

El projecte " **Sóc voluntari, sóc de Sant Martí**" s'ha dut a terme al barri de Sant Martí on viuen (gener de 2006) unes 44.800 persones de les quals estimem que uns 8.000 són més grans de 65 anys.

El projecte havia previst dues fases, una de **creació d'un voluntariat d'acompanyament als malalts amb demència** lligat a l'assistència del cuidador a sessions informatives i de suport sobre la malaltia, i una segona fase més ampla en què aquest acompanyament pot estendre's a la gent gran dependent o amb criteris de fragilitat. En aquest període hem desenvolupat la primera fase.

Es va fer **àmplia difusió del projecte** entre les entitats del barri, amb una Trobada d'Entitats, difusió per premsa, ràdio, i contacte amb les autoritats del districte.

La **formació bàsica del voluntariat** per a l'acompanyament del malalt amb demència s'ha fet a càrrec de formadors de voluntariat, la col·laboració de l'Associació de familiars de malalts amb Alzheimer de Catalunya, i dels professionals encarregats de portar els grups de cuidadors.

Remodelació del Projecte per ampliació d'objectius

El projecte es va ampliar a meitat de període amb la **construcció d'un taller d'estimulació per a malalts amb Alzheimer, gratuït**, lloc on desenvolupar les tasques del voluntariat en un entorn protegit, assistit pels professionals del Grup Demències San Martí. Aquest taller s'ha fet paral·lelament al **Grup de suport per a cuidadors** de malalts amb demència, gratuït des del 1999, de manera que el cuidador pugui assistir al grup d'ajuda mentre el pacient està al taller d'estimulació, acompanyat per un voluntari. La utilitat dels grups s'ha avaluat mitjançant un grup focal gravat previ consentiment informat i transcrit per quatre investigadors del grup; analitzat posteriorment mitjançant el programa informàtic ATLAS-TI.

Tanmateix s'ha fet un important **treball en xarxa** amb les organitzacions oficials i del tercer cantó implicant-los en aquest projecte comú per al barri.

La Seu i locals del projecte han estat al Centre d'Atenció Primària de Sant Martí de l'ICS.

Varem contactar amb un total de 92 entitats, i es va dur a terme una Trobada d'Entitats i voluntariat organitzada pel Grup Demències i la Fundació Caixa Sabadell, l'objectiu va ser la difusió del projecte i la interconnexió amb les entitats del barri.

Les persones participants del curs de voluntariat van acabar el curs amb un alt grau de satisfacció.

La nostra valoració

La nostra valoració del projecte es molt positiva en molts aspectes.

D'una banda, el treball en equip. No sempre senzill, el treball en Equip de professionals diversos (metges, infermers, administratius, treballadors socials) del Centre ha estat un dels punts forts del treball, amb una gran dosi d'entusiasme que ens ha portat a moure altres companys d'altres Centres a interessar-se per fer un projecte semblant als seus Centres de Salut.

Hem obert el Centre de Salut a la Comunitat. L'objectiu tan específic de crear un voluntariat paradoxalment ens ha obert un ventall ample de possibilitats, ens ha permès enfortir relacions amb el teixit associatiu del barri i la Regidoria. La cooperació i la relació amb entitats del Barri ha estat molt important pel Centre San Martí.

Tanmateix, en un barri amb molt caràcter reivindicatiu, hem fomentat i promogut la gestió alternativa de conflictes mitjançant la prevenció i prevenció que aporta un voluntariat d'ajut , reforçant les xarxes del tercer sector.

En el camp de la salut, les xifres tan qualitatives (grup focal) com quantitatives (tests de Zarit) apunten la utilitat dels grups de cuidadors en el maneig complex de la demència. Un assaig clínic recent (Golden J, Lawlor B. BMJ 2006; 333(7580):1184-1185) demostra una eficàcia espectacular d'un programa de teràpia ocupacional en pacients amb demència lleu o moderada. Els NNT per ocasionar una millora en el funcionament del pacient va ser de 1,5 (IC95%: 1,4-1,6), mesurada per l'escala de les AVD. El NNT per a ocasionar una millora en la càrrega del cuidador va ser de 2,5 (IC95%: 2,3-2,7). Els nostres números són petits però coherents amb aquests resultats.

D'altra banda, els resultats en xifres semblen petits. Dels 12 participants en el curs de formació de voluntariat, tres es van oferir a continuar al final del curs com a voluntaris grans. La creació d'un equip de voluntaris entre la gent gran de Sant Martí que acompanyin els malalts amb demència mentre els cuidadors estan en el grup d'informació i ajuda del Centre d'Atenció Primària Sant Martí s'ha dut a terme, malgrat la participació efectiva en el taller ha estat a càrrec d'una sola voluntària. Ens preguntem: ¿Per què no han participat els altres voluntaris activament?

