugar onde o ser se converte em enraizamento e pertença»¹⁸. É uma pertença que é dada, uma participação recebida e, ao mesmo tempo, incorporada na tarefa e no desenvolvimento de cada pessoa.
- *Participar.* Contudo, a participação forma-se igualmente na execução de decisões livremente tomadas. A participação é então a intervenção em assuntos que nos afetam enquanto seres humanos, enquanto trabalhadores, enquanto pais e mães, enquanto estudantes, enquanto consumidores, enquanto pessoas que vivem numa situação e em contextos concretos. É a participação orientada pelo princípio da vontade, de acordo com o qual participar é envolver-se ativamente em algo que se sente como próprio.
- *Partir com.* A participação social inclui também um momento de expansão dos próprios âmbitos de cooperação; não se trata de embarcar em, mas sim de embarcar com e abrir o espaço da participação livremente escolhida a outras pessoas e grupos. A participação é melhor quanto mais vontades e hospitalidades for capaz de acolher, e não quanto mais fragmentada for. Assim, a participação abre um espaço de distribuição do campo de atuação da cooperação solidária para que não fique exclusivamente nas mãos de quem, por vezes, se sente como o eleito da participação em estado puro. Igualmente, torna a pluralidade e a diversidade habitáveis. E, finalmente, inicia caminhos de partida com outros, sem dúvida, de inclusão e de desenvolvimento social.

3.7 Cidadania

O voluntariado é um dos canais privilegiados de viver e de exercer a nossa condição de cidadãos de um país. As pessoas que, além de exercerem o direito de voto de quatro em quatro anos, se

18. Ibid. 67

vinculam a uma ação solidária através do voluntariado, e exercem assim o seu direito de participar nos assuntos que os afetam enquanto cidadãos, constroem uma cidadania ativa de qualidade absolutamente necessária e urgente hoje em dia, numa sociedade desmoralizada e que vive horas de democracia de baixa intensidade. A cidadania como valor no mundo do voluntariado está, além disso, vinculada ao *cosmopolitismo enraizado*, que é a proclamação do fim de identidades puras e a integração do melhor de cada tradição presente no movimento voluntário: pessoas que acentuam o compromisso social e outras que entendem o voluntariado mais próximo da realização pessoal. É a vivência de quem pertence a um lugar e a uma gente sem exclusivismos, aberta às novas paisagens de rostos e de proveniências que povoam estes lugares. Enraizamento e cosmopolitismo, este entendido como a não definição de fronteiras, devem andar lado a lado nesta nova sociedade que estamos a construir. A cidadania vivida como cosmopolitismo enraizado é o fator que poderia denominar-se *sinal dos tempos* e que ajuda a re-situar a nossa identidade particular enraizada na experiência nuclear que nos fez nascer e crescer, mas que se vincula a um contexto cultural em que predominam a pluralidade, a diversidade e o fim dos monopólios culturais, políticos e religiosos.

A partir destes valores assumidos e partilhados, o voluntariado deve instaurar uma série de *aprendizagens básicas*, entendidas como processos favorecedores da identificação experiencial da missão e dos valores da organização e de harmonização do voluntariado na sua atividade, para que seja verdadeiramente fonte de crescimento pessoal e de mudança social. A ênfase não é posta no «saber sobre», mas sim em «fazer experiência de». O objetivo é converter conhecimento em vivência. De forma sintética, enumeramos três aprendizagens básicas:

- *Saber estar na realidade*. Requer autoconhecimento, tanto das potencialidades e das capacidades pessoais explícitas, e, por vezes, escondidas, como das zonas de sombra que constituem a fragilidade não desejada, mas igualmente real. Adicionalmente, saber estar na realidade social implica aprender a abrir-se à mesma com honra, chamando cada coisa pelo seu nome. Isto pressupõe ativar ao máximo a capacidade de prestar atenção, desenvolvendo especialmente o olhar atento e a escuta ativa dos gritos e silêncios do nosso mundo.

- *Desenvolver a lucidez.* Uma vez não queremos um voluntariado domesticado, mas sim um voluntariado autônomo, maior de idade, que atue como um estímulo para a evolução e fidelidade no conjunto da organização, é necessário formar a lucidez como fator de crítica e de autocrítica propositiva e esclarecedora. Esta aprendizagem alimenta-se da capacidade de diálogo de cada pessoa consigo própria, com todos os outros membros da organização e com os utentes da ação voluntária.
- *Atribuir sentido à experiência.* O voluntariado não é sinónimo de tarefa, mas sim de ação refletida. Apenas a partir daí pode nascer a experiência que atribui sentido, que faz crescer, que favorece a alteração de motivações iniciais, e, inclusive, o encontro de novos aliciantes para continuar a caminhar. É fundamental, portanto, vincular pensamento e ação para não criar ativistas estéreis nem teóricos sem experiência no campo social.

4. O voluntariado organizado

O voluntariado colabora em organizações que, normalmente, contam com pessoal contratado. Tradicionalmente, assistimos ao conflito entre *pessoal voluntário* e *pessoal contratado*. Sem dúvida, os conflitos são, por vezes, sintomas de problemas ou de situações necróticas: organizações excessivamente centradas na tarefa, nos projetos, que relegam para segundo plano os processos educativos tanto com os utentes como com as pessoas da organização envolvidas; organizações excessivamente auto-referentes em tudo, que se esquecem de todos os aspetos do meio; organizações em que predomina a burocracia, os formulários, a gestão mecânica e não dinâmica.

Mas nem sempre estes conflitos são sintomas de problemas, e muito menos de problemas irresolúveis. Pelo contrário, podem ser oportunidades para as organizações cívicas integrarem mecanismos de análise, de discernimento e de decisão eficazes perante emergências, ou seja, perante tudo o que emerge e face ao qual há que tomar partido.

4.1 Passar da disjuntiva para a conjunção

Presentemente, já não podemos viver na disjuntiva «ou isto ou aquilo»: ou voluntários ou trabalhadores contratados, ou prestação de serviços ou mobilização. Numa sociedade complexa, é preciso

assumir a integração, a conjunção, a convergência e a procura de vínculos e do espaço integrador do «entre»: «entre»: ente tu e eu.

O *entre* como âmbito de convivência: entre pessoal voluntário e pessoal contratado, qual é o espaço de mútuo enriquecimento? Devemos procurá-lo. Entre a prestação de serviços e a mobilização, o que é irrenunciável por ambas as partes? Como viver num espaço onde aparentemente as duas exigências (serviços e mobilização) parecem ser dois campos opostos? Tendo sido educados na disjunção, devemos transitar para modelos de convivência e de diálogo que procurem o encontro entre o diferente, aceitando a conjunção como companheira de viagem.

4.2 Procura de lugares comuns

É preciso procurar lugares comuns, que são espaços não puros, não definitivos, sujeitos a mudanças, transversais, fluidos, próprios de uma sociedade líquida como aquela em que vivemos, em que há poucas coisas consistentes, o que não quer dizer que seja necessário abdicar de convicções, mas sim situá-las e submetê-las à crítica fundamentalista e purista com que algumas pessoas e grupos de gerações anteriores cresceram.

Os lugares comuns são os espaços onde residem as novas identidades das organizações cívicas que não ficam cristalizadas em formas rígidas de associativismo, nem se submetem aos gostos do mercado. Falamos, portanto, de lugares comuns que devemos habitar e que fazem referência a valores partilhados e a estratégias empreendidas.

Apresentamos quatro valores partilhados básicos que procuram ter o significado de aliança verdadeira entre as diferentes pessoas que fazem parte das organizações cívicas.

- *A centralidade da pessoa*, seja ela contratada, voluntária ou diretora. Já analisámos isto anteriormente. Mas é preciso continuar a insistir. Tal significa que a organização deve zelar por cuidar, acompanhar, promover e oferecer caminhos de desenvolvimento pessoal e profissional a nível interno, na medida das possibilidades. E isto diz respeito tanto a pessoal contratado como a pessoal voluntário. Por conseguinte, é preciso decidir qual é a orientação da política de recursos humanos da organização. O problema não é a inexistência de um departamento de recursos humanos como tal numa organização cívica, mas sim qual é orientação que lhe

damos, qual é o perfil de quem o dirige, quais são as suas prioridades, como entende os recursos humanos numa organização que não é uma empresa privada típica.

- *Relações de humanidade.* Se um dos eixos da ação solidária é a mais-valia do encontro que parte da lógica de que nada humano me é alheio, essa terá de ser a norma de conduta de qualquer organização em relação à sua gente. Existem inúmeros testemunhos tanto de pessoas contratadas como de pessoas voluntárias que relatam a falta de cuidado, de exercício de um poder que esteve à beira da coação, de trabalhos que exploraram pessoas com o pretexto de que «tem de se fazer algo voluntário pela organização». É preciso cuidar do fator humano e mais ainda num âmbito organizacional que é movido pelo impulso solidário e não pela procura de lucro, de benefício ou de configuração de um produto.
- *A mentalidade atenta à mudança.* Em todos os âmbitos: mudança social, isto é, um horizonte de transformação, uma vez que não gostamos deste mundo. É uma mudança que se constrói pouco a pouco, em dinâmicas difíceis que não podem ser colocadas facilmente na agenda. Também mudança de mentalidade, em termos de modificar as formas de organização, as estruturas em que operamos. Isto significa ensaiar formas novas de presença, entrar numa dinâmica de tentativa e erro, sem tumultos.
Enquanto seres humanos, a mudança faz parte de nós. Recordemos que somos seres inacabados. Do mesmo modo, as formas que adotamos cultural e socialmente nas nossas organizações têm data de validade e é preciso estarmos atentos para nos anteciparmos e adaptar-nos a essas novas mudanças.
- Respeito e cumprimento dos *códigos éticos interorganizacionais.* O código de conduta da CONGDE (Coordinadora de ONG para el Desarrollo) e o código ético das organizações de voluntariado da PVE (Plataforma del Voluntariado en España) são dois exemplos de marcos éticos de convivência de organizações cívicas num espaço comum. Estes códigos fazem parte da identidade comum que os faz ser e fazer de determinada maneira a partir dos diferentes impulsos éticos que foram iniciados por entidades que, no entanto, são diferentes. No caso do código ético de organizações de voluntariado, avançou-se com a implementação de uma ética mínima em que a dignidade de todas as pessoas como critério de ação, a responsabilidade

como serviço e como antecipação, e a justiça social como defesa dos últimos são marcas de identidade comum e um património que devemos respeitar e defender mutuamente.

4.3 A partir de organizações inteligentes¹⁹

Nem todas as organizações de voluntariado são iguais. As estruturas em que o voluntariado colabora devem ter características que façam da sua gestão um processo coerente e significativo tanto para o voluntariado, como para o resto da organização e para os utentes com quem trabalha.

Neste sentido, a organização que aposta no voluntariado tem de ser uma organização inteligente, a qual, segundo a definição de José A. Marina, é «aquela que consegue que um grupo de pessoas, talvez não extraordinárias, possa fazer coisas extraordinárias pelo modo como se relacionam entre si. Esse bônus é a inteligência emergente. A inteligência partilhada»²⁰. O que é extraordinário esconde-se atrás da vulgaridade do que é ordinário, que é, ao fim ao cabo, o material de trabalho quotidiano: o próximo, o cercano, o de todos os dias. Isto permite que a organização seja presidida por uma dinâmica de cooperação que facilite que cada um e em comum estejamos melhor e mais adaptados à realidade que somos e que enfrentamos, assim como às possibilidades que temos para encará-la com garantias.

Quer sejam pequenas ou grandes, veteranas ou recém-chegadas, as organizações inteligentes — além disso — têm impresso no seu ADN a dimensão educativa em todas as suas atividades, que não consiste somente em fazer mas também em construir de maneira coletiva inteligente, reflexiva, e em estado de aprendizagem permanente e, portanto, submetido à prova de verificação contínua e da correspondente capacidade de melhoria. Entendemos por organização educativa aquela que, seja qual for o seu trabalho, tem uma dimensão educativa no processo de seleção, acolhimento e acompanhamento do voluntariado, no seu trabalho formativo, nos canais de participação, no seu núcleo mais profundo e querido enquanto organização solidária.

19. Cf. L. A. ARANGUREN GONZALO, *Buenas prácticas y voluntariado*, Consejería de Voluntariado y Promoción Social de la Comunidad de Madrid, Consejería de Familia y Asuntos Sociales, Madrid, 2009, 104-106.

20. J. A. MARINA, *Aprender a convivir*, Ariel, 2006, 64.

As organizações inteligentes, que educam e que aprendem, exibem, entre outras, estas características:

ESTRATÉGIA	<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolvimento contínuo • Atenta a curto e a médio prazo • Combina racionalidade e intuição • Ativa e proativa, com capacidade de antecipação • Capaz de diversificar perspectivas
ESTRUTURA	<ul style="list-style-type: none"> • Equipas de trabalho combinadas de forma flexível • Descentralizadas • Vontade de unir pensamento e ação • Política de recursos que dá importância à dimensão educativa dos seus membros
SISTEMAS	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio para o conjunto da organização. Informação que ajuda a conhecer e a refletir • Informação para agir • Comunicação permanente para saber lidar com a complexidade • Processos e dinâmica de aprendizagem coletiva

5. A formação do voluntariado

Nos últimos anos tem vindo a ser realizado um grande esforço para levar a cabo processos e planos de formação por parte de e para o voluntariado que realmente respondam às necessidades reais das pessoas voluntárias. Evidentemente, as necessidades de formação das pessoas voluntárias evoluem com o passar do tempo, e, no trabalho nas unidades de cuidados paliativos, os processos de formação assumem uma enorme importância. Nesses processos, a inovação e a aposta em novos modelos de formação tornam-se imprescindíveis quando se pretende conseguir dar resposta a necessidades técnicas, a aptidões que devem ser adquiridas, assim como a necessidades de sentido demonstradas pelas pessoas voluntárias.

A formação do voluntariado é primordial para o desenvolvimento correto da ação solidária seja em que âmbito for, mas especialmente no de cuidados paliativos. Por este motivo, este é um tema que merece particular atenção e que será tratado em profundidade num material específico.

6. Razões para apostar no voluntariado

Se tivéssemos que resumir as razões pelas quais o voluntariado se tornou uma parte insubstituível da criação de uma sociedade mais justa e humanitária, teríamos de apontar o seguinte decálogo como síntese final desta fundamentação do voluntariado que se aproximou das raízes que lhe dão sentido e vida.

Porquê o voluntariado?²¹

1. Porque o voluntariado assume as três dimensões da *ação solidária*: a compaixão, enquanto encontro efetivo e afetivo com o outro que se desconhece; o desenvolvimento local, enquanto dinamização do tecido social de um território concreto; a mudança estrutural, como pretensão explícita de influenciar politicamente a transformação da nossa sociedade.
2. Porque só existe voluntariado comprometido quando ele é levado a cabo de forma organizada e coletiva. O voluntariado enquanto aventura individual constitui uma tentativa de dar valor à solidariedade. O voluntariado faz sentido enquanto *ação coletiva* a favor de outros. A ênfase no indivíduo leva a que se qualifique o voluntariado como «boas pessoas» e nada mais. A ênfase no comunitário convida à possibilidade de construir outras relações, outras redes coletivas, outro tipo de sociedade.
3. Porque o voluntariado responde a uma maneira concreta de construir a *cidadania ativa*. Ser cidadão exige interessar-se pelos assuntos que formam o bom funcionamento da pólis; uma pólis que, na sociedade globalizada, ultrapassa os limites do meu pequeno mundo para se referir à dinâmica de um planeta que precisa de ser habitado pela hospitalidade e a humanização.

21. Neste momento, falamos do voluntariado social em geral, e não do voluntariado em cuidados paliativos em particular.

4. Porque o voluntariado é uma contribuição significativa enquanto arma pacificadora da *interação intercultural* numa sociedade diversa e plural. A ação voluntária é construída com encontros humanos concretos que fortalecem a interação que converte um estranho num convidado.
5. Porque o voluntariado expressa *uma das formas*, não a melhor nem a única, de viver atualmente a solidariedade no nosso mundo. Por isso, o voluntariado bebe e aprende com outras formas antigas e atuais de exercício organizado da solidariedade.
6. Porque o voluntariado *confere* frescura, flexibilidade e dinamismo às organizações a que pertence. Precisamos de perguntas inconvenientes, chamadas de atenção, questionamentos de aspetos que nos parecem ser intocáveis.
7. Porque o voluntariado promove a construção de *identidades mestiças* no âmbito da ação solidária. Por exemplo, pessoas que fazem simultaneamente voluntariado em duas organizações diferentes beneficiam ambas as entidades e as duas saem reforçadas na construção de uma identidade partilhada, a qual, com o tempo, beneficia e reforça cada uma das identidades particulares.
8. Porque o voluntariado ajudará a *aligeirar e a flexibilizar* as organizações para evitar que se convertam em meras empresas de prestação de serviços. A qualidade das organizações de solidariedade não requer necessariamente a adoção de um voluntariado «auxiliar» e funcional ao lado do corpo técnico da entidade. O voluntariado não é o braço que executa tarefas que o técnico contratado não consegue concluir. Apesar de ter um papel a desempenhar em coordenação com as pessoas contratadas, tem o seu próprio campo de atuação.
9. Porque trabalhar em regime de voluntariado significa optar pelos *processos lentos e difíceis*. Uma empresa de prestação de serviços faria trabalho social ou de cooperação ao ritmo de técnicos profissionais. Mas isso seria outra coisa. O horizonte de transformação pessoal e social e a rede de encontros humanos cara a cara têm o preço de ritmos lentos e da renúncia das pressas como método de trabalho.
10. Porque o voluntariado *antecipa sonhos* de outra realidade e convida todos a habitar no espaço da possibilidade como construção de microutopias com nome e apelido em cada um dos projetos em que atua.

PARTE II

Itinerário da ação voluntária em cuidados paliativos

1. Cuidados paliativos

Todos os anos, em Espanha, morrem mais de 300 000 pessoas por causa de uma doença crónica evolutiva com prognóstico de vida limitado, com uma evolução progressiva e uma elevada necessidade e procura de atenção. Os objetivos fundamentais do apoio paliativo consistem no alívio do sofrimento, na promoção da autonomia, na qualidade de vida e na adaptação de doentes e famílias à evolução, melhorando a sua experiência nas fases avançadas da doença e do final da vida. Os cuidados paliativos podem ser definidos como o apoio no final da vida que é oferecido em longitude, amplitude e profundidade:

- Em *longitude*, porque devem ser prestados desde o momento do diagnóstico de uma doença incurável até depois do falecimento do doente, com o seguimento do luto dos seus cuidadores.
- Em *amplitude*, porque devem assegurar cuidados tanto ao doente como aos seus cuidadores e aos membros das equipas terapêuticas que o atendem.
- Em *profundidade*, porque devem responder à globalidade do indivíduo, o qual apresenta necessidades físicas, psicológicas, sociais, funcionais e espirituais.

Os cuidados paliativos organizam-se em volta das necessidades do doente e da sua família. Para tal, contam com os conhecimentos, experiências e capacidades de uma ampla variedade de profissionais e com o contributo do voluntariado, trabalhando em conjunto de uma forma interdisciplinar, coordenada e complementar. O voluntariado não faz parte da rede de profissionais, embora participe na equipa de apoio multidisciplinar.

Os cuidados paliativos podem ser prestados em muitos cenários: nas unidades de cuidados paliativos dos hospitais ou com as suas equipas de apoio, no domicílio do doente com as equipas domiciliárias e em hospitais de dia. O voluntariado poderá dar um contributo valioso em todos eles.

Existe uma ampla variedade de doentes afetados por inúmeras doenças que podem receber apoio paliativo. Na maioria dos casos, são doentes afetados por processos oncológicos, embora haja uma procura crescente para patologias não oncológicas em fases avançadas: infeção pelo VIH/Sida; doenças de um órgão vital (insuficiência cardíaca, renal, hepática, respiratória, etc.); patologias degenerativas; demências; doentes geriátricos (cuidados no final da vida).

Em Espanha, no âmbito da Estratégia Nacional de Cuidados Paliativos, o Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas nasceu com os objetivos de melhorar a qualidade do apoio e de contribuir com experiência e evidência no que diz respeito a aspetos relacionados com o apoio emocional, social e espiritual das pessoas doentes e dos seus familiares, assim com o apoio aos profissionais de cuidados paliativos.

Este programa foi concebido pelo Observatorio Qualy del Final de la Vida de Cataluña²² a pedido expresso da Fundação "la Caixa" como um dos elementos da missão da ação social: atender as necessidades menos satisfeitas de pessoas em situação de vulnerabilidade, especialmente com doenças avançadas e de prognóstico grave.

A *missão* do Programa é promover o apoio integral em todas as dimensões que afetam as necessidades das pessoas com uma doença avançada.

22. O Observatorio Qualy faz parte do Instituto Catalán de Oncología e é Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde (CCOMS) para o desenvolvimento de políticas e programas de utilidade pública de apoio no final da vida.

Os *objetivos* do Programa são:

- Atender pessoas com doenças avançadas e as suas famílias, muito especialmente nos aspectos emocionais, espirituais e sociais.
- Gerar evidência e experiência de modelos efetivos e eficientes de apoio, intervenção e avaliação.
- Promover novos conhecimentos nestas áreas através de atividades de formação.

A consecução destes objetivos fará do Programa um quadro de referência que permitirá que instituições privadas e públicas adotem modelos similares de apoio e de organização.

O Programa tem vindo a ser desenvolvido a partir de uma avaliação qualitativa da atual cobertura de apoio paliativo, previamente realizada, que evidenciou as áreas de melhoria em que era mais conveniente atuar. A análise da informação serviu de base para a elaboração do modelo de apoio e de organização das EAPS.

1.1 Modelo de apoio

Em Espanha, a mortalidade global em 2009 era de 9 em cada 1000²³ e estima-se que 60-75% das pessoas falece por causa de doenças crónicas evolutivas²⁴, após uma evolução progressiva com crises frequentes de necessidades. As causas mais frequentes de morte por doença avançada-terminal são o cancro (25%), as doenças neurológicas progressivas de elevada ou baixa prevalência (25%) e as denominadas insuficiências orgânicas (cardíaca, respiratória, renal, hepática, entre outras), além da combinação de comorbilidade ou pluripatologia associada ao envelhecimento. Em termos de mortalidade, a proporção de pessoas que falece devido a cancro em contraste com não devido a cancro é de 1:2 ou 2:5 e, em termos de prevalência, a proporção poderia ser de 1:10.

23. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (ENCP), Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 2007.* Disponível em www.estrategiaencuidadospaliativos.es. (Consultado no dia 17 de novembro de 2009.)

24. B. McNAMARA, L. K. ROSENWAX e C. D. HOLMAN, «A method for defining and estimating the palliative care population», *J Pain Symptom Manage* 32, 1 (2006), 5-12.

Definimos como *situação de doença avançada e terminal* aquela em que existe uma ou várias doenças crônicas evolutivas com pouca resposta ao tratamento específico; sintomas múltiplos, intensos, multifatoriais e mutáveis; elevado impacto emocional, social e espiritual no doente e na família; deterioração progressiva; evolução com crises frequentes de necessidades e solicitações, e prognóstico de vida limitado (semanas, meses ou poucos anos)²⁵, que geram uma situação com elevada exigência e necessidade de apoio, elevada frequência de recursos de saúde e necessidade frequente de decisões ético-clínicas.

As consequências fundamentais das situações de doença avançada e terminal são o impacto emocional negativo e o sofrimento que causam no doente e na família ao atravessar um momento muito difícil na vida. Somam-se a isso as dificuldades de adaptação à situação e à evolução progressiva da doença, assim como as crescentes necessidades e solicitações de recursos.

Face a esta realidade, as EAPS atuam complementando o trabalho que os profissionais das equipas de cuidados paliativos (ECP) realizam, trazendo valores acrescidos de apoio em aspetos fundamentais das necessidades de pessoas vulneráveis. Este conceito de apoio integral está explicitamente presente na definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) de cuidados paliativos publicada em 1990: «A atenção individualizada, ativa e integral dos doentes e das suas famílias por uma equipa multiprofissional quando a doença se encontra em fase avançada ou terminal e já não responde a tratamentos curativos e o seu prognóstico de vida é relativamente curto. Responde às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e estende-se, se necessário, ao acompanhamento no processo de luto».

Nesta definição, a OMS refere a necessidade do controlo da dor, assim como de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual. E expõe como objetivo dos cuidados paliativos proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e aos seus familiares²⁶.

25. Palliative Care, *A guide to palliative care Service development: a population-based approach* 2003. Disponível em: www.pallcare.org.

26. World Health Organization, *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a WHO expert committee*, Genebra, OMS, 1990.

A situação de fase terminal caracteriza-se pela presença de sintomas múltiplos, multifatoriais e mutáveis, com elevado impacto emocional, social e espiritual, que condicionam uma elevada necessidade e exigência de apoio.

Esta exigência é atendida de forma competente e com objetivos terapêuticos de melhoria do conforto e da qualidade de vida (definidos pelo próprio doente e pela sua família, respeitando o seu sistema de crenças, preferências e valores) por diferentes profissionais que, trabalhando interdisciplinarmente, pretendem melhorar a qualidade de vida do doente e da família.

É importante destacar que as pessoas que participam em cuidados paliativos:

- Facilitam o controlo da dor e de outros sintomas.
- Afirmam a vida e vêem a morte como um processo normal.
- A sua intenção não é acelerar nem adiar a morte.
- Promovem a qualidade de vida e podem, com isso, influenciar positivamente o processo da doença.
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados do doente.
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem o mais ativamente possível até ao momento da sua morte.
- Oferecem um sistema de apoio para que a família encontre ajuda face à doença do seu familiar e no seu processo de luto.
- Utilizam uma perspetiva interdisciplinar para abordar as necessidades dos doentes e das suas famílias, inclusive no processo de luto, se for essa a indicação.

A conceção de apoio integral considera que as necessidades dos doentes e famílias são multidimensionais²⁷ e incluem necessidades relativas ao cuidado da doença: físicas (sintomas, autonomia), emocionais (adaptação, sintomas neuropsicológicos e outros), sociofamiliares, espirituais

27. F. D. FERRIS *et al.*, «A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice», *J Pain Symptom Manage*, 24, 2 (agosto 2006), 106-123.

(ou transcendentas) e práticas; e as relativas ao final da vida e aos últimos dias, assim como as derivadas dos processos de luto.

No modelo de apoio, não podemos perder uma perspectiva dupla: a necessidade de não fugir da experiência radical de sofrimento que a proximidade da morte pressupõe e, por outro lado, a dimensão preventiva do acompanhamento. A própria OMS recorda-nos estas duas perspectivas²⁸ na sua definição de cuidados paliativos como «a abordagem que melhora a qualidade de vida de doentes e famílias que enfrentam os problemas associados com doenças que ameaçam a vida através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, da excelente avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais», etc.

O apoio integral em cuidados paliativos adota um modelo globalizante, praticado por uma equipa interdisciplinar competente, que considera a ética deliberativa como procedimento de tomada de decisões e a gestão de caso e o apoio planificado avançado como metodologias de organização²⁹.

Na base do sistema de cuidados paliativos encontra-se uma descoberta carregada de humanização. A técnica é muito útil para controlar a dor e procurar dar algum conforto na fase final da vida. Contudo, em relação à fragilidade e à vulnerabilidade extremas que surgem na vivência da situação limite, constata-se que o alívio do sofrimento que não pode ser mitigado com a técnica provém do calor humano, do consolo, do apoio, da mão amiga e da palavra adequada. Então, o paliativo significa cobrir com o *pallium* o manto da relação interpessoal que alivia.

A consideração da experiência de sofrimento é central no modelo de apoio. Nas EAPS trabalhamos com uma definição operativa que entendemos como generalizável. Nessa definição afirmamos que uma pessoa sofre³⁰ quando acontece algo que percebe como uma ameaça importante para

28. World Health Organization, *WHO definition of palliative care*. Disponível em: www.who.int/cancer/palliative/definition/en. (Consultado em março de 2007.)

29. X. GÓMEZ-BATISTE *et al.*, *Basic definitions, principles, and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services*. Disponível em: www.iconcologia.net/catala/qualy/centre_descripcio.htm. (Consultado no dia segunda-feira, 30 de novembro de 2009.)

30. P. ARRANZ *et al.*, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona, Ariel, 2003.

a sua existência, pessoal ou orgânica, e, ao mesmo, pensa não dispor de recursos para enfrentá-la. Como vemos, trata-se de um equilíbrio em que o que conta não é só a existência de uma ameaça (neste caso, o aparecimento de uma doença avançada e incurável, embora possa ser algo não tão definitivo como a separação de um casal) ou a percepção que se tem dela, mas também a capacidade de a enfrentar, isto é, a hipótese de a controlar, que, no extremo oposto, pode ser definida como indefesa ou impotência. O voluntariado, portanto, não intervirá apenas em relação às feridas (ameaças), mas também em relação às capacidades, o que pressupõe expressar a dignidade e a riqueza que existe em cada ser humano, por muito doente ou deteriorado que esteja.

1.2 Modelo de organização

As EAPS foram implementadas no início de 2009. Foram constituídas 30 EAPS, com um total de 120 profissionais (psicólogos, assistentes sociais e enfermeiros) em todas as regiões autónomas. No início, prestavam apoio a 61 ECP. Atualmente, o número de equipas de profissionais de saúde que recebem apoio das EAPS é de 71.

Os membros das EAPS seguiram um programa de formação comum³¹, especificamente concebido para o Programa. Esta formação geral continua a ser ampliada atualmente, com um aprofundamento de aspetos mais específicos, em função dos novos desafios e necessidades que surgem.

A organização funcional das EAPS encarregou-se igualmente da elaboração, do desenvolvimento e da utilização da documentação do registo de assistência, assim como do seguimento sistemático da gestão estratégica e assistencial³².

31. Posgrado de Atención Psicosocial al Final de la Vida (Fundação "La Caixa").

32. A direção da Área de Integração Social da Fundação "la Caixa" e a direção e coordenação científicas do CCOMS formaram uma equipa de direção, composta por três técnicos da Fundação "la Caixa" e três do CCOMS, que fazem um seguimento exaustivo, através de visitas presenciais, revêem a atividade e dão resposta a incidências, além das reuniões com os diretores de projetos.

Os resultados obtidos até agora³³ permitem pressupor a pertinência do programa e apontam para a gestão de melhorias com vista à sua consolidação, assim como para a criação de novas ações que ampliem e complementem o serviço atual.

Neste sentido, um dos principais objetivos do Programa foi conceber e desenvolver a atividade de voluntariado ligada à atividade das EAPS³⁴.

1.3 O voluntariado em cuidados paliativos

A investigação nesta área é limitada, mas os estudos mais recentes refletem um crescimento do voluntariado em cuidados paliativos nos últimos anos, sobretudo em unidades de apoio hospitalar, embora haja também um ligeiro aumento em assistência domiciliária. Estes estudos mostram que 35% das unidades hospitalares e 19% das unidades domiciliárias têm pessoal voluntário na assistência a doentes paliativos e às suas famílias, e que existe muita variabilidade entre as diferentes comunidades. Em 60% dos casos, a pessoa voluntária faz voluntariado em mais do que uma associação. O voluntariado é, na sua maioria, externo à equipa (70% das pessoas voluntárias pertencem a associações independentes das equipas paliativas). Quanto a formação específica, 31% afirmam ter uma formação estruturada e específica³⁵.

Com base nestes dados, pode deduzir-se a conveniência de desenvolver o voluntariado no âmbito dos cuidados paliativos, onde é possível realizar uma variedade de ações, tal como apresentaremos em seguida. Tratam-se de ações relacionadas com o cuidado interpessoal, com o contributo para melhorar a qualidade de vida das pessoas em situação de doença avançada e das suas

33. À data de 31 de dezembro de 2011 tinham sido atendidos 25 545 doentes, nos quais se observou uma melhoria estatisticamente significativa nos parâmetros: estado de espírito, ansiedade, mal-estar, sentido de vida e sensação de paz/perdão, depois da intervenção das EAPS.

Foram também atendidos 40 634 familiares.

A avaliação externa (realizada pela AENOR) mostrou uma elevada satisfação por parte das equipas recetoras.

34. Em relação à documentação que é fundamental elaborar em cada EAPS, ver o Anexo 1.

35. Cf. C. SENDRA e F. VARA, «El voluntariado en las unidades de cuidados paliativos: descripción de la situación actual en España», *Medicina Paliativa*, 17, 3 (maio-junho 2010), 140-145.

famílias. Ações que, com certeza, partem da criação e do desenvolvimento de bens relacionais que encontram na lógica do encontro interpessoal a sua razão de ser.

Neste sentido, a conceção do Modelo de Voluntariado da Fundação "La Caixa" visa contribuir para o desenvolvimento do voluntariado no âmbito dos cuidados paliativos em Espanha. Assim, neste guia a pessoa voluntária em cuidados paliativos é descrita nos seguintes termos:

Pessoa que, sensibilizada com o mundo da doença e do sofrimento, decide partilhar parte do seu tempo com doentes que se encontram na fase final da sua vida e os seus familiares, realizando a sua ação em colaboração com os restantes profissionais envolvidos neste âmbito de assistência social e de saúde e no quadro de uma entidade social. A ação voluntária na área de cuidados paliativos visa contribuir para a humanização de todas as pessoas e situações que são vividas nestes contextos, trazendo uma presença significativa cheia de calor humano, respeito e apoio total.

Esta definição contém uma série de convicções básicas:

- 1.** A importância da incorporação do voluntariado no apoio a pessoas com uma doença avançada e aos seus familiares que precisem da sua presença e intervenção.
- 2.** A certeza de que o voluntariado em cuidados paliativos faz parte da equipa de apoio, dado que realiza atividades distintas e complementares às dos profissionais, voltadas no seu conjunto para alcançar o objetivo comum de maior bem-estar e qualidade de vida das pessoas com doenças avançadas e das suas famílias.
- 3.** A convicção de que a pessoa voluntária acrescenta valor à evolução e à qualidade do apoio das equipas. Pressupõe a otimização do potencial humano com que todos contamos na esfera pessoal, trabalhando ao lado dos profissionais do âmbito da assistência social e de saúde com objetivos comuns.
- 4.** A constatação de que a pessoa voluntária pode ser um elo de ligação com o meio social.

Ao integrar-se numa EAPS, a pessoa voluntária deve ter em conta que entra no seio de um grupo regido por um conjunto de valores comuns que todos os membros partilham e que orientam a ação voluntária paliativa. Por isso, é importante informar bem sobre qual é a missão, a visão e os valores que devem servir como horizonte de trabalho para o grupo de voluntariado. Objetivos da presença do voluntariado nas EAPS:

- Colaborar na missão do programa.
- Promover um apoio efetivo e eficiente em todas as dimensões das necessidades das pessoas com doença avançada, dedicando especial atenção aos aspetos emocionais, espirituais e sociais.
- Adotar uma metodologia de trabalho sensível aos contributos que as diferentes disciplinas e perfis profissionais possam desenvolver.
- Acolher e acompanhar as pessoas voluntárias que se inscrevem na ação voluntária.
- Integrar as pessoas voluntárias nas equipas de apoio de acordo com o princípio fundamental de colaboração e cooperação com os profissionais que fazem parte dessas equipas.

O Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas considera que a participação de pessoas voluntárias e a sua integração em equipas é um princípio básico do modelo de apoio em cuidados paliativos.

Entende-se que o voluntariado faz parte das equipas de profissionais, contribuindo para dar resposta às necessidades pessoais e sociais do doente e da sua família. Por isso, é preciso levar a cabo um processo de reflexão que permita definir o programa de voluntariado em cada serviço e/ou âmbito de atuação da EAPS.

1.4 Colaboração entre entidades

Com que entidades posso coordenar-me a fim de integrar pessoas voluntárias nas minhas equipas? Como fazê-lo?

As organizações que legalmente não podem acolher e gerir diretamente pessoas voluntárias deverão celebrar acordos de colaboração com outras entidades da sua região autónoma que disponham deste recurso social, com a finalidade de garantir a participação de voluntariado nas EAPS e na ECP. Nestes casos, no desenvolvimento do programa de voluntariado, é importante ter em conta os seguintes fatores:

- As pessoas voluntárias fazem parte da entidade prestadora do recurso e poderão desenvolver a sua ação nos serviços onde a EAPS exerce a sua atividade.
- A EAPS participará na coordenação do voluntariado e será responsável por fazer o seguimento direto da integração e da participação da pessoa voluntária na entidade.
- A EAPS poderá oferecer atividades de formação abertas a todo o voluntariado da entidade ou formação específica no âmbito psicossocial.
- A fim de facilitar a colaboração entre as entidades envolvidas, é conveniente que os acordos regulamentem, pelo menos, os objetivos da colaboração, os deveres das partes, o pessoal envolvido, os horários de cobertura do voluntariado, o seguimento e a avaliação da atividade levada a cabo e a duração da colaboração. Nos anexos deste guia encontra-se um modelo de acordo de colaboração.

Portanto, existem entidades que dispõem na sua própria organização de pessoal voluntário e outras que precisam de voluntariado externo, que podem pertencer a outras entidades: hospitais, apoio no domicílio, etc.³⁶.

Em todos os casos, é indispensável que o pessoal voluntário esteja coordenado em três níveis diferentes:

1. Entre os profissionais da EAPS.
2. Com as equipas recetoras do trabalho voluntário (unidades de cuidados paliativos e equipas de apoio domiciliário).
3. Com as redes de voluntariado locais, distritais e nacionais.

36. Apresentamos no Anexo 9 um modelo de exemplo de acordos entre EAPS e outras entidades.

1.5 Profissionais e pessoas voluntárias

Convém esclarecer o papel do voluntariado no seio de uma equipa interdisciplinar e formada por profissionais contratados. Historicamente, o voluntariado viveu um processo duplo que gerou bastantes problemas e confusões. Por um lado, as diferentes administrações públicas têm levado a cabo um processo robusto de institucionalização do voluntariado que originou uma espécie de *proletarização* do voluntariado, isto é, o voluntariado entendido a partir do exercício de um trabalho em que não se recebe qualquer remuneração económica³⁷. Por outro lado, o voluntariado teve dificuldades em encontrar o seu papel nas equipas onde trabalham outras pessoas de forma profissional e remunerada.