Els horaris del taller, han estat una de les raons per la no participació. Els avis participants en el curs de voluntariat eren majoritàriament gent activa amb altres activitats en el Casal. Mantenim el contacte amb tots els voluntaris i els proposarem les noves activitats de l'any vinent per afavorir la seva participació

En algun cas, les persones que van participar en el curs de formació del voluntariat eren cuidadores de malalts amb demència elles mateixes. El curs de voluntariat els ha servit per millorar les seves relacions amb els malalts que cuiden, però al grup Demència ens ha semblat millor no fer-los partícips actius en el cuidado de més persones amb demència.

Igualment els hem ofert les possibilitats de participar en el grup de cuidadors i els seus familiars en el taller.

Una d'aquestes persones era jove, estava en actiu i treballava en un geriàtric amb persones amb demència. En el seu cas, es va apuntar al Curs de voluntariat per raons de formació professional. En el cas d'un voluntari no se'l va avisar perquè havia tingut problemes de salut mental.

Algunes persones grans que van fer el curs no van poder assumir la responsabilitat de cuidar un altre tan malalt. Això ens va fer plantejar-nos la possibilitat de fer un voluntariat "protegit", i ens va moure a crear un Taller de psicoestimulació Cognitiva perquè malalts i voluntaris es trobessin en un entorn cuidat pel grup Demències. La experiència de la treballadora social R. Paz en portar grups d'Estimulació en residències ens va ser de molta utilitat a l'hora de dissenyar el taller i dur-lo a terme. Les administratives del Centre del Grup Demències van sentir aquest taller com a propi involucrant-se de manera personal i com a voluntàries. El taller va ser molt ben valorat, se'ns va demanar la seva continuïtat en el temps. Això ens suposa un repte i un esforç sobreafegit a les condicions que viurem properament de precarietat estructural al nostre Centre. No oblidem que sense el suport de la Fundació D'Atenció Primària i Caixa Sabadell, segurament aquest projecte no hagués estat possible.

I què ens espera l'any vinent?

La lògica diu que el projecte promogut per Caixa Sabadell segurament no es dura a terme l'any que ve, atesa la demolició propera del Centre i l'estada previsible en barracons d'uns 3 anys de durada.

El cor ens diu que hem de continuar. Els malalts, els cuidadors, i els voluntaris ens ho demanen. Els companys de feina ens animen. Les dades de la literatura així ho recomanen. El com ho farem de moment roman obscur.

Cal agrair especialment a la impremta Condal el preu facilitador que ens va oferir, a la periodista de CAMFIC pel seu interès en el seguiment del projecte i la seva difusió, a la Fundació d'Atenció Primària en la persona de Montse Savall pel seu suport i per creure en nosaltres des del començament malgrat els dubtes inicials, i sobre tot a Caixa Sabadell per l'interès en el projecte, la delicadesa i oferiment d'ajut en el seguiment, i per l'alè d'il·lusió que el Premi va donar tothom a l'hora de desenvolupar aquest voluntariat.

Altres dades d'interès

El grup d'informació i ajuda per cuidadors s'ha avaluat de manera qualitativa i quantitativa. Els cuidadors han reduït la càrrega associada al cuidado, mesurada amb el test de Zarit. Reducció de l'ansietat i els trets depressius quantificat pel test de Goldberg d'ansietat i depressió als cuidadors del projecte, abans i després de rebre l'ajut del voluntariat.

Tanmateix la utilitat dels grups s'ha avaluat mitjançant un grup focal de 8 cuidadors participants en els Grups de cuidadors, gravats previ consentiment informat i transcrit per quatre investigadors del grup; analitzat posteriorment mitjançant el programa informàtic ATLAS-TI.

En el foment activitats comunitàries gratificants i integradores per als cuidadors i familiars del malalt amb demència i els voluntaris grans integrant a més el personal del centre sanitari s'ha dut a terme un CINEFORUM "Cinema i Alzheimer" amb la projecció de la pel·lícula "Mi Padre" (1989) i cinefòrum posterior a la qual van acudir vuit malalts amb els seus cuidadors i personal del Centre de Salut. (ANNEX 5)

Avaluació qualitativa: realització d'un **grup focal** a participants dels grups de suport i informació de cuidadors.

El grup focal va ser realitzat mitjançant un qüestionari semiobert en una reunió amb un moderador i dos observadors.

El grup es va desenvolupar fins trobar informació redundant.

Es van transcriure les entrevistes literals i es van analitzar amb l'ajut del programa informàtic Atlas-Ti.

Hi van participar 8 cuidadors.

Resultats principals:

Els cuidadors expressen com desavantatges de acudir al grup de cuidadors: veure persones que estan en pitjors condicions que el seu familiar:

Els avantatges són:

- o El grup és una forma de relació
- o S'aprèn a escoltar els altres
- o S'assoleix més consciència que el familiar té la malaltia
- o S'aprenen coneixements de persones i famílies en la mateixa situació.

Aquestes dades formen part d'un estudi més ampli abastant opinions de professionals i es troben enviades i pendents de publicació en la revista *Atención Primaria* (Barcelona)