Existem duas desconfianças que é preciso superar:

- O voluntariado desconfia dos profissionais porque considera que estes o ofuscam: não contam com ele ou consideram-no apenas como uma espécie de tapa-buracos ou trunfo para usar quando e onde eles não conseguem chegar.
- Os profissionais remunerados desconfiam das pessoas voluntárias porque consideram que elas se deveriam limitar ao que eles mandam e, no fundo, vêem o voluntariado como uma espécie de intromissão num âmbito que deveria ser exclusivamente profissional.

Em ambos os casos, o voluntariado sai prejudicado. Evidentemente, existe também uma valorização positiva dos profissionais em relação ao voluntariado, quando consideram que este tem o seu papel e que realiza um trabalho pessoal e social alternativo e enriquecedor. Igualmente, do voluntariado em relação aos profissionais, quando reconhece que estes são os que estão profissionalmente preparados e são especialistas na sua área. A partir daí, encontram uma colaboração clara.

A relação entre profissionais e pessoas voluntárias deve ser de complementariedade e de disposição para o trabalho em equipa. Isto será possível quando as seguintes premissas forem cumpridas:

37. Cf. A. MADRID, *La institución del voluntariado*, Trotta, Madrid, 2001.

- É preciso dissociar o voluntariado de categorias laborais. Não é bom usar o termo «trabalho voluntário». O voluntariado colabora no âmbito dos cuidados paliativos através de uma ação voluntária prolongada no tempo previamente definida entre a pessoa voluntária e o centro.
- O voluntariado não pertence portanto à categoria dos profissionais. Os profissionais atuam com a sua própria lógica de trabalho e têm uma responsabilidade legal acrescida, fruto das suas qualificações e do cargo que desempenham no centro.
- Os profissionais devem aceitar que, no âmbito dos cuidados paliativos abriu-se a porta à colaboração da comunidade através do voluntariado.
- Os profissionais e o voluntariado colaboram de forma interdisciplinar no mesmo âmbito de intervenção, tendo em conta que a ação voluntária deve ser supervisionada pelo coordenador do voluntariado de cada centro.

2. Programa de voluntariado

O programa de voluntariado aqui apresentado baseia-se, entre outros, no modelo proposto pela Fundação "La Caixa", que foi pioneira no impulsionamento de um programa baseado no denominado *ciclo de gestão do voluntariado*³⁸.

No presente *Guia de voluntariado em cuidados paliativos*, baseamo-nos neste modelo e adaptámo-lo às particularidades deste tipo de ação. De forma resumida, apresentamos em seguida um esquema com todos os passos do ciclo que propomos e que constitui o programa de voluntariado em cuidados paliativos.

38. Baseamo-nos nas duas obras de referência publicadas pela Fundação "La Caixa" e elaboradas pelo Observatorio del Tercer Sector: *Buenas prácticas en la gestión del voluntariado* (2007) e *Manual de gestión del voluntariado* (2009). Estas duas obras constituem um verdadeiro farol e guia para muitas entidades do voluntariado de Espanha e da América Latina.

FASES	AÇÕES A DESENVOLVER	FERRAMENTAS
ANÁLISE DE OBJETIVOS E NECESSIDADES	<ul style="list-style-type: none"> • Analisar os objetivos e as necessidades de cada equipa. • Avaliar a incorporação de voluntários e voluntárias nas equipas. • Definir o perfil e as atitudes do voluntariado em cuidados paliativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudo da realidade. • Fichas com a descrição dos cargos. • Documentação: ficha da pessoa voluntária, seguimento, compromisso, etc.
CONVOCATÓRIA / RECRUTAMENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Definir os objetivos. • Preparar as ações pertinentes. • Selecionar os meios. • Realizar as ações propostas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboração do documento base da convocatória.
ACOLHIMENTO E SELEÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista inicial. • Entrevista de seleção. 	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboração de modelos de entrevistas. • Elaboração de perfil e critérios de seleção.
INICIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentar o voluntário ou a voluntária à equipa. • Primeira introdução e conhecimento contemplativo sobre cuidados paliativos. • Integrar o voluntário ou a voluntária na atividade. 	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboração do itinerário de introdução e conhecimento durante o primeiro mês de ação voluntária.

FASES	AÇÕES A DESENVOLVER	FERRAMENTAS
<p>ASSINATURA DE COMPROMISSO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Assinatura e formalização do compromisso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Documento sobre início de atividade e autorização. • Modelo de compromisso de voluntariado (ver Anexo). • Seguro de pessoas voluntárias. • Documentos de identificação. • Registo dos dados da pessoa voluntária na base de dados.
<p>FORMAÇÃO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Curso de formação básica (filosofia da entidade do programa e formação sobre voluntariado em cuidados paliativos). • Módulos de formação sobre temas específicos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceção e elaboração dos diferentes materiais para cada uma das ações de formação.
<p>ACOMPANHAMENTO E SEGUIMENTO</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Encontros mensais entre pessoal voluntário e coordenador/a. • Encontros de partilha de experiências vividas. • Formação contínua. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceção e elaboração dos diferentes materiais de formação e documentos de trabalho.

Continua

FASES	AÇÕES A DESENVOLVER	FERRAMENTAS
DESPEDIDA	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista com o/a coordenador/a. • Avaliação do processo de despedida por parte do/a coordenador/a e da equipa. • Proposta do processo de despedida acordada consensualmente entre a pessoa voluntária, o/a coordenador/a e a equipa. • Relação após a desvinculação. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceção e elaboração dos diferentes protocolos de atuação. • Certificação das ações desenvolvidas.
AValiação	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar o programa de voluntariado e o processo das pessoas voluntárias. • Sistematizar o processo levado a cabo. • Identificar áreas de melhoria. 	<ul style="list-style-type: none"> • Conceção e elaboração de materiais e documentos de avaliação. • Composição de uma equipa de avaliação. • Registo e documentação da avaliação. • Reuniões com as pessoas voluntárias.

Planeamos o programa de voluntariado através de uma sucessão de fases que constituem o ciclo de vida do voluntariado. Contudo, não devemos entender este programa como uma sucessão de atividades. O programa que propomos inscreve-se numa lógica que segue duas diretrizes básicas: a gestão de qualidade e a criação de um quadro de formação amplo.

Gestão de qualidade

De forma simplificada, podemos afirmar que a ideia de qualidade remete-nos para ideia de *fazer as coisas bem*, o que, no nosso caso, significa procurar o bem-estar das pessoas com quem o voluntariado trabalha.

Este *fazer bem* não se improvisa nem ocorre espontaneamente. Pelo contrário, implementa-se no voluntariado de uma organização na medida em que esta assume quatro premissas de atuação básicas, que correspondem aos princípios que regem a gestão da qualidade³⁹:

- *Visão estratégica*, que relaciona o curto prazo com o longo prazo, flexibiliza os procedimentos e tem como referência primordial a missão da organização e os objetivos estratégicos para determinado período de tempo e lugar. A qualidade não é fruto de uma ocorrência conjuntural, mas sim algo que afeta a identidade própria da organização solidária.
- *Basear-se em factos*, com o apoio de indicadores associados aos objetivos da organização e a sistemas de avaliação que permitem determinar o grau de adequação da organização a esses objetivos. A qualidade não é fruto de um pensamento abstrato, mas sim algo que acontece na experiência quotidiana das organizações da sociedade civil.
- *Cultura de participação*, trabalhando em equipa numa organização que funciona como um todo. Para tal, é imprescindível participar, delegar e criar fóruns adequados para a avaliação dos projetos de trabalho. A qualidade não é fruto da genialidade de um líder ou de uma pessoa especialista, mas sim da criação coordenada de realidades valiosas.
- *A melhoria contínua*, que aponta para o êxito a longo prazo e pretende satisfazer as necessidades identificadas quer das pessoas que atuam na organização, voluntárias ou contratadas, quer das pessoas a que a ação voluntária se destina. A qualidade não é fruto de um golpe de sorte, mas sim de algo que encontramos numa determinada trajetória de trabalho.

39. Adaptamos os princípios expostos em ¿Qué se entiende por calidad? Una definición útil para las ONL, em www.agorasocial.com.

Criação de um quadro de formação amplo

Atualmente, a formação do voluntariado apresenta questões de grande envergadura e vive uma situação de transição para modelos de formação mais amplos, em que os espaços formais e não formais convivem com idêntica força.

Neste contexto, não só devemos ter em atenção aquilo a que tradicionalmente denominamos como formação, a qual neste guia é apresentada como a quinta fase do programa de gestão, mas também considerar que todo o programa reflete o seu dinamismo em termos de qualidade à medida que se desenvolve num ambiente de recreação formativa em todas as ações, estruturas e fluxos relacionais que aparecem.

O programa de voluntariado que apresentamos pode ser implementado a partir de duas posições antagónicas. A primeira é a da *serventia burocrática*, que se prende aos procedimentos e ferramentas e acaba por converter o eixo tarefa-voluntariado no núcleo estrutural do programa de voluntariado. Neste contexto, ganha em segurança e em tarefas executadas e perdem-se as notícias que provêm das novas necessidades de formação, novos problemas que é necessário enfrentar, novos procedimentos que devem substituir os que já não servem, etc.

A segunda forma de encarar um programa de gestão de voluntariado é ter um *quadro de formação* que informa e oferece a cobertura adequada para as diferentes fases do programa. Deste ponto de vista, o acolhimento do voluntariado será um espaço de encontro e de primeiro acompanhamento, a integração no compromisso será uma possibilidade para mergulhar na experiência da ação, inclusive a despedida da pessoa voluntária pode ser um «Até logo!» pouco traumático. Por outras palavras, todas as fases do programa devem ser levadas a cabo num ambiente educativo. Com base nestas premissas, desenvolvemos em seguida cada uma das fases mencionadas.

2.1 Análise de objetivos e necessidades

A primeira coisa que devemos fazer no momento de formar um grupo de voluntariado é perguntar-mo-nos a nós próprios *porquê* e *para quê* queremos contar com pessoal voluntário. Em segundo lugar, devemos verificar se existe uma estrutura mínima para um programa de voluntariado e os recursos humanos e materiais necessários para acolhê-lo.

Por que motivo queremos pessoal voluntário? Para quê?
Temos os recursos necessários para acolhê-los?

O Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas considera que a participação de pessoas voluntárias e a sua integração em equipas é um princípio básico do modelo de apoio em cuidados paliativos. O voluntariado tem vocação para complementar e cooperar com os restantes profissionais. A sua missão não é concluir tarefas ou colmatar lacunas. Se essa fosse a missão, estaríamos a passar para uma conceção que deve ser superada e que alimenta uma espécie de instrumentalização da ação voluntária

Entende-se que o voluntariado faz parte das equipas de intervenção, dando respostas às necessidades pessoais e sociais do doente e da sua família e conseguindo, assim, o maior bem-estar possível. Por isso, é necessário levar a cabo um processo de reflexão que permita definir o programa de voluntariado em cada serviço e/ou âmbito de atuação.

Orientações para uma análise

Entendemos que este processo de análise deve ter em conta os seguintes níveis:

NÍVEL 1 Análise de objetivos e necessidades	<ul style="list-style-type: none">• Qual o contributo que o voluntariado pode dar em relação aos doentes em cuidados paliativos?• Qual o contributo que o voluntariado pode dar em relação às famílias desses doentes?• Qual é a mais-valia que o voluntariado poderá trazer ao apoio prestado pela EAPS e pela ECP?
NÍVEL 2 Descrição da ação voluntária	<ul style="list-style-type: none">• Qual seria a missão do voluntariado na nossa equipa?• Quais seriam os seus objetivos?• Quais seriam as suas funções?• Identificação e definição das atividades, desenvolvendo os seguintes pontos:<ol style="list-style-type: none">1. Descrição da atividade2. Pessoa destinatária (doente/familiar)3. Local de atuação (hospital/domicílio)4. Periodicidade5. Disponibilidade6. Formação/Conhecimentos prévios requeridos e experiência7. Características específicas das diferentes ações voluntárias
NÍVEL 3 Acolhimento das pessoas voluntárias	<ul style="list-style-type: none">• Identificação do perfil do Coordenador de Voluntariado na EAPS.• Definição do processo de acolhimento na EAPS e na ECP: apresentação às equipas, atribuição de casos, etc.• Identificação da pessoa responsável pelo acolhimento nas ECP.• Possibilidade de voluntários/as com experiência acompanharem os novos membros do pessoal voluntário.
NÍVEL 4 Desenvolvimento da metodologia do programa	<ul style="list-style-type: none">• Convocatória / Recrutamento• Acolhimento e seleção• Iniciação• Formação• Acompanhamento e seguimento• Despedida• Avaliação

Definir o perfil da pessoa voluntária que procuramos

É fundamental ter bem definidas as características que cada pessoa voluntária deve possuir em função do contributo que irá desenvolver.

Que ação cada pessoa voluntária vai levar a cabo? Onde vai realizá-la?
Qual é o perfil da pessoa voluntária em cuidados paliativos?

Embora seja muito difícil e complexo, é possível estabelecer um conjunto de características gerais para a definição do perfil das pessoas voluntárias que poderão participar no programa, assim como outras características mais específicas vinculadas à atividade que deverão desenvolver. Em todo o caso, entendemos que o perfil que propomos poderá ser constatado no desenvolvimento da ação voluntária. A entrevista inicial não fornece toda a informação necessária para avaliar adequadamente a disposição, as atitudes e as capacidades do futuro voluntário ou voluntária.

Em geral, quando uma pessoa decide trabalhar como voluntária numa unidade de cuidados paliativos, deve ter em mente as situações com as quais se poderá deparar e ter consciência de que é importante estar num momento pessoal em que os seus próprios lutos e a maturidade pessoal não dificultarão a tarefa de voluntariado. Por isso, devem ser valorizados os seguintes aspetos⁴⁰:

- *Maturidade emocional, estabilidade psicoafetiva e flexibilidade cognitiva.* É importante que a pessoa voluntária esteja num momento pessoal equilibrado, tendo os seus próprios lutos resolvidos e uma grande capacidade de adaptação às situações que vai viver.
- *Abordagem serena à realidade da morte e do sofrimento.* É preciso ter presente o sentimento interiorizado face à morte e a capacidade de aceitar a vivência do próprio sofrimento como experiência pessoal que também constrói a pessoa que é membro do voluntariado.
- *Capacidade de acolhimento, escuta ativa e compreensão.* Acompanhar quem sofre exige estar preparado para ouvir e respeitar a necessidade de comunicação do doente, ou seja, exige prestar atenção à sua realidade em todos os momentos.

40. Para a elaboração deste ponto, seguimos como referência P. HUARTE e M. PÉREZ MELÉNDEZ, Cuidados paliativos y voluntariado, Colección In Crescendo 3, Provincia de S. Rafael de San Juan de Dios, Madrid, 2008, 17 e ss.

- *Capacidade de trabalhar em equipa.* O voluntariado não se resume a prestar apoio ao doente. Há uma equipa de profissionais com a qual trabalha e partilha dúvidas, alegrias, dor, etc.
- *Criatividade e iniciativa* para oferecer ao doente e à sua família opções de lazer e descanso: um passeio, uma massagem, música, jogos de mesa, saídas, etc.
- *Capacidade de aprender* de maneira a que seja capaz de adotar novas estratégias e perspetivas vitais.

Atitudes do voluntariado

O voluntariado em cuidados paliativos deve desenvolver determinadas atitudes para encarná-las com sabedoria e estabilidade no âmbito dos cuidados paliativos. Consideremos algumas dessas atitudes:

- *Tato, diplomacia e discrição.* O voluntário ou voluntária deve ter a capacidade de definir os limites da sua intervenção e não deve intrometer-se se o doente e a família não quiserem.
- *Não demonstrar ostentação.* É importante manter a discrição e não se vangloriar por bens materiais ou emocionais. A pessoa voluntária deve ter em consideração a situação de fragilidade em que o doente e a sua família se encontram.
- *Calor humano.* Na sua intervenção, a pessoa voluntária dispõe de um tempo muito valioso para acompanhar o doente. Os profissionais carecem desse tempo devido às características do sistema de saúde e assistência social em que trabalham. Este tempo permite à pessoa voluntária demonstrar ao doente que está presente e disponível para acompanhá-lo e atender as suas necessidades. Como ser humano, o doente precisa de amar e ser amado, e a pessoa voluntária tem a possibilidade de demonstrar que está presente para satisfazer, pelo menos, essa necessidade.
- *Amabilidade, carinho e respeito.* Devido à sua situação, o doente vive um momento de debilidade e sofrimento e, por isso, precisa de se sentir querido e respeitado. Não precisa de palavras vazias nem de discursos, mas apenas de uma mão amiga que transmita calma e apoio. Por vezes, um sorriso pode ajudar mais do que qualquer conversa.

- *Capacidade de ouvir.* Se nos pusermos no lugar do doente de cuidados paliativos, entenderemos que está num momento em que se vai desligando da vida, momento em que é muito importante ter alguém por perto que a oiça e a ajude a não se sentir só. É muito importante evitar a solidão não desejada da pessoa que sofre. Ouvir não é fácil. Não se pode improvisar. Por isso, a pessoa voluntária deve estar preparada e precisa de adquirir ferramentas que facilitem o saber ouvir em situações difíceis como as que vai viver. Deve demonstrar uma resposta empática e compreensiva. É preciso ouvir sem julgar, permitir que quem sofre possa desabafar e mostrar os seus medos, se assim o desejar.
- *Paciência e tolerância.* Ao acompanhar um doente, é fácil cometermos o erro de fazer o acompanhamento ao nosso próprio ritmo. Existe o risco de não adaptação à situação do doente, que é o verdadeiro protagonista da prestação destes cuidados. A sua reiteração de queixas, a repetição das mesmas conversas, etc. podem incomodar-nos. A pessoa voluntária terá de saber gerir bem a situação, ter paciência e adaptar-se ao ritmo do outro.
- *Constância e responsabilidade.* Todas as pessoas que fazem voluntariado devem ter claro que estão a acompanhar um doente num momento difícil da sua vida e, por isso, devem ser responsáveis no acompanhamento e respeitar o compromisso que assumiram.
- *Perseverança.* No acompanhamento diário, a pessoa voluntária deve estar preparada para as inúmeras dificuldades e contratempos com que se irá deparar. Não pode ficar desanimada face ao primeiro problema. É importante manter a coragem, a disciplina e a boa disposição para enfrentar o processo.
- *Criatividade.* Embora a pessoa esteja doente, não é incapaz. Haverá certamente coisas que pode fazer e que a ajudam a melhorar a sua autoestima, apesar da situação em que se encontra. A pessoa voluntária está lá para promover a autonomia do doente e o seu valor pessoal através do reforço positivo (pentear-se, jogar às cartas, etc.).
- *Autoconhecimento e autodomínio dos sentimentos.* Partilhar o final da vida é difícil e, se a pessoa voluntária não tiver a maturidade pessoal e uma compreensão básica de que todos nós viveremos essa situação em determinado momento da nossa vida, poderá fazer um acompanhamento que é falso. O voluntário ou a voluntária deve ter ferramentas pessoais que o/a

ajudem a fazer a gestão destes sentimentos e a saber definir os limites e a distância. Deve transmitir serenidade.

- *Cooperação com o resto da equipa.* A ação voluntária está enquadrada no trabalho de toda uma equipa. Quem faz voluntariado não está sozinho. É bom partilhar dúvidas e emoções com os restantes colegas, assim como o trabalho que se está a fazer. Toda a equipa deve intervir com os mesmos critérios. Se assim não for, pode cometer-se o erro de desorientar o doente e a família.
- *Atitude dinâmica e positiva.* Deve-se ser competente e, ao mesmo tempo, manter um sentido de humor saudável.
- *Ser respeitoso.* É preciso respeitar as crenças, os hábitos, os valores e as ideias do doente, assim como a sua história de vida.
- *Respeitar a confidencialidade dos dados e das vivências.* A ação voluntária enquadra-se num ambiente estruturado e nunca se pode esquecer de que o que se ouve e partilha é privado e pertencente a cada doente e família. Deve ter-se especialmente cuidado com o que se fala nos corredores, com as outras pessoas voluntárias, etc.

De um ponto de vista organizacional, há que ter em conta, além disso, os seguintes aspetos:

- Ser maior de 18 anos.
- Ter tempo disponível para desenvolver a ação voluntária.
- Ter conhecimentos, formação e experiência relacionados com o âmbito dos cuidados paliativos.
- Estar de acordo com a orientação do programa de voluntariado e com o modelo de apoio das equipas.
- Ter capacidades/competências específicas que facilitem o desenvolvimento da sua ação em cuidados paliativos.

2.2 Convocatória e recrutamento

Entendemos a convocatória como uma forma de convite amável e cordial para a participação num processo de ação e reflexão que vai além da integração num projeto de trabalho concreto.

Como podemos estabelecer contacto com pessoas sensibilizadas para este tipo de voluntariado?
Com que linguagem, estratégias, mensagens, etc. podemos chegar a essas pessoas?

Elaboração da convocatória e recrutamento de voluntários

Há pessoas que se oferecem para fazer voluntariado por iniciativa própria. Contudo, há outras que não se oferecem porque essa proposta nunca lhes foi apresentada, isto é, ainda não foram convidadas. Portanto, é pertinente elaborar um plano de convocatória para o voluntariado em cuidados paliativos.

No nosso caso, vamos dirigir-nos a todas as pessoas que são suscetíveis de integrarem o Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas, cujo objetivo fundamental é melhorar a qualidade de vida das pessoas que têm uma doença em fase avançada, assim como a dos seus familiares.

A convocatória e o recrutamento são o primeiro passo para iniciar um programa de voluntariado. É o vínculo que une a EAPS e os potenciais voluntários ou voluntárias. Além disso, o desenvolvimento do plano de convocatória e recrutamento será a imagem que iremos projetar à sociedade do Programa de Voluntariado EAPS. Por esse motivo, é especialmente importante realizar uma planificação adequada da comunicação.

Para começar o plano de convocatória e recrutamento, é preciso ter em conta os resultados do primeiro passo do programa de voluntariado anteriormente descrito: a análise de objetivos e necessidades.

É importante comunicar às pessoas voluntárias que a sua presença no âmbito dos cuidados paliativos tem um valor incalculável. Devido às características deste tipo de ação voluntária junto de doentes que se encontram num dos momentos mais frágeis da sua vida e dos seus familiares, o contributo dado por este voluntariado é único e irrepetível. Por esse motivo, o plano de convocatória tem de saber comunicar esta mensagem de uma forma simples e direta.

O plano de convocatória e captação deve ser executado através de vários canais de atuação e comunicação. Como passo prévio, seria desejável fazer a seguinte reflexão para⁴¹:

- Avaliar a proveniência do voluntariado atual (caso exista).
- Determinar e estabelecer prioridades entre canais ou fontes de recrutamento possíveis.
- Analisar as características destes canais: tipo de público que acede aos mesmos, recursos necessários para cada um, funcionamento e formato, etc.
- Analisar diferentes vias ou espaços em função dos perfis que se procuram.
- Planificar possíveis ações e especificar os objetivos concretos que se espera alcançar.

O plano de convocatória e recrutamento deve ser um processo em que a entidade participa ativamente. Devemos conseguir chamar a atenção tanto da população em geral, como de grupos específicos, com o objetivo de que todos se sintam convidados a participar na nossa proposta de voluntariado. Para tal, devemos comunicar-lhes, entre outras coisas, a nossa visão sobre a importância do voluntariado nas nossas equipas.

Para conseguir uma maior eficácia no lançamento da convocatória, é importante que esta inclua alguns elementos básicos:

- Descrição do lugar onde a ação vai ser desenvolvida (por exemplo, unidade hospitalar de cuidados paliativos, domicílio, etc.)
- Descrição da ação voluntária concreta.
- Objetivo.
- Destinatários do serviço.
- Competências da pessoa voluntária.
- Lugar onde a atividade é desenvolvida.
- Tempo de dedicação.
- Perfil da pessoa voluntária, incluindo a formação exigida.

41. Cf. Obra Social de la Fundación "La Caixa", Buenas prácticas en la gestión del voluntariado, op. cit., 28.

O lançamento de uma convocatória que integre estes elementos proporciona informação precisa ao voluntário ou voluntária que o/a ajudará na sua reflexão sobre expectativas e capacidades. Além disso, ajudará a equipa a fazer uma primeira avaliação sobre as possíveis pessoas voluntárias.

A convocatória poderá ser lançada através de vários meios:

- *Meios de comunicação (imprensa, rádio e televisão)*. Muitos deles dispõem de espaços para iniciativas solidárias onde se pode promover o voluntariado.
- Oferta de voluntariado em diferentes portais, páginas Web⁴² e redes sociais.
- *Material gráfico (cartazes e folhetos)*. É importante que o design seja claro e conciso e que o tom utilizado seja positivo, com frases curtas e desenhos ou fotografias que chamem a atenção, evitando pedidos excessivos e procurando não alimentar falsas expectativas que possam gerar confusão. Estes instrumentos deverão estar disponíveis nos locais de trabalho das EAPS. É igualmente útil a sua distribuição durante sessões de formação ou o envio para entidades que recebem ofertas de voluntariado e gabinetes de promoção de voluntariado, como os que existem nas universidades.
- *Recrutamento indireto*. Pode ser levada a cabo através de diferentes atividades, tais como a participação em palestras, congressos, cursos, etc. Outra possibilidade é trabalhar no recrutamento em conjunto com outras entidades. Existem canais partilhados como, por exemplo, pontos ou redes de voluntariado, etc.
- Acordos com empresas.
- *Comunicação do tipo «passar a palavra»*. Frequentemente, este método é o mais eficaz e o que dá lugar a melhores resultados.

Uma vez definido o plano de convocatória e recrutamento, é preciso fazer uma análise e avaliação do processo. Tudo isso ajudar-nos-á a conhecer e a determinar qual é o meio de convocatória que melhor se ajusta ao nosso âmbito de atuação.

42. Entre as mais prestigiadas e eficiente, encontra-se a seguinte: www.hacesfalta.org.

2.3 Acolhimento e seleção

Em primeiro lugar, o acolhimento é um espaço de encontro e de diálogo, algo mais do que um dispositivo que recolhe e fornece informação. Em função desse encontro interpessoal, é necessário ter o momento de acolhimento bem estruturado.

Quem é responsável pelo acolhimento dos voluntários? Quando e onde?

Como é que o acolhimento é levado a cabo?

Que critérios de seleção serão seguidos?

A seleção de voluntários e voluntárias enquadra-se num fator prévio que atribui sentido a essa seleção: referimo-nos ao sentido de acolhimento que cada organização deve dispensar a quem se oferece para fazer voluntariado. O acolhimento não significa a aceitação e a integração sem mais nem menos na organização. É possível que de um acolhimento se passe para um processo de seleção, ou que resulte numa referência para outra instituição ou ação voluntária diferente, ou que simplesmente não se possa contar com a pessoa que se oferece por variados motivos que basicamente afetam a falta de correspondência entre as características pessoais do possível voluntário ou voluntária e a ação exigida.

A entrevista pessoal assume-se como o momento em que a EAPS e as pessoas voluntárias podem iniciar um processo de conhecimento mútuo.

O acolhimento da pessoa voluntária é uma tarefa que implica ter bem definido e previsto um local de encontro, um horário de atendimento e uma pessoa responsável por fazer este acolhimento.

Objetivos das entrevistas de seleção

Na entrevista, será transmitida à pessoa voluntária a primeira impressão sobre a organização e a imagem da EAPS. Os objetivos fundamentais da entrevista, ou entrevistas, são os seguintes:

1. Conhecer o voluntário ou a voluntária e apresentar a EAPS como o espaço humano em que a ação voluntária se inscreverá.

2. Explicar ao voluntário ou voluntária o que é a EAPS, que funções desempenha e quais podem ser os seus espaços de participação.
3. Aprofundar sobre as motivações, os interesses, as potencialidades, etc. do voluntário ou voluntária.
4. Fazer uma primeira avaliação do momento do voluntário ou voluntária e da sua possível integração na EAPS.
5. Definir os diferentes termos da ação voluntária.

A entrevista inicial com o voluntário ou a voluntária permite que tenhamos uma primeira perceção do complexo mundo das aptidões, atitudes, motivações e interesses da pessoa voluntária, assim como permite decidir consensualmente sobre a sua integração da forma mais adequada, a sua não incorporação na organização ou o adiamento da decisão.

A fim de avaliar o possível voluntário ou voluntária, devemos definir quem será a pessoa responsável pelo acolhimento. Frequentemente, este processo baseia-se numa ou em várias entrevistas pessoais. No nosso contexto, inicialmente avaliamos dois momentos ou entrevistas (ver Anexo 3).

- *Inicial.* É a entrevista em que o foco principal será o conhecimento mútuo entre a EAPS e a pessoa voluntária. Neste primeiro contacto, quem fizer a entrevista avaliará as motivações da pessoa voluntária, fornecer-lhe-á informação precisa sobre o processo que deve seguir e promoverá o esclarecimento de dúvidas. É importante criar um ambiente descontraído e favorável à colaboração.
- *Final.* Posteriormente, quem tiver feito o acolhimento, caso considere necessário, fará entrevistas ou organizará dinâmicas que lhe permitam conhecer melhor a pessoa voluntária (ver Anexo Modelo de Entrevista). No final do processo de acolhimento e seleção será tomada uma decisão consensual sobre a integração ou não da pessoa voluntária.

Existem múltiplas razões para considerar que é preferível dizer «não» a um possível voluntário ou voluntária. Neste caso, é essencial ser capaz de comunicar os motivos à pessoa e de lhe oferecer alternativas tendo em conta as suas características. Ou seja, há que ter presentes certos critérios

objetivos de exclusão na seleção do voluntariado. Por exemplo, não poderá colaborar como voluntário uma pessoa que:

- Tenha recentemente sofrido uma perda significativa e não tenha tido tempo suficiente para absorvê-la.
- Tenha antecedentes psicopatológicos.
- Se aproxima para provar a si mesma e aos outros que é uma pessoa com valor, que consegue, que é capaz.

Antes de integrar a pessoa na ação voluntária é necessário:

- Comunicar-lhe a dinâmica que é seguida no contexto que irá realizar a sua intervenção.
- Recordar-lhe as pautas, diretrizes e normas de funcionamento.
- Esclarecer as dúvidas que tenha, aprofundando os temas quando for necessário.
- Pedir ao voluntário ou voluntária para assinar o Compromisso de colaboração voluntária.
- Informá-lo sobre o mecanismo de registo de dados relativos à realização da sua atividade.

No momento da integração, é necessário:

- Obter os respetivos documentos de identificação.
- Apresentá-lo/a aos membros da equipa com quem vai desenvolver a atividade.
- Designar um acompanhante.
- Definir um horário e um calendário iniciais.
- Ser flexível para respeitar o seu ritmo de integração e de assimilação do programa e de intervenção

A partir destas primeiras considerações, apresentamos o seguinte decálogo para um «bom acolhimento»⁴³:

1. O acolhimento é levado a cabo por meio de uma entrevista semiestruturada, com um pequeno guião com os temas de conversa. Além disso, para a sua realização, contará com tempo suficiente e com um espaço físico adequado e cuidado para a ocasião. Neste contexto, as perguntas

43. Texto adaptado de L. A. ARANGUREN GONZALO, *Cartografía del voluntariado*, PPC, Madrid, 2000, 188-189.

não são um interrogatório. É mais importante descobrir o outro e ajudá-lo a aprofundar sobre as suas motivações, sentimentos e atitudes do que indagar sobre a vida da pessoa voluntária.

2. O diálogo entre o responsável pelo acolhimento e a pessoa voluntária não termina na entrevista, uma vez que se trata de um processo. Ele continua no projeto em que a pessoa voluntária se integra e no qual deve existir um «segundo acolhimento» no próprio sítio onde a sua ação terá lugar.
3. É preciso evitar o dogmatismo de aceitar um modelo único ou ideal de voluntário ou voluntária, aquele com quem sonhamos: extremamente comprometido, envolvido e imune ao desânimo. A realidade é diferente.
4. É importante não ter preconceitos em relação à pessoa voluntária. Por vezes, as nossas expectativas sobre os outros batem de frente com a realidade. A pessoa que nos parecia ideal fracassa num piscar de olhos e quem não parecia prometer uma atuação brilhante surpreende-nos com o tempo e com paciência, com uma integração e um trabalho discreto excelentes.
5. O acolhimento do pessoal voluntário é um espaço para que quem o recebe desenvolva a sua capacidade de empatia, ou seja, a capacidade de compreender os pensamentos e sentimentos do outro a partir do seu quadro de referência, sem julgá-lo, e transmitindo-lhe isso mesmo com uma linguagem compreensível.
6. No acolhimento, pode ajudar-se a pessoa voluntária a ganhar consciência da sua situação global, dos valores com que conta e das suas possibilidades de mudança. É bom que saia reforçada com uma imagem positiva de si própria. Por isso, quem acolhe deverá convencer-se de que as pessoas podem assumir e resolver os seus problemas, que podem retificar e mudar atitudes, motivações e perspetivas.
7. No acolhimento, devem ser apresentados os critérios mínimos que a organização oferece ao voluntariado e que deve ser a porta de entrada para todo o pessoal voluntário. Os mínimos são sempre exigíveis, mas é diferente exigí-los antes de a ação começar ou após os seus primeiros três ou seis meses. A opção ou não de criar processos educativos tem lugar em função do perfil de voluntariado que exigamos. Em todo o caso, este discernimento deve instituir um compromisso temporal mínimo com os novos membros do voluntariado.

8. No acolhimento, o nosso ponto de partida é a pessoa que se oferece e não as tarefas que temos pendentes. O acolhimento é, portanto, um momento educativo de grande importância. A transformação social, a luta pela justiça e a vida verdadeiramente solidária constituem um horizonte de chegada ao qual não renunciamos, mas que não se improvisa e em direção ao qual estamos sempre a caminho, sem pressas mas sem parar.
9. Cada pessoa é um mundo e o ideal seria traçar um plano de ação para cada voluntário ou voluntária, na medida do possível e, em especial, nas primeiras semanas e meses da sua ação. Inicialmente, não devemos exigir o cumprimento de tarefas nas quais seja provável que fracasse.
10. Quem realiza o acolhimento deve aproximar-se de um perfil sempre ideal, que pode englobar as seguintes atitudes: fluidez para a comunicação e o diálogo; transmitir um mínimo de segurança e estabilidade emocional, intelectual e espiritual; ajudar o outro a ver que é capaz de se valer a si próprio e que tem recursos pessoais e potencialidades que talvez ainda não tenha explorado; conhecimento suficiente da organização, das suas estruturas, projetos e serviços, assim como conhecimento da realidade social do meio.

2.4 Assinatura do compromisso de voluntariado e iniciação

Assinatura do compromisso

O compromisso é uma forma de aliança entre a pessoa voluntária e a entidade em que se integra. Ambas as partes prometem desenvolver a parte que lhe corresponda do compromisso assumido. Esta promessa partilhada é a que é posteriormente formalizada num documento escrito que denominamos como «assinatura do compromisso».

Como apresentamos este compromisso recíproco aos voluntários?

Que relevância se dá ao ato de assinatura do compromisso?

Toda a equipa tem bem claro quais são os compromissos estabelecidos entre todas as partes envolvidas?

O acordo preliminar costuma ser verbal e nele inclui-se tanto o compromisso inicial da pessoa voluntária participar numa ação específica com uma série de requisitos já conhecidos (horários, normas de integração, etc.), como o compromisso da entidade de facilitar acompanhamento e formação em e conforme a ação em que se integra.

Todos os membros do voluntariado devem assinar o documento de compromisso e estarão cobertos por um seguro de responsabilidade civil. É exigido um compromisso por escrito (ver Anexo 4) tanto da entidade, para garantir que a atividade voluntária é realizada em ótimas condições, como da pessoa voluntária. Em suma, com este acordo por escrito ambas as partes responsabilizam-se, por um lado, por cumprir a dedicação acordada (por parte da pessoa voluntária) e, por outro lado, por oferecer ao voluntariado todo o apoio material, formativo e humano necessário para o seu trabalho e progressão adequados (por parte da organização).

Entre outros, o compromisso assinado deve incluir os seguintes direitos do pessoal voluntário:

- Tratamento sem discriminação.
- Desenvolvimento da atividade num local próximo.
- Condições adequadas de saúde e segurança.
- Liberdade de cessação da ação voluntária.
- Formação, orientação, acompanhamento e apoio.
- Participação ativa na entidade.
- Acordo concreto de condições, tempo e horário.
- Apólice de seguro (paga pela entidade de voluntariado a que a pessoa voluntária pertence).
- Compensação económica por despesas.
- Variação nas características da atividade, quando for conveniente.
- Emissão de certificado da atividade realizada.

E com respeito aos deveres:

- Realizar a atividade de forma livre e comprometida.
- Respeitar as medidas de saúde e de segurança.
- Garantir a confidencialidade.
- Respeitar os direitos das pessoas.

- Atuar com diligência e dedicação nos compromissos assumidos.
- Aceitar os objetivos e as instruções da entidade.
- Recusar compensações.
- Ter cuidado com o material.
- Participar nas ações de formação.
- Fazer um bom uso da certificação.
- Comunicar a rescisão com antecedência.

Todos estes direitos e deveres emanam do cumprimento da lei nacional do voluntariado em vigor.

Iniciação

As primeiras intervenções do voluntariado irão propiciar um contacto inicial com a situação real. Neste sentido, é conveniente, sempre que possível, que a pessoa voluntária não comece a sua atividade sozinha, mas sim acompanhado por outro membro do voluntariado com mais experiência. É recomendável, na medida do possível, a rotação com várias pessoas voluntárias mais experientes para que, a partir dos diferentes estilos de atuação e de acompanhamento, o novo voluntário ou a nova voluntária possa selecionar o que melhor lhe parece e desenvolver assim o seu próprio modelo de intervenção. Por outro lado, o/a coordenador/a de voluntariado pode basear-se nos relatórios dos diferentes responsáveis com vista à integração do voluntário ou voluntária na ação. Entendemos que este momento é fundamental e que deve ser tido em especial consideração.

Não obstante, convém precisar que este primeiro momento da ação voluntária se deve focar não tanto na tarefa a realizar, mas mais no estar, no aprender, no observar. De facto, os primeiros momentos e dias de ação voluntária no âmbito dos cuidados paliativos devem ser uma imersão, através do encontro e da observação, nesse novo mundo. Por isso, é uma ação eminentemente formativa. É um primeiro momento formativo em que a pessoa voluntária vê como outros se comportam e como se posicionam em relação aos doentes e respetivas famílias. Também é um momento em que a pessoa voluntária se consciencializa de sentimentos, sensações e emoções que, sem dúvida, virão ao de cima. Daí ser tão importante que nesses momentos o/a voluntário/a esteja devidamente acompanhado/a.

Entre as muitas ações que o voluntariado pode realizar, destacamos as que, de forma prioritária, são fundamentais no âmbito dos cuidados paliativos, tendo em conta que a sua ação é dirigida tanto aos doentes como às suas famílias:

- Acompanhar os doentes, principalmente os que estão sozinhos, permanecendo aberto à comunicação que o doente queira estabelecer, oferecendo uma resposta empática e compreensiva.
- Promover a qualidade de vida dos doentes e o descanso das suas famílias, podendo aliviar a carga dos cuidadores em alguns momentos.
- Promover a autonomia do doente e o seu valor pessoal.
- Proporcionar momentos de relaxamento, descontração, etc. que permitam aos doentes e às suas famílias aliviar a tensão quotidiana em que vivem e incorporar nos seus dias novas emoções e vivências que melhoram a qualidade de vida (através de passeios, jogos, leitura, música, etc.).
- Realizar pequenas tarefas ou recados.
- Partilhar com a equipa momentos de descanso, experiências vividas e informação recebida, estando presente nas reuniões da equipa e participar ativamente na mesma.
- Acompanhar o doente através da disponibilidade para conversar e do afeto, dando-lhe tempo e satisfazendo os seus pedidos quando estes não puderem ser atendidos por familiares, pela equipa, etc.
- Detetar necessidades e partilhá-las com a equipa.
- Dar apoio emocional à família.
- Reforçar o vínculo entre o doente e a família e também com a equipa.
- Participar ativamente nas sessões e cursos de interesse para melhorar a qualidade da prestação de cuidados ao doente e à sua família⁴⁴.

44. Ver no Anexo 5 o modelo de «ficha de pessoa voluntária» onde se registam os dados e a colaboração concreta na EAPS de cada voluntário ou voluntária. No Anexo 6 propomos um modelo de registo da atividade diária dos voluntários. No Anexo 7 apresentamos um modelo de ficha para informar as pessoas voluntárias sobre dados de interesse relativos ao centro onde desenvolve a sua ação.

Além das tarefas que o voluntariado em cuidados paliativos pode assumir, seria necessário considerar que há uma ação que engloba todas as outras neste contexto de dor e de sofrimento: a ação de consolar, enquanto expressão de um tipo de amor humilde, serviçal e ajustado à realidade que se vive nesses momentos. José Carlos Bermejo afirma que «consolar pressupõe oferecer-se a si mesmo — mais do que as palavras — como colo, como apoio, como presença, como companhia. Consolar, mais do que encorajar a esquecer o passado — que crueldade! — ou a pensar unicamente no futuro, significa olhar para o presente: não tanto para melhorá-lo, mas mais para rodeá-lo de um ambiente de aceitação, proximidade, humanidade, ternura, suavidade»⁴⁵. Eis aqui um plano completo de ação voluntária neste campo.

2.5 Formação

Nesta fase do programa de voluntariado, referimo-nos à formação entendida como o desenvolvimento de um plano de formação básica e um plano de formação específica. Neste guia mencionamos apenas as ideias básicas que acompanham a abordagem à formação do voluntariado nas unidades de cuidados paliativos.

Em primeiro lugar, é preciso destacar que a formação será o espaço propício a que, graças à reflexão sobre a ação, as motivações do voluntariado cresçam em direção a um «modo de ser», a «uma maneira diferente de ver a vida», a uma procura mais sólida de «melhorar a qualidade de vida» e, por último, de transformar a sociedade.

Ao falarmos sobre formação referimo-nos, em segundo lugar, às mudanças que ocorrerão nos modos de fazer do voluntariado:

- No seu «saber fazer»: os seus hábitos e capacidades.
- No seu «saber»: os seus conhecimentos, a sua informação.
- No seu «ser»: as suas atitudes, o seu crescimento pessoal, integral face à ação voluntária.

45. J. C. BERMEJO, *Humanizar el sufrimiento y el morir*, op. cit., 63.

Uma formação adequada implica um maior envolvimento e compromisso por parte do voluntariado. Além disso, a sua experiência terá impacto na forma como trata as pessoas com quem desempenha o seu trabalho. Tudo isto constituirá uma fonte de aprendizagem de valor incontestável para todo o conjunto de pessoas que trabalham e colaboram neste âmbito.

Finalmente, uma pessoa voluntária formada será capaz de participar ativamente na organização em que se encontre, obterá um nível mais alto de consciência da realidade, poderá ser mais eficiente no seu serviço e, ao mesmo tempo, conseguirá trabalhar no sentido de tentar melhorar a qualidade de vida de todas as pessoas envolvidas, e transformará o mundo em que vivemos através das *lições de vida* aprendidas no contacto com pessoas que se encontram nos últimos momentos da sua vida durante os quais a sabedoria radical emerge.

Por tudo isso, propõe-se uma formação integral, em que a pessoa voluntária seja «o ator principal» e adquira os conhecimentos e capacidades necessários para poder desenvolver a sua ação voluntária com todas as garantias. A formação integrará três aspetos diferenciados.

- Formação básica.
- Formação permanente.
- Encontros mensais de comunicação e supervisão.

2.6 Acompanhamento e seguimento

O acompanhamento personalizado da pessoa voluntária e o seguimento da sua ação e da situação são indispensáveis para a vivência da experiência por parte da pessoa voluntária, dos doentes e das suas famílias, assim como da equipa de profissionais e de voluntariado em que participa. O acompanhamento é uma forma de estar e de comprometimento com cada pessoa voluntária em função da missão e dos valores da própria instituição. Por este motivo, mais do que fazer um seguimento centrado na monitorização do cumprimento das tarefas, na ação voluntária requer-se que o acompanhamento seja um espaço de acolhimento, de orientação e de formação.

O que entendemos por acompanhamento personalizado?
 Como e até que ponto podemos fazê-lo?
 Em que medida podemos implementar um acompanhamento em grupo?
 Com que conteúdos e metodologias?

Neste processo, é muito importante promover o contacto direto e contínuo com a pessoa voluntária, por meio de entrevistas individuais ou em encontros de grupo, em que se possam trabalhar as dúvidas, sentimentos ou problemas que surjam no contexto da intervenção. Igualmente, uma vez analisados os diferentes problemas, quem acompanha introduzirá ações de formação contínua e promoverá ações específicas de acordo com as necessidades identificadas ou com o programa de formação preparado pela equipa.

O acompanhamento, enquanto eixo pedagógico, coloca a questão «Como estás?» e só depois «O que fizeste hoje?». Acompanha-se a pessoa na sua totalidade, conforme esta se deixa acompanhar. E acompanha-se no lugar onde a ação voluntária é desenvolvida. Mais do que uma sobrecarga adicional, o acompanhamento implica uma forma de estar e de ser com os voluntários e as voluntárias. Quem faz o acompanhamento deverá aperfeiçoar a sua capacidade de acompanhar da melhor maneira possível no difícil jogo de proximidade-distância inerente a todo o acompanhamento.

É por isso que o acompanhamento personalizado é extremamente importante, e mais ainda no mundo dos cuidados paliativos. A partir daí, ter-se-ão que criar registos de seguimento de atividades e tarefas, sem contudo nos esquecermos da evolução e do processo pessoal que cada pessoa voluntária segue. Com base nestes fundamentos, entendemos que as duas formas de acompanhar o voluntariado estão relacionadas com o reconhecimento do seu trabalho e com o cuidado da sua pessoa.

Reconhecimento

Reconhecer o outro é um dos gestos mais importantes no mundo das relações interpessoais. O acompanhamento é um tipo de reconhecimento que progride à medida que a pessoa voluntária entra não só na mecânica da ação, mas também na mística da mesma. Ou seja, à medida que assu-

me com todo o seu corpo a profundidade e a responsabilidade que a sua ação voluntária acarreta. Desta forma, podemos falar de dois tipos de reconhecimento:

O reconhecimento formal. Pode materializar-se compensando a pessoa voluntária com certificados, prêmios, etc. Algumas entidades promovem a realização de eventos anuais onde os membros do voluntariado que alcançaram objetivos específicos ou determinada longevidade de colaboração são reconhecidos e premiados.

O reconhecimento informal (o do dia-a-dia). Manifesta-se no agradecimento direto pelo trabalho realizado. Esta forma de atuar, além de ser justa, aumenta explicitamente a motivação e favorece o envolvimento.

Cuidar da pessoa voluntária

O cuidado das pessoas voluntárias é imprescindível e coerente com os valores de apoio integral. Cuidar não é substituir nem tornar as coisas fáceis, mas sim estarmos atentos e não assumirmos — especialmente na área dos cuidados paliativos — que o voluntariado é capaz de tudo.

Neste sentido, há que ter em conta os seguintes aspetos:

- Propor uma ação adequada, prestando atenção ao interesse, às capacidades e à disponibilidade da pessoa voluntária.
- Prestar apoio emocional às pessoas voluntárias no seu trabalho diário.
- Realizar o seguimento adequado e a coordenação com a pessoa responsável pela atividade, assim como reuniões com o grupo de voluntariado.
- Fornecer a informação necessária à pessoa voluntária para facilitar a sua participação na ação.
- Dispor dos recursos para desenvolver a ação e promover a integração da pessoa voluntária nas EAPS.
- Oferecer uma formação flexível e adequada que permita ao pessoal voluntário assimilar a ação e a experiência emocional.
- Oferecer ao voluntariado oportunidades de participação na vida associativa através de encontros, intercâmbios, jornadas de formação e reflexão, a fim de assegurar o seu crescimento e participação.

2.7 Despedida da pessoa voluntária

Saber despedir-se adequadamente da pessoa voluntária é tão importante quanto saber acolhê-la. Na verdade, é uma penúltima forma de acolher e de acompanhar. Não foram poucos os casos em que pessoas que tiveram de interromper a sua ação voluntária devido a variadas circunstâncias, regressaram mais tarde à mesma área de voluntariado e à mesma organização que decidiram deixar.

A desvinculação da pessoa voluntária tem muitas causas: pessoais, familiares, laborais, mudança de casa, etc. O que é importante é que cada pessoa voluntária que abandona a sua ação na organização não o faça pela porta das traseiras. É um momento delicado ao qual é preciso prestar atenção e agradecer.

Por outro lado, é necessário ter um protocolo estabelecido para o momento da despedida.

Que processo de despedida entre a EAPS e a pessoa voluntária implementaremos?

Quando a relação entre a pessoa voluntária e a organização termina, é importante seguir os seguintes passos:

- A organização deve conhecer os motivos da saída da pessoa voluntária. Se a decisão de abandonar a organização for motivada por uma questão que incomoda a pessoa voluntária, e desde que não esteja em contradição com as normas ou princípios da entidade, é possível procurar uma solução para evitar descontentamentos sucessivos.
- A pessoa voluntária deve ter conhecimento do seu direito de receber um certificado que ateste a sua ação voluntária.
- Pelo menos durante o primeiro ano, a organização estabelecerá periodicamente contacto com a pessoa voluntária para demonstrar interesse pela mesma.
- Se o que motivar a saída for mal-estar emocional ou outras circunstâncias causadas pela intervenção, oferecer-se-á apoio emocional ou institucional durante o tempo que se considere necessário.

2.8 Avaliação

A avaliação permite que aprendamos com a prática, ajuda-nos a explicar e a justificar o porquê das nossas atuações e proporciona informação sólida e consistente sobre a pertinência da mesma.

A avaliação deve ser um processo fundamental no desenvolvimento da atividade voluntária, uma vez que nos permite obter informações fulcrais, que nos ajudarão a analisar os resultados alcançados, as dificuldades na execução e a identificar as áreas de melhoria. Através da avaliação, verificamos a consecução do que foi previsto e obtemos informação sobre as características do processo de atuação e a sua utilidade.

As seguintes perguntas poderão ajudar a planificar a avaliação:

Que plano de avaliação implementaremos?
O que vamos avaliar? Quem fará a avaliação? Como?

Entre os processos que devem ser avaliados, estão os diretamente ligados ao apoio ao doente e à sua família. Será também importante conhecer a avaliação que o pessoal de saúde faz do programa. Outro dado de interesse será conhecer o grau de satisfação dos membros do nosso voluntariado em relação às atividades desenvolvidas, etc.

Devemos chegar a um acordo sobre os momentos em que a ação das pessoas voluntárias será avaliada, uma vez que, por diversos fatores, nem sempre é oportuno pedir a doentes ou a familiares que avaliem as atuações levadas a cabo.

Evidentemente, a avaliação é uma prática generalizada nas organizações de voluntariado. Mas, ao mesmo tempo, é um momento que provoca muitas reações de aversão. Conscientes disso, nesta secção abordamos a necessidade deste espaço como uma oportunidade de crescimento e de melhoria organizacional⁴⁶.

46. Nesta secção, usamos e adaptamos as publicações da cooperativa Transformando (cf. www.transformando.org) y de L. A. ARANGUREN GONZALO, *Buenas prácticas y voluntariado*, op. cit., 62 e ss.

UMA AVALIAÇÃO DEVE SER PARA:

- Analisar o que foi realizado.
- Dialogar.
- Aceitar o que está bem feito e o que não está bem feito.
- Propor melhorias e/ou alternativas.
- Aprender juntos.
- Tomar decisões.

UMA AVALIAÇÃO NÃO DEVE SERVIR PARA:

- Analisar intenções.
- Criticar as pessoas.
- Defender acerrimamente o que está feito.
- Recusar responsabilidades.
- Aproveitar para acertar contas.
- Deixar que tudo continue na mesma.

Portanto, propomos a seguinte definição de avaliação:

A **avaliação** é uma apreciação o mais sistemática e objetiva possível relativa a um projeto, programa ou linha de ação, de modo a fornecer informações credíveis e úteis que permitam integrar as aprendizagens realizadas em função das novas decisões que ratifiquem ou modifiquem a ação empreendida.

Assim, a avaliação oferece uma série de *vantagens* que devemos ter em conta:

- Orienta as pessoas da organização na direção da consecução dos objetivos propostos.
- Ajuda a definir e a ajustar os objetivos de forma realista.
- Permite detetar erros e identificar sucessos.
- Contribui para a visualização dos processos implementados e das dinâmicas que os acompanham.
- Permite redefinir tempos e espaços.
- Promove o diálogo, o reconhecimento do outro, o acordo e o consenso.
- Permite controlar com rigor e objetividade o processo de trabalho.
- Contribui para sedimentar uma cultura de qualidade.

Objetivos da avaliação

A formulação dos objetivos da avaliação pode ser orientada para a recolha de dados esperados em termos de estrutura, processo e resultado.

Os conceitos de avaliação e de qualidade estão intrinsecamente relacionados. A única forma de identificar adequadamente as necessidades das pessoas e de saber que estão a ser utilizados os recursos adequados (tanto humanos como de outro tipo), a fim de dar uma resposta adequada e eficaz a essas necessidades, é estabelecer sistemas de avaliação que permitam refletir sobre o processo, a estrutura e os resultados.

Na avaliação da ação voluntária, há elementos que devem ser tidos em consideração, nomeadamente: competência, compromisso, eficácia, eficiência, pertinência, continuidade, acessibilidade, oportunidade, privacidade, segurança, participação e satisfação⁴⁷.

Fases da avaliação

Avaliar exige tempo, mesmo antes de dar início a uma atividade. Por isso, é preciso planear bem esta avaliação, sabendo que inclui várias fases consecutivas que devemos prever em termos de recursos e plano de atuação.

Apresentamos esquematicamente estas fases da seguinte maneira:

FASES DA AVALIAÇÃO

FASE 1: Estratégia da avaliação

- O que se pretende avaliar e para quê.
 - Recursos da avaliação: humanos, económicos e de tempo.
 - Avaliar o momento em função da restante dinâmica organizacional.
 - Definir a equipa responsável pela avaliação.
-

47. Nos anexos 10, 11 e 12 apresentamos diversos modelos de fichas de avaliação.

FASES DA AVALIAÇÃO

FASE 2: Planificação da avaliação	<ul style="list-style-type: none"> • Definir o plano de avaliação. • Esquema de trabalho que especifique a duração e os momentos de avaliação.
FASE 3: Recolha de informação	<ul style="list-style-type: none"> • Suporte documental escrito. • Logística de recolha de dados.
FASE 4: Análise de dados	<ul style="list-style-type: none"> • Agendar reuniões de trabalho e de debate. • Esboçar as primeiras avaliações, conclusões e recomendações.
FASE 5: Elaboração do relatório	<ul style="list-style-type: none"> • Relatar ordenadamente a informação anteriormente gerada.
FASE 6: Divulgação e <i>feedback</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Publicar e dar a conhecer o documento de avaliação. • Debate na organização (workshops, assembleias, seminários de formação, etc.). • Aplicar conclusões e recomendações.

Entre os diferentes tipos de avaliação clássicos, mencionamos os que melhor podem adaptar-se ao referido para boas práticas:

- *Avaliação sumativa* (ou conclusiva), referente aos resultados de um programa ou ação.
- *Avaliação formativa*, realizada ao longo do processo de execução do programa ou ação e que serve de orientação para o mesmo.

3. Coordenação e acompanhamento do voluntariado

Tudo o que foi dito até aqui é inimaginável se não contarmos com uma figura de referência fundamental: a pessoa responsável ou coordenadora do voluntariado. É fundamental haver alguém que se encarregue da coordenação e acompanhamento do grupo de voluntariado. Esta tarefa é extremamente importante e, por isso, requer uma dedicação exclusiva.

Quem acolhe, acompanha e cuida da pessoa voluntária?
Que características a pessoa responsável pela coordenação do grupo deve ter?
Quais serão as suas funções?

Designaremos Coordenador do Voluntariado a pessoa que, de um modo geral, se encarrega de:

- Acolher e acompanhar o voluntariado em todas as fases de integração na organização e na ação voluntária.
- Assistir, preparar, coordenar e gerir as relações dos utentes e dos profissionais das equipas recetoras com as pessoas voluntárias.

Trata-se, portanto, de uma tarefa com dois focos simultâneos: o primeiro dirige-se a cada uma das pessoas voluntárias e ao seu processo de integração na organização e na ação voluntária; o segundo centra-se nas relações interpessoais entre doentes, famílias, profissionais e pessoal voluntário.

3.1 Âmbito socioeducativo

A coordenação do voluntariado é uma tarefa educativa por excelência e, por isso, é muito mais do que um trabalho de gestão. Na primeira parte deste guia constatámos que, em muitas organizações civis, as funções atribuídas à figura do Responsável e/ou Coordenador do voluntariado acabaram por ser meramente burocráticas e relacionadas com a gestão e controlo do mesmo e que estas deixaram de contemplar a necessária vertente educativa.

Por isso, a coordenação do voluntariado insere-se num contexto de gestão a partir de uma perspetiva educativa na qual se deve destacar⁴⁸:

- *A pedagogia do encontro.* Num primeiro momento, o vínculo e a relação humana que se estabelece com a pessoa voluntária são mais importantes do que a organização. A coordenação que conduz ao acompanhamento inspira-se na pedagogia do encontro, que nos posiciona no que radicalmente somos: relação e comunicação. O vínculo não é algo adicional mas sim consubstancial ao ser humano. E a pedagogia do encontro desenvolve-se através das interligações que descrevem a difícil harmonia que se estabelece entre a proximidade e o afastamento.
- *A pedagogia da vulnerabilidade.* Quem coordena e acompanha deve contar com o facto incontestável da radical vulnerabilidade da condição humana, isto é, deve deparar-se com a nossa realidade de fragilidade, de fácil acesso ao desalento, ao cansaço e ao fracasso. Parafraseando Mounier, poderíamos afirmar que no voluntariado somos chamados ao testemunho, e não ao êxito. E o testemunho requer também o crivo da sombra de realidade que obscurece ideais nobres. No campo do voluntariado, é-nos oferecida a possibilidade de acompanharmos a vulnerabilidade a partir da nossa experiência de seres vulneráveis, já que a precariedade da própria experiência deve fazer-se e refazer-se quotidianamente. «Devo, em cada momento, assumi-la novamente e voltar a encará-la como no princípio. Eu sou um débil existente perdido no oceano amargo da finitude»⁴⁹. E isto não nos leva necessariamente ao ressentimento ou à falta de sentido, mas sim — pelo contrário — posiciona-nos num trajeto em que caminhamos por trilhos e ravinas verdadeiramente acessíveis a todos, conforme a idade, as capacidades e valores de cada um, sem esquecer os limites. A vulnerabilidade, finalmente, dá que pensar, não com o objetivo de evitar, mas sim de a encaixar sabiamente e de conviver com a mesma com o sentimento de esperança. Por isso, quem não tenha ainda vivenciado a sua própria fragilidade não poderá acompanhar a fragilidade; quem não tenha passado por um fracasso na sua biografia não poderá entender o sentido do fracasso alheio; quem não tenha vivido a

48. Cf. Adaptação de L. A. ARANGUREN GONZALO, *Cartografía del voluntariado*, op. cit., 204-208.

49. F. TORRALBA, *Pedagogía del sentido*, PPC, Madrid, 1997, 29.

experiência de se perder e de não conseguir ver não poderá acompanhar o trânsito de noite. A metáfora do curador ferido emerge também neste contexto formativo. Só quem tem consciência da sua própria vulnerabilidade poderá acompanhar de forma competente no meio do sofrimento humano.

- *A pedagogia da autonomia pessoal.* A coordenação tem de ajudar a pessoa voluntária a crescer enquanto pessoa e enquanto sujeito comprometido com a mudança social e comunitária. Este crescimento fundamenta-se na experiência de exercer com discernimento a própria liberdade pessoal. Acompanhar no respeito da liberdade do outro constitui um dos desafios básicos desta tarefa. No exercício da liberdade responsável, cada pessoa constrói o seu próprio processo de autonomia, que não é um ponto de chegada mas sim um trabalho permanente construído por intuições, decisões e erros assumidos. Seguindo, mais uma vez, Freire: «ninguém se torna autônomo primeiro para depois decidir. A autonomia vai sendo construída na experiência de várias, incontáveis decisões, que vão sendo tomadas»⁵⁰. A pedagogia da autonomia coloca a sua esperança na capacidade que o outro tem de definir o seu futuro. Não se ajuda o outro a ser autônomo quando não se acredita nele. Por isso, «uma pedagogia da autonomia tem de estar centrada em experiências que estimulam a decisão e a responsabilidade, isto é, em experiências que respeitam a liberdade»⁵¹. Partindo da reflexão sobre essas experiências vitais, a coordenação e acompanhamento transitam pelo trilho da orientação, de saber apontar para pistas que assinalem tempos e espaços; que ajudem a pessoa voluntária a ganhar consciência de qual é o seu tempo, o seu momento e por onde deve continuar a caminhar.
- *A pedagogia narrativa.* Coordenar e acompanhar vai além dos ditames da formação formalista, que se baseia em conteúdos, conceitos e técnicas perfeitamente articulados, embora seja preciso contar com bases documentais que facilitem a tarefa. O acompanhamento é diálogo a partir da experiência; encontro a partir da procura partilhada, silêncio a partir da incerteza

50. P. FREIRE, *Pedagogía de la autonomía*, Siglo XXI, Madrid, 1998, 103.

51. *Ibid.*

que não contempla soluções mágicas; ternura a partir da admiração que nos ultrapassa; acolhimento vindo do calor de quem está perto.

O acompanhamento constitui uma escola itinerante onde os conteúdos se unem às experiências concretas, tornando-se mensagens credíveis e verificáveis, de fácil acesso, uma vez que se refere sempre a situações quotidianas. Através da pedagogia narrativa, a pessoa voluntária não só se identifica «com», como também se situa num plano de disposição para dar respostas e realizações concretas.

- *A pedagogia da dedicação.* Na coordenação e acompanhamento do voluntariado, a dedicação é a fórmula mágica, inclusive para saber distanciar-se da pessoa voluntária e ajudá-la a fazer e, sobretudo, a deixá-la ser. Esta é a feliz intuição que Saint-Exupéry nos deixou no diálogo entre a raposa e o Príncipezinho: «— Foi o tempo que perdeste com a tua rosa que a tornou tão importante. — Foi o tempo que eu perdi com a minha rosa... — disse o Príncipezinho, para se lembrar. — Os homens esqueceram essa verdade — disse a raposa —. Mas tu não deves esquecê-la. És responsável, para sempre, pelo que domesticaste»⁵².

«Domesticar» neste caso significa *criar laços*, aqueles que se criam por meio da força da proximidade. O que se torna evidente é que o acompanhamento faz-se acompanhando, dedicando tempo, energia e o melhor que cada um tem e é.

Com base nestas premissas, entendemos que a pessoa que coordena o voluntariado é fundamental para o desenvolvimento correto da ação voluntária no contexto dos cuidados paliativos. Os princípios educativos descritos em relação à figura do coordenador ou responsável pelo voluntariado são de tal natureza e têm tais implicações humanizadoras que deveriam ser replicáveis na ação voluntária concreta no âmbito dos cuidados paliativos. Dito de outro modo, a forma de estar do responsável pelo voluntariado em relação às pessoas voluntárias deve ser um exemplo da forma de estar do voluntário ou voluntária em relação aos doentes e às suas famílias.

52. SAINT-EXUPÉRY, *El principito*, Alianza, Madrid, 1985, 87-88.

A pedagogia do exemplo é um dever para quem coordena a ação voluntária e, ao mesmo tempo, forma um espelho onde a pessoa voluntária pode encontrar orientação para a sua ação junto das pessoas doentes e suas famílias.

3.2 Funções

Em seguida, apresentamos algumas das funções concretas que a pessoa que exerce a coordenação do voluntariado deve desempenhar:

- Planificar, elaborar e dinamizar as campanhas de sensibilização do voluntariado.
- Definir as funções e as atividades que devem ser levadas a cabo com as pessoas voluntárias.
- Elaborar o perfil da pessoa voluntária que a EAPS requer.
- Entrevistar as pessoas interessadas em ser voluntárias.
- Estudar as necessidades formativas e elaborar os planos de formação e acompanhamento correspondentes.
- Criar e coordenar a equipa de voluntariado para a sua integração nas EAPS e nas equipas receptoras dos seus serviços.
- Realizar o acompanhamento e o seguimento adequados de cada pessoa voluntária, especialmente nos primeiros meses da ação voluntária.
- Realizar campanhas de difusão e recrutamento do voluntariado.
- Identificar carências ou novas necessidades que possam surgir.
- Vigiar o cumprimento das normas e adotar as medidas cautelares de suspensão que forem necessárias para salvaguardar o direito dos utentes de receberem e/ou rejeitarem uma ação voluntária.
- Dirigir a elaboração, execução e avaliação dos programas em que o voluntariado participa.
- Promover iniciativas e motivar os grupos e as pessoas voluntárias, reforçando o compromisso.
- Assegurar a coordenação, quando aplicável, com as entidades que fazem a gestão de pessoas voluntárias para as EAPS.

3.3 Perfil

A pessoa que desempenha as funções acima descritas deve ter um perfil pessoal e profissional claramente educativo, o que não significa necessariamente que tenha habilitações académicas para exercer a docência no sistema de ensino ou em pedagogia. Trata-se, sobretudo, de pessoas que saibam trabalhar a partir da lógica de processos educativos a longo prazo, com a certeza de que esses processos afetam igualmente as estruturas e os fluxos organizacionais da própria instituição.

Tendo isto em conta, podemos enumerar uma série de requisitos que podem ajudar a modelar o perfil do Coordenador do Voluntariado.

- Conhecimento e compromisso com a missão e os valores da EAPS.
- Conhecimento das características da EAPS e dos seus processos fundamentais.
- Conhecimento geral do perfil dos doentes e das suas famílias.
- Conhecimento sobre a legislação, critérios e instrumentos que deve aplicar.
- Proatividade e dinamismo.
- Capacidade de planificação, organização, coordenação e direção.
- Competências de comunicação interpessoal: empatia, escuta ativa, capacidades de comunicação.
- Capacidades para a gestão construtiva de conflitos e a mediação entre utentes, membros da equipa e pessoal voluntário.
- Orientação para a aprendizagem e a melhoria contínua.
- Polivalência e versatilidade.
- Capacidade para tomar decisões.

EPÍLOGO

Testemunho de um voluntário⁵³

O ponto final deste guia é-nos oferecido por um voluntário que colabora numa unidade de cuidados paliativos de um hospital de uma cidade espanhola. A peculiaridade da sua ação reside no facto de levar uma flauta transversal consigo todos os dias em que vai a essa unidade. Deixemos que nos conte a sua pequena história de música entre a vida e a morte.

Uma vez, um doente da UCP, de quem era praticamente impossível arrancar mais do que uma palavra seguida, ouviu-me tocar a flauta transversal numa missa de Páscoa. Para minha surpresa, dirigiu-se a mim, muito interessado, fazendo-me perguntas sobre o instrumento e sugeriu-me que lhe desse um pequeno recital no seu quarto.

Quando comecei a pôr a minha «tralha» toda no meio do corredor central do pavilhão, os familiares e os doentes observaram-me com estranheza e, ao começar a tocar, apenas duas ou três pessoas assumiram a posição de espetadores. Contudo, respondendo ao apelo da música, começou timidamente a juntar-se mais gente, trazendo cadeiras dos quartos e criando um auditório improvisado. Face à indiferença de alguns, reconheço que o resultado pode ir desde as lágrimas a uma dança ao som de Dos gardenias.

Uma vez contaram-me o caso de uma senhora num estado avançado da sua doença que pediu à família que abrisse a porta do quarto para ela poder ouvir melhor a flauta que se ouvia ao longe. Também, numa carta de agradecimento à Unidade escrita pela filha de um doente, esta destacava que o pai tinha partido para a outra vida aconchegado pelo Ave-Maria de Schubert interpretado por um voluntário.

53. O voluntário chama-se Miguel Ángel Mota e recolhemos o seu testemunho de M. P. HUARTE e M. PÉREZ MELÉNDEZ, *Voluntariado y cuidados paliativos*, op. cit., 46-50. Trata-se de uma experiência que não é seguramente generalizável. Nem todas as pessoas voluntárias sabem tocar um instrumento musical. Mas é um testemunho que ajuda cada pessoa voluntária a descobrir capacidades, valores e tesouros dentro de si mesma e a colocá-los à disposição dos doentes e das suas famílias.

Na maior parte das vezes, o ambiente que se vive no quarto de um doente terminal é de muita dor e tensão. A família, quando existe, cerra fileiras à volta do doente de maneira que quem não for um profissional da equipa médica torna-se num intruso. Para o voluntário, é uma situação que dificulta o seu trabalho; um quarto cheio de gente torna-se numa espécie de «território inimigo» e o voluntário deve adotar o lema da estratégia que diz que uma retirada a tempo é uma vitória. Para mim, esta atividade converte-se em mais um recurso para aceder a pessoas com as quais as palavras não são suficientes. Num primeiro momento, pode ser muito arriscado invadir um território tão cheio de dor como uma UCP e pensar «Meu deus, música entre moribundos!». No entanto, acho que é precisamente aí, onde as palavras se desmoronam como castelos de areia, que entra em cena a linguagem não verbal. A música tem a capacidade de mobilizar os sentimentos mais escondidos que temos no nosso interior, abre o nosso coração porque nos faz ouvir precisamente com o coração, e não com os ouvidos da razão.

A UCP não é um espaço onde a rotina se possa instalar e a gente se possa acomodar. É preciso viver o momento com cada pessoa porque esse momento pode ser o único que poderá partilhar com ela. As situações mudam todos os dias porque o ritmo da morte é imparável e os doentes sucedem-se, em algumas alturas com uma rapidez que é difícil assimilar. Por este motivo, também a minha atividade musical é recebida de diferentes formas, e o que, na maioria dos casos, é recebido com agradecimento e emoção, é acolhido por outros com total indiferença e estranheza. É importante encarar isto com naturalidade e compreensão porque cada pessoa se encontra numa situação vital diferente.

Como é sabido, nas tradições espirituais tibetanas, budistas, cristãs ou hindus, a música, o canto e a oração são uma ponte para o final da nossa viagem na vida. Se alguma vez, alguma das minhas melodias, através dos corredores e dos quartos, preencheu durante um instante o vazio causado pela dor e pelas lágrimas, terá valido a pena.

BIBLIOGRAFIA GERAL

ARANGUREN GONZALO, L. A., *Reinventar la solidaridad*, PPC, Madrid, 1998.

— *Cartografía del voluntariado*, PPC, Madrid, 2000.

— *Buenas prácticas y voluntariado*, Consejería de Voluntariado y Promoción Social, Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, 2009.

— *Humanización y voluntariado*, PPC, Madrid, 2011.

BERMEJO, J. C., *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander, 2009.

— *Humanizar el sufrimiento y el morir*, PPC, Madrid, 2010.

FRANKL, V. *La voluntad de sentido*, Herder, Barcelona, 1991.

FUNDAÇÃO "LA CAIXA", *Buenas prácticas en la gestión del voluntariado*, Barcelona, 2007.

— *Manual de gestión del voluntariado*, Barcelona, 2009.

FUNDACIÓN LUIS VIVES, *Claves para la gestión del voluntariado en las entidades no lucrativas*, Madrid, 2009.

PLATAFORMA DEL VOLUNTARIADO DE ESPAÑA, *Colección de cuadernos formativos «A fuego lento»*. www.plataformavoluntariado.org

GARCÍA ROCA, J., *Espiritualidad para voluntarios*, PPC, Madrid, 2011.

TORRALBA, F., *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina, Barcelona, 1998.

Anexos

Nesta secção encontra-se um conjunto de materiais que poderão ser úteis para a formalização dos passos referidos no programa de gestão de voluntariado que propusemos.

1. DOCUMENTOS DE ELABORAÇÃO INDISPENSÁVEL EM CADA EAPS

- Estatutos e filosofia da equipa.
- Valores e códigos éticos.
- Organograma da equipa.
- Membros do conselho de administração.
- Sedes da entidade.
- Órgãos de gestão.
- Plano estratégico com linhas orientadoras.
- Definição clara e específica dos cargos que os membros da equipa e o voluntariado ocuparão dentro da EAPS, assim como as funções que desempenharão.

2. DOCUMENTOS DE CONHECIMENTO INDISPENSÁVEL

Lei 6/1996, de 15 de janeiro, do Voluntariado (BOE 17.01.1996).

Leis específicas de regulamentação do voluntariado de cada região autónoma.

3. MODELO DE ENTREVISTA

- Dados pessoais

Nome: _____ Apelidos _____

Data: _____

- Qual são as suas motivações para fazer voluntariado com doentes em estado avançado?
- O que sabe sobre a nossa entidade?
- Teve ou tem alguma experiência de voluntariado com pessoas doentes? Onde?
- Continua a fazer esse trabalho? Sim _____ Não _____
- Por que razão quer mudar?
- Alguma vez se relacionou com doentes que sofrem de alguma das seguintes patologias?
Cancro: _____
Sida: _____
Alzheimer: _____
Outras patologias: _____
- Quais são os seus pontos fortes e os seus pontos fracos para o voluntariado com os utentes do nosso programa?
- Tem antecedentes psicológicos ou psiquiátricos? Toma algum tipo de medicação de apoio?
- Já ponderou sobre as diversas situações ou contextos em que terá de realizar o seu trabalho de voluntariado?
- Como acha que essas situações poderão afetá-lo/a?
- Como acha que reagiria a situações difíceis?
 - No decurso de um acompanhamento, um doente pergunta-lhe se vai morrer:
 - Um doente agressivo que se apercebe de que o seu círculo familiar lhe está a ocultar informação
 - Outras situações:
- Já viveu alguma destas situações? Pode contar-nos como fez face às mesmas?
- Costuma terminar as coisas a que se propõe fazer?

- Já trabalhou alguma vez em equipa?
- Está disposto/a a comprometer-se com a realização de um trabalho de voluntariado definido e contínuo?
- Qual é a sua disponibilidade?
Segunda-feira. Terça-feira. Quarta-feira. Quinta-feira. Sexta-feira.
Manhã
Tarde
- Horas que dedica por semana:
- Avaliação: Elegível _____ Não elegível _____
- Perfil:
- Critérios de exclusão:

4. MODELO PADRÃO DE COMPROMISSO DE VOLUNTARIADO

COMPROMISSO DE VOLUNTARIADO

REUNIDOS

Por uma parte, _____, em representação de _____, na localidade de _____.

E, por outra parte, _____, com domicílio em _____, n.º de NIF _____ e n.º de voluntário ou voluntária _____.

EXPÕEM

Que, com o objeto de colaborar na missão de _____ e de assegurar uma melhor assistência integral aos afetados, em conformidade com o disposto no decreto-lei espanhol Ley 6/1996, de 15 de janeiro, sobre o Voluntariado, ambas as partes, de mútuo acordo, decidiram celebrar o presente compromisso de colaboração voluntária em conformidade com as seguintes

CLÁUSULAS

Primeira. Compromisso do voluntário ou voluntária

_____, ao assinar este compromisso, passa a ser voluntário ou voluntária em _____ e compromete-se a:

- a) Desenvolver o trabalho que lhe for incumbido enquanto voluntário ou voluntária _____ em _____, _____, dedicando _____ horas por semana, nos dias _____.
- b) Cumprir os compromissos assumidos com _____, respeitando os seus objetivos e normas.
- c) Garantir a confidencialidade da informação recebida e conhecida no decurso do desenvolvimento da atividade.
- d) Atuar de maneira altruísta, diligente e solidária, recusando qualquer compensação material de pessoas que beneficiem com a sua ação ou de outras pessoas relacionadas com a mesma.
- e) Respeitar os direitos dos beneficiários da sua atividade voluntária.
- f) Participar nas tarefas de formação previstas pela organização para o desenvolvimento das funções e das atividades confiadas, assim como naquelas que, com caráter permanente, sejam necessárias para manter a qualidade dos serviços prestados.
- g) Respeitar e usar cuidadosamente os recursos materiais que a organização puser à sua disposição.
- h) Não utilizar os meios, os recursos nem o nome da _____ para fins particulares, nem representar a mesma, exceto se tiver sido expressamente autorizado/a para tal.

Segunda. Compromisso da ENTIDADE

_____ compromete-se a:

- a) Proporcionar ao voluntário ou voluntária a informação, formação, orientação, apoio e meios materiais necessários para o desempenho das funções que lhe são atribuídas, de forma prévia e permanente.
- b) Assegurar o/a voluntário/a contra riscos de acidente e responsabilidade civil derivados do exercício da sua atividade de voluntariado, de acordo com as disposições legais ou os regulamentos aplicáveis.

- c) Reembolsar ao voluntário ou voluntária as despesas dedutíveis que cobriu durante o desempenho da sua atividade de voluntariado, sempre que este ou esta apresente um pedido expresso de reembolso e uma justificação prévia e efetiva das despesas.
- d) Facultar ao voluntário ou voluntária um documento de acreditação que o/a identifique como tal.
- e) Emitir, após pedido expresso do voluntário ou voluntária, um certificado dos serviços prestados, em que se especifique a data, duração e natureza dos mesmos.
- f) Manter um registo de incorporação e rescisão do pessoal voluntário.

Terceira. Condições para o desenvolvimento da tarefa

Declara-se expressamente que o trabalho de voluntariado será desempenhado de forma desinteressada e com caráter solidário, voluntária e livremente, sem derivar alegações de relação laboral, funcional ou mercantil, ou de uma obrigação pessoal ou dever jurídico, sem remuneração económica, e, sempre depois de ter passado com êxito os processos de seleção e formação (geral e específica) estipulados pela organização para a realização do mesmo.

Quarta. Duração e causas de rescisão do acordo/compromisso

O presente compromisso terá uma duração inicial de dois anos e será automaticamente renovável de dois em dois anos a contar data da sua assinatura, sempre que alguma das partes não decida entretanto rescindi-lo. Neste caso, esta deverá comunicar à outra parte a sua decisão expressamente por escrito. O término do compromisso ocorrerá por decisão de uma das partes comunicada à outra na forma estabelecida, ou pelo não cumprimento das obrigações descritas nas cláusulas anteriores.

Em prova de conformidade, ambas as partes assinam o presente documento impresso em triplicado e para um só efeito em _____, no dia _____ de _____ de 20____.

Assinatura do/a representante da organização

Assinatura do/a voluntário ou voluntária


5. MODELO NORMALIZADO DE FICHA DE VOLUNTÁRIO OU VOLUNTÁRIA

FICHA DE VOLUNTÁRIO OU VOLUNTÁRIA

(atribuído por computador)

DATA DE NASCIMENTO				N.º DE VOLUNTÁRIO OU VOLUNTÁRIA
APELIDOS				NIF
NOME				
MORADA				
CÓDIGO POSTAL	LOCALIDADE			
DISTRITO				
DATA DE CONTACTO	PESSOA DE CONTACTO			
TIPO DE VOLUNTÁRIO OU VOLUNTÁRIA	COLABORADOR OU COLABORADORA	<input type="checkbox"/>	ESTADO VOLUNTÁRIO OU VOLUNTÁRIA	CANDIDATO CONTRATADO <input type="checkbox"/>
	VOLUNTÁRIO OU VOLUNTÁRIA	<input type="checkbox"/>		
DISPENSADO	NÃO <input type="checkbox"/>	DATA DE RESCISÃO: ____/____/____		
	SIM <input type="checkbox"/>	MOTIVO DE RESCISÃO:		
	CASA	TELEMÓVEL	TRABALHO	OUTRO
TELEFONE				
E-MAIL				
PÁGINA WEB				
FORMAÇÃO ACADÉMICA			SITUAÇÃO LABORAL	
PROFISSÃO			CARGO	
ESTADO CIVIL			Nº DE FILHOS	

DISPONIBILIDADE	SEGUNDA-FEIRA	TERÇA-FEIRA	QUARTA-FEIRA	QUINTA-FEIRA	SEXTA-FEIRA	SÁBADO	DOMINGO
MANHÃS							
TARDES							
HORAS DEDICADAS AO VOLUNTARIADO							

ENTREVISTA		CÓD. ENTREVISTADOR		DATA	___/___/___
ELEGÍVEL	<input type="checkbox"/> SIM	<input type="checkbox"/> NÃO		CAUSA DE NÃO ELEGÍVEL	
OBSERVAÇÕES					

DESTINOS PREFERIDOS	
ORDEM	TIPO
1	
2	
3	
4	

DESTINOS NÃO PREFERIDOS	
ORDEM	TIPO
1	
2	
3	
4	

CURSOS REALIZADOS					
DATA	TIPO	DATA	TIPO	DATA	TIPO
___/___/___		___/___/___		___/___/___	
___/___/___		___/___/___		___/___/___	
___/___/___		___/___/___		___/___/___	
___/___/___		___/___/___		___/___/___	

DESTINOS ALOCADOS				
NOME DO CENTRO	TIPO DE CENTRO	TAREFAS PRINCIPAIS	DATA DE INCORPORAÇÃO	DATA DE RESCISÃO

EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL	HOBBIES

NOTAS

RENOVAÇÃO DO COMPROMISSO		
N.º	DATA DE ENVIO	RECEÇÃO DO CARTÃO DE IDENTIFICAÇÃO
1		
2		
3		
4		

Em cumprimento do disposto na Lei Orgânica 15/1999 sobre Proteção de Dados de Caráter Pessoal, informa-se que os seus dados pessoais, assim como os recolhidos durante a vigência da colaboração, se encontram armazenados no ficheiro de VOLUNTÁRIOS, propriedade desta entidade. Igualmente, em conformidade com a referida Lei pode exercer a qualquer momento os direitos de acesso, retificação, cancelamento e oposição, previstos Lei, dirigindo-se por escrito a _____, A/C DADOS, rua _____.

6. MODELO DE REGISTO DA ATIVIDADE DIÁRIA DOS VOLUNTÁRIOS OU VOLUNTÁRIAS

Data	Nome do voluntário ou voluntária	Âmbito de intervenção (hospital de dia, consultas, piso de internados, sala de atividades ocupacionais, outros serviços)	Nome do/a doente	Observações	Referenciação para serviços profissionais (psicólogo/a, assistente social, UCP...)
13/06/2005	Adela e Petra	Piso de internados	1. Pedro 2. Jaime 3. Genaro 4. Manuel 5. Patricia 6. Marisa 7. Isabel 8. Cristina	1. Não tinha dormido bem nessa noite mas estava muito bem-disposto, como sempre. 2. A filha estava com ele e apresentou-no-la com orgulho. 3. Está muito triste, praticamente não fala, mas agradece-nos sempre que o vamos ver. 4. Estava à espera que lhe fizessem um exame e estava muito nervoso. 5. Encontrámo-la no corredor. Estava com ótimo aspeto. 6. Estava muito contente e à espera que lhe dessem alta. 7. Está preocupado com o filho, que agora está em casa dos avós; nunca se tinha separado dele antes. 8. Não tem família; está à nossa espera todos os dias; sabe muito sobre culinária.	3. Referenciação para o psicólogo

Continua

Data	Nome do voluntário ou voluntária	Âmbito de intervenção (hospital de dia, consultas, piso de internados, sala de atividades ocupacionais, outros serviços)	Nome do/a doente	Observações	Referenciação para serviços profissionais (psicólogo/a, assistente social, UCP...)
13/06/2005	Paquita Gema	Consultas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Severino e esposa 2. Carmen 3. Joaquín 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acompanhei-os até à radiologia; são muito idosos e estavam desorientados. 2. Acompanhei-a na marcação de vários exames.. 3. Tinham acabado de lhe dar o diagnóstico e estava a chorar; o oncologista foi à minha procura. 	
13/06/2005	Pedro Carlos	Sala de atividades ocupacionais	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mariana 2. Jaime 3. Pedro 4. Teodora 5. Luisa 6. Marisa 7. Celia 8. Ana 9. Carlota 10. Demetrio 	Vieram 9 enfermeiros e 4 familiares e, todos juntos, fizemos ímanes decorativos para o frigorífico. Divertiram-se e interagiram.	

7. MODELO STANDARD DE INFORMAÇÃO PARA FACULTAR À PESSOA VOLUNTÁRIA

DOCUMENTO PARA A PESSOA VOLUNTÁRIA

Confidencial/ Início da atividade

Dados do doente

NOME	
IDADE	
MORADA	
LOCALIDADE	
DISTRITO	
TELEFONE	

Dados do principal cuidador

NOME	
IDADE	
MORADA	
LOCALIDADE	
DISTRITO	
TELEFONE	

Outros dados de interesse

HOSPITAL DE REFERÊNCIA	
MORADA E TELEFONE DO HOSPITAL	
MÉDICO DE REFERÊNCIA	
TELEFONE DE FAMILIARES	
TELEFONE PARA URGÊNCIAS E/OU AMBULÂNCIA	

8. FORMAÇÃO COMPLEMENTAR

MÓDULO I. ESPIRITUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Objetivos

- Conhecer as precisões terminológicas e conceituais relativas à espiritualidade.
- Averiguar as necessidades que os doentes e os seus familiares possam ter: necessidade de atribuir sentido e significado à vida, necessidades relativas à verdade, liberdade, gratidão, reconciliação, oração (se for crente), etc.
 - Duração: 1-3 horas.
 - Perfil do orador: Responsável pelo grupo de espiritualidade.
 - Metodologia: Teórica.
 - Avaliação: Será distribuído um questionário sobre os conteúdos abordados no módulo. As perguntas têm resposta de escolha múltipla (deve assinalar-se apenas a resposta correta).

MÓDULO II. APOIO NO LUTO

Objetivos

- Conhecer os processos de perda e luto no contexto de uma doença terminal.
- Compreender os mecanismos bio-psicossociais e espirituais próprios dos processos de luto.
 - Duração: 5-7 horas.

- Perfil do orador: Técnico/a da equipa de apoio psicossocial.
- Metodologia: Teórica e prática com exposição de casos práticos e dinâmicas de grupo.
- Avaliação: Será distribuído um questionário sobre os conteúdos abordados no módulo. As perguntas têm resposta de escolha múltipla (deve assinalar-se apenas a resposta correta).

MÓDULO III. PREVENÇÃO DE BURNOUT, AUTOCUIDADO DA PESSOA VOLUNTÁRIA E PERMANÊNCIA NO

SEU TRABALHO VOLUNTÁRIO

Objetivos

- Conhecer o conceito, a etiologia e as variáveis individuais e organizacionais envolvidos no burnout.
- Dotar os voluntários e as voluntárias de conhecimentos e capacidades que permitam detetar e prevenir situações de risco em que possa ocorrer um estado de burnout.
 - Duração: 5-7 horas.
 - Perfil do orador: Técnico/a da equipa de apoio psicossocial.
 - Metodologia: Teórica.
 - Avaliação: Será distribuído um questionário sobre os conteúdos abordados no módulo. As perguntas têm resposta de escolha múltipla (deve assinalar-se apenas a resposta correta).

MÓDULO IV. A AÇÃO VOLUNTÁRIA EM DOENÇA PEDIÁTRICA AVANÇADA

Objetivos

- Adquirir os conhecimentos e capacidades básicas para a abordagem integral à criança em situação terminal e à sua família.
- Conhecer o quadro legal relativo aos direitos da criança hospitalizada.
- Conhecer as doenças habituais em cuidados paliativos pediátricos e o impacto das possíveis alterações e efeitos secundários causados pela doença.
- Dar a conhecer ao voluntário ou voluntária os principais problemas sociais e económicos das crianças doentes e respetivas famílias.
- Favorecer o conhecimento das reações emocionais da criança face ao diagnóstico e ao tratamento da sua doença.

- Facilitar o conhecimento e os padrões de comportamento para enfrentar situações difíceis que possam surgir entre a criança e a pessoa voluntária.
- Treinar capacidades básicas de comunicação com a criança.
- Ganhar consciência da importância de desenvolver e adaptar a cada idade as atividades ocupacionais, de lazer e recreio com a criança doente.
- Conhecer os processos de perda e luto no contexto de uma doença pediátrica avançada.
 - Duração: 5-7 horas.
 - Perfil do orador: Técnico/a da equipa de apoio psicossocial.
 - Metodologia: Teórica e prática.
 - Avaliação: Será distribuído um questionário sobre os conteúdos abordados no módulo. As perguntas têm resposta de escolha múltipla (deve assinalar-se apenas a resposta correta).

9. MODELO EXEMPLO DE ACORDO ENTRE A EAPS E OUTRAS ENTIDADES

**ACORDO DE COLABORAÇÃO ASSINADO ENTRE A ENTIDADE _____
E A UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL _____
PARA A REALIZAÇÃO DE ATIVIDADES DE VOLUNTARIADO NO HOSPITAL _____**

Em _____, no dia _____ de _____ de _____.

REUNIDOS

Por uma parte, _____, Presidente da ENTIDADE _____, com n.º de CIF _____, como representante legal da mesma.

Por outra parte, _____, Diretor/a do Serviço _____ de Saúde.

As duas partes reconhecem mutuamente ter capacidade legal suficiente para celebrarem e formalizarem o presente acordo e

EXPRESSAM

PRIMEIRO. Que a Lei 6/1996, de 15 de janeiro, sobre o Voluntariado, na sua exposição de motivos, reconhece que a ação voluntária se tornou, hoje em dia, um dos instrumentos básicos de atuação da sociedade civil no âmbito social, o que implica uma exigência de maior participação na elaboração e execução das políticas públicas sociais.

SEGUNDO. A mesma Lei, no seu Artigo 12 sobre colaboração com organizações públicas sem fins lucrativos, estabelece que a colaboração dos/das voluntários/as na Administração Geral do Estado e nas Entidades de direito público com personalidade jurídica própria, que não tenham fins lucrativos, respeita o disposto neste texto legal e será prestada através de convenções ou acordos de colaboração.

TERCEIRO. Que a ASSOCIAÇÃO _____ é uma instituição com personalidade jurídica própria e capacidade plena de trabalhar para cumprir os seus objetivos, de natureza caritativa assistencial e sem fins lucrativos, fundada em _____ e declarada de «utilidade pública» em _____ .

QUARTO. Que esta Associação tem como principal missão a luta contra o cancro em todas as vertentes possíveis, atualmente conhecidas ou que se venham a conhecer no futuro, através do desenvolvimento de funções e de atividades de divulgação, de prevenção, de investigação, de informação e de caráter de serviço de saúde ou assistencial.

QUINTO. Que os Estatutos da Associação estabelecem que, para cumprir melhor os seus objetivos, a Associação colocará em prática todos os meios que considere adequados, entre eles, a criação de organizações e o estabelecimento de serviços para a prevenção, a investigação da doença e o melhor tratamento e cuidado aos que são afetados pela mesma; o estabelecimento de relações com todas as entidades, públicas ou privadas, nacionais ou internacionais, que visem um objetivo idêntico ao da Associação; a proteção, assistência ou integração social da infância, da juventude, da terceira idade, de pessoas com deficiências físicas causadas pelo cancro e de pessoas com doenças oncológicas em fase terminal; o agrupamento de todas as pessoas que desejem cooperar ativamente no alcance dos objetivos da Associação, dedicando especial atenção à formação do voluntariado.

SEXTO. Que o cancro é uma doença que requer cuidados contínuos de longa duração em muitos casos. O impacto psicológico que esta situação tem na família e a deterioração da condição física do doente contribuem para o aparecimento de problemas sociais, agravam os já existentes e geram um desequilíbrio nas relações familiares.

SÉTIMO. Que o Serviço _____ de Saúde, sensibilizado para os fenómenos que possam levar a uma maior coesão social, reconhece o importante papel do voluntariado como mecanismo canalizador das legítimas inquietações das pessoas e das organizações sem fins lucrativos no desempenho de atividades altruístas e na criação de uma sociedade melhor e mais solidária. Por isso, é cada vez mais necessário promover e coordenar o voluntariado a partir de postulados flexíveis que permitam estabelecer regras básicas para o desenvolvimento da sua ação em campos como a saúde.

Em conformidade com o anteriormente exposto e seguindo este sentido amplo de colaboração, as entidades presentes decidiram cooperar nas atividades que atualmente desenvolvem, reconhecendo mutuamente a representação em que atuam e concordando celebrar o presente Acordo de Colaboração de acordo com as seguintes:

CLÁUSULAS

PRIMEIRA. OBJETO DO ACORDO

O presente Acordo regulamenta a atuação do voluntariado da _____ nos hospitais com doentes oncológicos pertencentes à rede do Serviço _____ de Saúde, com o objetivo de conseguir uma maior qualidade de vida para os doentes com cancro e as suas famílias.

As principais funções que os/as voluntários/as hospitalares irão desenvolver para alcançar esse objetivo são as seguintes:

- Acompanhamento do doente e da sua família quando as condições do doente o permitirem e não exista impedimento por parte dos afetados.
- Substituição do cuidador primário para permitir o seu descanso físico e emocional.

- Apoio emocional ao doente e à família para facilitar a expressão de emoções associadas ao diagnóstico e à progressão da doença.
- Atividades ocupacionais e recreativas para facilitar a estadia do doente no hospital e a sua distração com atividades de lazer.
- Apoio ao pessoal de saúde através de tarefas complementares às dos profissionais, sem interferir nestas últimas nem realizar tarefas correspondentes aos profissionais.
- Comunicação à pessoa responsável pela coordenação de voluntariado de casos que apresentam situações e necessidades que requerem a intervenção de profissionais, a fim de serem referenciados para o respetivo profissional.

SEGUNDA. OBRIGAÇÕES DAS PARTES

A ASSOCIAÇÃO _____ compromete-se a:

- Disponibilizar o pessoal voluntário necessário para um apoio correto aos doentes.
- Nomear um Coordenador de Voluntariado, que será responsável pela atuação dos seus membros, assim como o interlocutor válido perante o representante nomeado pelo hospital.
- Selecionar e dar formação aos/às voluntários/as que participam no desenvolvimento da atividade.
- Dar batas de identificação aos/às voluntários/as.
- Providenciar aos membros do voluntariado uma apólice de seguros com cobertura contra acidentes e em matéria de responsabilidade civil.
- Promover a presença de pessoas voluntárias em todos os fóruns em que se discutam temas relacionados com o voluntariado e o cancro em adultos e crianças, assim como nos eventos de convívio social que a ASSOCIAÇÃO organize.

O hospital compromete-se a:

- Disponibilizar um espaço físico para ser utilizado como escritório pelo/a Coordenador/a do Voluntariado e para acolher a equipa de voluntários/as que atuam no hospital.
- Disponibilizar uma linha de telefone à referida equipa de voluntários/as, assim como equipamento informático para o escritório, ou autorizar a instalação de equipamento informático da Associação.

- Disponibilizar um espaço para a realização de atividades ocupacionais e recreativas para os doentes oncológicos e os seus familiares.
- Proporcionar a informação e os meios necessários médicos do hospital para que o máximo número de doentes oncológicos possa ter acesso aos serviços de voluntariado, propiciando a coordenação eficaz no meio hospitalar.
- Facilitar os critérios médicos necessários para a avaliação da conveniência da realização das atividades mencionadas.

TERCEIRA. PESSOAL

- A ASSOCIAÇÃO assumirá única e exclusivamente as suas obrigações sociais e laborais em relação ao pessoal com que contribui, sendo o Serviço _____ de Saúde totalmente alheio às referidas relações laborais.
- O/a Coordenador/a do Voluntariado dependerá organicamente da ASSOCIAÇÃO, que assumirá a sua seleção, nomeação e gestão.
- As partes que intervêm no presente Acordo comprometem-se a manter em sigilo os dados pessoais do doente que digam respeito à sua vida privada e, particularmente, a cumprir o estabelecido na L.O. 15/1999, de 13 de dezembro, sobre Proteção de Dados de Caráter Pessoal.

QUARTA. HORÁRIO DE COBERTURA

As atividades realizar-se-ão por _____ no horário que se considere mais oportuno para não perturbar o funcionamento do centro hospitalar.

QUINTA. COMISSÃO MISTA DE SEGUIMENTO

Com o objetivo de assegurar o cumprimento geral das cláusulas do presente Acordo e de coordenar as ações nele previstas, será criada uma Comissão Mista entre a ASSOCIAÇÃO e o Hospital _____, constituída pelas seguintes pessoas:

Por parte da ASSOCIAÇÃO, o seu/a sua Presidente ou a pessoa em quem delegue, e um/a técnico/a nomeado/a pela mesma.

Por parte do hospital, o/a Diretor/a-Geral ou a pessoa em quem delegue e um/a técnico/a nomeado/a pelo mesmo. Esta Comissão terá as seguintes competências gerais:

1. Avaliar o desenvolvimento do presente Acordo.
2. Preparar programas subsequentes.
3. Propor a prorrogação do Acordo ou da sua rescisão.
4. Estudar e prestar aconselhamento em relação a questões apresentadas à Comissão por qualquer uma das partes.

Esta comissão reunir-se-á trimestralmente e nas circunstâncias excepcionais que o aconselhem.

SEXTA. PUBLICIDADE

Na publicidade e nas atividades que o Hospital e a ASSOCIAÇÃO levem a cabo, através de qualquer meio de comunicação social, das ações decorrentes da aplicação do presente Acordo, deverá constar expressamente que estas são realizadas no âmbito da colaboração estabelecida entre o Hospital e a ASSOCIAÇÃO.

SÉTIMA. ENTRADA EM VIGOR E DURAÇÃO

O presente Acordo entrará em vigor a partir da data da sua assinatura e terá uma vigência de um ano, sendo expressamente renovável por iguais períodos de tempo, se assim acordarem as partes.

OITAVA. CAUSAS DE CESSAÇÃO

A cessação do presente Acordo será motivada pelas seguintes causas:

- a) Evidência de não cumprimento das obrigações acordadas por qualquer uma das partes.
- b) Acordo mútuo entre as partes.
- c) A denúncia expressa por uma das partes, com aviso prévio de, no mínimo, três meses.
- d) O desaparecimento das circunstâncias que deram origem à mesma.

Em sinal de conformidade, ambas as partes subscrevem o presente Acordo no lugar e data indicados no cabeçalho.

Pela Associação _____
Presidente

Pelo Serviço _____ de Saúde
Diretor/a-Geral

10. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO DO DOENTE E/OU DOS FAMILIARES

O objetivo deste questionário é conhecer a sua opinião sobre o trabalho desenvolvido pela pessoa voluntária no decurso da sua atividade a fim de melhorar a qualidade do apoio prestado.

Local onde a atividade é desenvolvida:

Hospital _____ Domicílio do doente _____ Residência ou piso de acolhimento _____ Outro local _____

Assinale com um X os dados da pessoa que responde a este questionário.

Doente _____ Familiar _____ Homem _____ Mulher _____ Idade: _____

Número de dias em que o doente recebeu o apoio do voluntário ou voluntária: _____

1. Quão útil foi o trabalho do voluntário ou voluntária em relação aos seguintes aspetos do desempenho da sua atividade?

ACOMPANHAMENTO	TOTALMENTE INÚTIL	INÚTIL	INDIFERENTE	ÚTIL	MUITO ÚTIL
Apoio emocional					
Entretenimento					
Ajuda na realização de diligências					
Informação sobre recursos psicossociais de que beneficiou					
Substituição de um familiar na atenção ao doente					
Guia hospitalar					

2. Em geral, como avaliaria o seu contacto com o pessoal voluntário da entidade?

Muito insatisfatório _____ Insatisfatório _____ Indiferente _____ Satisfatório _____
Muito satisfatório _____

3. Qual o contributo da presença de uma pessoa voluntária para si?

4. Que problemas surgiram com a presença do voluntariado? Como é que esses problemas poderiam ser resolvidos?

11. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE

O objetivo deste questionário é conhecer a sua opinião sobre o trabalho que as pessoas voluntárias da entidade desenvolvem no âmbito do Programa de Apoio a Pessoas com Doenças Avançadas. A sua opinião é muito importante para a identificação das necessidades e a melhoria da qualidade do serviço.

Cargo da pessoa que responde ao questionário: _____

1. Quão útil considera ser o trabalho que o voluntariado do programa realiza com os doentes e as suas famílias?

ACOMPANHAMENTO	TOTALMENTE INÚTIL	INÚTIL	INDIFERENTE	ÚTIL	MUITO ÚTIL
Apoio emocional					
Entretenimento					
Ajuda na realização de diligências					
Informação sobre recursos psicossociais de que beneficiou					

ACOMPANHAMENTO	TOTALMENTE INÚTIL	INÚTIL	INDIFERENTE	ÚTIL	MUITO ÚTIL
Substituição de um familiar no apoio ao doente					
Guia hospitalar					

2. Obtém algum benefício indireto com o trabalho voluntário com os doentes e/ou familiares?

- Poupo tempo ao não ter de ser eu a indicar onde os serviços do hospital se situam: Sim _____ Não _____
- Amenizo a reação do doente e do familiar durante as esperas nos vários serviços do hospital, por exemplo, no hospital de dia: Sim _____ Não _____
- Outros:

3. Problemas que o trabalho do voluntariado apresenta e soluções possíveis.

4. Em geral, como avalia o trabalho das pessoas voluntárias?

Muito insatisfatório _____ Insatisfatório _____ Indiferente _____ Satisfatório _____

Muito satisfatório _____

12. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA SATISFAÇÃO COM O DESEMPENHO DA ATIVIDADE VOLUNTÁRIA

1. Qual é a sua motivação para continuar a sua atividade voluntária?

a. O meu contributo para a luta contra o cancro.

- Discordo totalmente
- Concordo pouco
- Concordo
- Concordo bastante
- Concordo totalmente

b. A possibilidade de ajudar.

- Discordo totalmente
- Concordo pouco
- Concordo
- Concordo bastante
- Concordo totalmente

c. Sentir-me útil.

- Discordo totalmente
- Concordo pouco
- Concordo
- Concordo bastante
- Concordo totalmente

d. A possibilidade de me relacionar com outras pessoas.

- Discordo totalmente
- Concordo pouco
- Concordo

- Concordo bastante
- Concordo totalmente

e. A possibilidade de aceder a formação.

- Discordo totalmente
- Concordo pouco
- Concordo
- Concordo bastante
- Concordo totalmente

f. O enriquecimento pessoal.

- Discordo totalmente
- Concordo pouco
- Concordo
- Concordo bastante
- Concordo totalmente

g. Outros motivos (por favor, especifique-os)

2. Qual o seu grau de satisfação relativamente ao trabalho de voluntariado que desempenha como parte da equipa de cuidados paliativos?

- Nada satisfeito
- Pouco satisfeito
- Satisfeito
- Bastante satisfeito
- Muito satisfeito
- Não sabe

3. Sente-se integrado na equipa?

- Nada integrado
- Pouco integrado

- Integrado
- Bastante integrado
- Muito integrado
- Não sabe

4. Sente-se valorizado no desenvolvimento da sua atividade voluntária em cuidados paliativos?

- Pela equipa?
- Nada valorizado
- Pouco valorizado
- Valorizado
- Bastante valorizado
- Muito valorizado
- Não sabe
- Pelos doentes e familiares?
- Pelos profissionais de saúde?

5. A formação que recebeu por parte da equipa para desenvolver a sua atividade voluntária foi:

- Nada adequada
- Pouco adequada
- Adequada
- Bastante adequada
- Muito adequada

6. Nos dois primeiros meses da atividade de voluntariado, teve formação supervisionada por outras pessoas voluntárias, pelo/a coordenador/a de voluntariado ou por algum profissional?

- Sim
- Não
- Não sabe / Não responde

7. A equipa oferece a possibilidade de ter formação contínua?

- Sim
- Não
- Não sabe / Não responde

8. Qual é a frequência com que a equipa realiza reuniões de seguimento para as pessoas voluntárias em cuidados paliativos?

- Semanalmente
- Quinzenalmente
- Mensalmente
- Trimestralmente
- Anualmente
- Não sabe / Não responde

9. Com que frequência pode contar com a supervisão de um profissional da unidade de cuidados paliativos ou do/a coordenador/a de voluntariado?

- Semanalmente
- Quinzenalmente
- Mensalmente
- Trimestralmente
- Anualmente
- Não sabe / Não responde

10. Que aspetos da sua formação considera ser necessário melhorar?

- Competências de comunicação
- Aspetos médicos e/ou de enfermagem
- Enfrentar situações difíceis
- Lidar com emoções
- Morte

- Luto
- Outros

11. Em que situações considera que precisaria de melhorar as suas capacidades?

12. Desde que desenvolve atividades de voluntariado em cuidados paliativos, notou mudanças na sua vida pessoal em relação aos seguintes aspetos?

- Tenho problemas familiares: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Sinto-me mais autoconfiante: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Sinto-me mais capaz e competente: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- A frequência das consultas médicas aumentou: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Sinto que faço parte de um grupo: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Sinto-me mais independente: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Sinto a necessidade de receber ajuda psicológica: Sim _____ Não _____
Não sabe / Não responde _____
- Tenho dificuldades em dormir: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Sinto-me mais realizado a nível pessoal: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Preocupo-me mais com a minha saúde e com a saúde da minha família: Sim _____ Não _____
Não sabe / Não responde _____
- Sinto-me mais triste do que o habitual: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Sinto-me mais satisfeito com a minha forma de viver: Sim _____ Não _____
Não sabe / Não responde _____
- Preocupo-me mais com a morte: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Outros (por favor, especifique)

13. Acha que algum dos seguintes fatores tem uma influência negativa no desenvolvimento do voluntariado em cuidados paliativos?

- A falta de formação: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- A falta de coordenação com os profissionais que atuam nas Unidades de Cuidados Paliativos: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- A falta de coordenação com outros/as voluntários/as: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- A visita que fiz sem a companhia de outra pessoa voluntária: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Não ser valorizado/a pelos membros da equipa: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Não ser valorizado/a pelos doentes e os seus familiares: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- O impacto que o contacto com os doentes tem em mim: Sim _____ Não _____ Não sabe / Não responde _____
- Outros (por favor, especifique)

13. LEGISLAÇÃO

Lei n.º 71/98 de 3 de Novembro: BASES DO ENQUADRAMENTO JURÍDICO DO VOLUNTARIADO CAPÍTULO III. DIREITOS E DEVERES DO VOLUNTÁRIO

Artigo 7.º: DIREITOS DO VOLUNTÁRIO

1. São direitos do voluntário:

- a) Ter acesso a programas de formação inicial e contínua, tendo em vista o aperfeiçoamento do seu trabalho voluntário;
- b) Dispor de um cartão de identificação de voluntário;
- c) Enquadrar-se no regime do seguro social voluntário, no caso de não estar abrangido por um regime obrigatório de segurança social;
- d) Exercer o seu trabalho voluntário em condições de higiene e segurança;
- e) Faltar justificadamente, se empregado, quando convocado pela organização promotora, nomeadamente por motivo do cumprimento de missões urgentes, em situações de emergência, calamidade pública ou equiparadas;
- f) Receber as indemnizações, subsídios e pensões, bem como outras regalias legalmente definidas, em caso de acidente ou doença contraída no exercício do trabalho voluntário;
- g) Estabelecer com a entidade que colabora um programa de voluntariado que regule as suas relações mútuas e o conteúdo, natureza e duração do trabalho voluntário que vai realizar;
- h) Ser ouvido na preparação das decisões da organização promotora que afectem o desenvolvimento do trabalho voluntário;
- i) Beneficiar, na qualidade de voluntário, de um regime especial de utilização de transportes públicos, nas condições estabelecidas na legislação aplicável;
- j) Ser reembolsado das importâncias despendidas no exercício de uma actividade programada pela organização promotora, desde que inadiáveis e devidamente justificadas, dentro dos limites eventualmente estabelecidos pela mesma entidade.

2. As faltas justificadas previstas na alínea e) contam, para todos os efeitos, como tempo de serviço efectivo e não podem implicar perda de quaisquer direitos ou regalias.
3. A qualidade de voluntário é compatível com a de associado, de membro dos corpos sociais e de beneficiário da organização promotora através da qual exerce o voluntariado.

Artigo 8.º: DEVERES DO VOLUNTÁRIO

São deveres do voluntário:

- a) Observar os princípios deontológicos por que se rege a actividade que realiza, designadamente o respeito pela vida privada de todos quantos dela beneficiam;
- b) Observar as normas que regulam o funcionamento da entidade a que presta colaboração e dos respectivos programas ou projectos;
- c) Actuar de forma diligente, isenta e solidária;
- d) Participar nos programas de formação destinados ao correcto desenvolvimento do trabalho voluntário;
- e) Zelar pela boa utilização dos recursos materiais e dos bens, equipamentos e utensílios postos ao seu dispor;
- f) Colaborar com os profissionais da organização promotora, respeitando as suas opções e seguindo as suas orientações técnicas;
- g) Não assumir o papel de representante da organização promotora sem o conhecimento e prévia autorização desta;
- h) Garantir a regularidade do exercício do trabalho voluntário de acordo com o programa acordado com a organização promotora;
- i) Utilizar devidamente a identificação como voluntário no exercício da sua actividade.

CAPÍTULO IV: RELAÇÕES ENTRE O VOLUNTÁRIO E A ORGANIZAÇÃO PROMOTORA

Artigo 9.º: PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Com respeito pelas normas legais e estatutárias aplicáveis, deve ser acordado entre a organização promotora e o voluntário um programa de voluntariado do qual possam constar, designadamente:

- a) A definição do âmbito do trabalho voluntário em função do perfil do voluntário e dos domínios da actividade previamente definidos pela organização promotora;
- b) Os critérios de participação nas actividades promovidas pela organização promotora, a definição das funções dela decorrentes, a sua duração e as formas de desvinculação;
- c) As condições de acesso aos locais onde deva ser desenvolvido o trabalho voluntário, nomeadamente lares, estabelecimentos hospitalares e estabelecimentos prisionais;
- d) Os sistemas internos de informação e de orientação para a realização das tarefas destinadas aos voluntários;
- e) Avaliação periódica dos resultados do trabalho voluntário desenvolvido;
- f) A realização das acções de formação destinadas ao bom desenvolvimento do trabalho voluntário;
- g) A cobertura dos riscos a que o voluntário está sujeito e dos prejuízos que pode provocar a terceiros no exercício da sua actividade, tendo em consideração as normas aplicáveis em matéria de responsabilidade civil;
- h) A identificação como participante no programa a desenvolver e a certificação da sua participação;
- i) O modo de resolução de conflitos entre a organização promotora e o voluntário.

MAIS INFORMAÇÕES

- Carta do Serviço Voluntário Europeu. Volonteurope.
- Declaração Universal sobre o Voluntariado. IAVE (International Association for Volunteer Effort).
- Código Ético das Organizações de Voluntariado. PVE (Plataforma del Voluntariado de España).
- Recomendações sobre o Apoio ao Voluntariado. ONU (Organização das Nações Unidas).

14. CONSELHOS PARA UMA BOA GESTÃO DO VOLUNTARIADO

Conselhos para a gestão correta de um grupo de voluntariado (Plataforma de Voluntariado Social da Comunidade Valenciana).

1. Escolher bem a pessoa responsável pelo voluntariado. Esta será a pessoa que, em suma, representará a entidade nas suas relações com os voluntários.
2. Consolidar a figura da pessoa responsável pelo voluntariado através de ações de formação e treino que forem necessárias.
3. Elaborar uma descrição dos cargos para as pessoas voluntárias em que se defina bem quais as competências e experiências requeridas para o exercício correto das suas funções.
4. Gerir e organizar as pessoas voluntárias em programas nos quais as funções e competências necessárias estejam bem claras.
5. Definir claramente desde o princípio o sistema de relações entre as pessoas voluntárias e a entidade, assim como as modalidades de trabalho em equipa.
6. Promover a relação entre os trabalhadores e as pessoas voluntárias. Construir equipas ou iniciativas de formação em que possam participar conjuntamente.
7. Delinear planos de aprendizagem proativos e diferenciados juntamente com as pessoas voluntárias. Elas sabem muito bem o que precisam para prestar o serviço que os utentes esperam.
8. Oferecer às pessoas voluntárias, sempre que possível, a possibilidade de alternarem entre diferentes cargos da organização, a fim de poderem definir mais claramente as suas expectativas, assim como potenciar os seus recursos pessoais, rumo aos objetivos da direção e às necessidades dos utentes.

9. Criar espaços de aprendizagem contínua onde novas realidades possam ser construídas a partir das percepções de todos os participantes. Promover o diálogo aberto e sem juízos de valor prévios.
10. Promover a participação das pessoas voluntárias na elaboração das estratégias da organização. Elas conhecem bem as necessidades dos utentes e têm muito com que contribuir para o valor acrescentado social da mesma.
11. Se for viável, apoiar a criação de um órgão de governo no qual as pessoas voluntárias possam intervir, através de comissões, fóruns de participação, etc.
12. Realizar inquéritos de satisfação das pessoas voluntárias e dos utentes. Isto permitirá definir claramente as estratégias de serviços e recursos da organização.
13. Reconhecer o trabalho das pessoas voluntárias, tanto informal como formalmente (envio de carta ou e-mail de agradecimento, boletins informativos de circulação interna, congratulações, etc.)
14. Potenciar espaços de encontro em que todos os membros da equipa possam alinhar expectativas e objetivos. Com certeza, incluindo as pessoas voluntárias.

