

## **PROGRAMA D'ACOMPANYAMENT HOSPITALARI**

### **MÀ ESTESA**



El programa de voluntariat d'acompanyament hospitalari MÀ ESTESA que en aquests moments s'està duent a terme com un més dels programes de voluntariat d'atenció i servei de l'associació, sorgeix a partir d'una antiga necessitat detectada tant a l'entitat, com als serveis d'atenció i hospitalització que atenen a persones que viuen amb el VIH i la SIDA .

Partint de la dimensió comunitària que l'entitat defensa i proposa en tots els seus projectes des de la seva fundació l'any 1987, l'acompanyament ha estat un dels seus eixos fonamentals, eix que mai no deixat de banda tot i que sí ha adaptat a cada temps i a totes les variacions en les necessitats que l'evolució de la malaltia ha produït.

Com bé sabem la naturalesa de les necessitats de les persones malaltes supera les purament assistencials que els professionals sanitaris poden proveir a un malalt ingressat en un centre. L'atenció a la persona malalta requereix d'uns familiars activament implicats, i d'un bon equip de cuidadors i acompanyants informals tot i que ben formats, aquest és el marc en el que neix el projecte MA ESTESA.

En vint anys de feina per la comunitat, si una cosa té clara l'entitat és que el sector associatiu aporta un valor afegit i essencial a la societat. Creiem que és més imprescindible avui en dia donat que la suposada normalització de la vivència del VIH i la sida deixa a vegades sense atendre persones que s'han incorporat a la nostra societat però no hi tenen encara tot l'encaix :

- Persones immigrades en situació irregular,
- Persones soles i grans amb molts anys de vida amb el VIH,
- Persones sense famílies o provinents de famílies desestructurades,
- Persones provinents de serveis penitenciaris o simplement persones que no tenen altres referents que les entitats que les acullen o els serveis socials i hospitalaris.

El programa MA ESTESA no s'ha pensat ni posat en funcionament únicament per les persones malaltes, o que viuen amb el VIH o la sida, sinó per tot el seu entorn .

L'experiència de 20 anys de vida en contacte amb el VIH/Sida i el tracte diari ens ha fet entendre i estendre les nostres actuacions a tota aquella persona afectada directa (PVVS) o indirectament (familiar, veí, amic..etc) per la malaltia. És partint d'aquesta premissa que en aquesta primera fase estenem el treball d'acompanyament a les famílies, a l'entorn social de l'individu malalt i treballem conjuntament amb tot l'equip professional sòcio-sanitari de l'Hospital.

La creació d'aquest programa és fruit d'un procés de reflexió activa per arribar a definicions comunes al voltant de la figura del voluntari hospitalari : quins haurien d'ésser els paràmetres de qualitat a aplicar, com fer visible la necessitat de complementaritat serveis públics-entitats-actuació voluntària, tenint molt en compte la responsabilitat en la qual incorren els centres i per extensió l'administració acollin la presència de voluntaris provinent d'entitats del tercer sector.

Aquesta reflexió s'ha dut a terme des de l'any 2003 , any de creació dintre de la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS) de la Sectorial de Voluntariat Hospitalari i Sòcio-sanitari a proposta de la seva coordinadora que va convocar a tots els actors implicats en el sector: entitats, administració i hospitals.

Finalment l'any 2005 ens arriba la petició de la sectorial de la FCVS que havia rebut una demanda concreta de l'Hospital per iniciar un programa d'acompanyament amb una entitat que fos referent i garantia de bona atenció en l'entorn del VIH-Sida. És en aquest moment que l'entitat es fa càrrec de dissenyar i posar en marxa un programa específic d'acompanyament hospitalari que pugui ser un model replicatiu un cop provat al primer Hospital.

Ara podem dir que fa gairebé 3 anys que s'està duent a terme el programa amb uns resultats molt positius i contrastats amb tots els actors implicats. Sabem que la malaltia – en aquest cas el VIH/Sida – afecta la globalitat de la persona i la unitat de convivència, per això amb el programa MÀ ESTESA ajudem a fer entendre que és possible la col·laboració en benefici d'una millor optimització dels recursos socials i sanitaris, mantenint clar el marc de treball en el qual tot i fer-ho en xarxa els professionals de la salut (metges, infermeres) atenen els aspectes orgànics, mentre que els socials i humans, són atesos pels professionals socials (treballadora social-educadors) amb el suport directe i indispensable dels voluntaris ben formats per la nostra entitat .

Pel que fa a la metodologia emprada a l'hora de posar en marxa el programa, podem assegurar que ha estat volgudament participativa i alhora acotada a regles estrictes pel que fa a deures i drets dels voluntaris un cop estan destinats a planta.

Passes seguides :

- Consensuar amb la Cap d'atenció de l'usuari de l'Hospital el nombre voluntaris, perfils i l'horari a cobrir. (7 dies a la setmana de 16,00 a 19,00 h. 2 voluntaris diaris )
- Fer la crida de voluntaris per diferents xarxes (Xarxanet; La Malla; Vol; hacesfalta.org, gent solidaria) i dins mateix de l'equip propi de voluntariat de l'entitat
- Entrevista personal d'acollida on s'explica a la persona què som que fem, en què consisteix el programa MA ESTESA i quins seran els requisits en cas de ser seleccionada.
- Formació en VIH-Sida; eines pel voluntariat hospitalari i d'acompanyament i iniciació al voluntariat
- Període de proves (1 mes)
- Signatura del Compromís de voluntariat o derivació a un altre programa
- Formació continuada
- Coordinació mensual amb tot l'equip de voluntariat hospitalari.
- Avaluació conjunta entitat-hospital cada dos mesos

Els objectius del programa són bàsicament:

- **Acompanyar** la persona sigui la malalta o la que acompanya la malalta en el seu procés vital en la vivència del VIH-Sida en un procés d'hospitalització.
- **Reforçar** la presència de les entitats del tercer sector dintre de la xarxa pública medico assistencial com un element complementari que dota d'un de valor afegit de qualitat a l'assistència rebuda.
- **Visibilitzar i normalitzar** la presència del voluntariat dintre dels hospitals com una eina de millora i optimització de recursos i no només com un element de caritat.

- **Sensibilitzar** la ciutadania de la necessitat de no baixar la guàrdia i col·laborar per una millor integració de totes les persones que viuen o conviuen amb el VIH i la Sida.
- **Crear un model** d'intervenció de fàcil aplicació i adaptabilitat a qualsevol altre unitat hospitalària.
- **Connectar** les persones ateses a la xarxa externa d'entitats.

MÀ ESTESA va iniciar-se el mes de febrer de 2007 després d'haver seleccionat un equip de 16 persones segons el perfil consensuat amb la Cap d'atenció de l'usuari de l'Hospital del Mar . Bàsicament el perfil del voluntari assignat a aquest programa respon a les següents característiques:

- 1- Persona més gran de 18 anys, que parli i entengui català, castellà i si pot ser alguna altra llengua com àrab, anglès i francès
- 2- Amb una certa experiència prèvia de voluntariat a ser possible.
- 3- Amb disponibilitat horària
- 4- Cap mena de malaltia que el converteixi en vector d'infeccions en el decurs de la seva tasca
- 5- Que no treballi en el mateix centre
- 6- Amb un alt grau de compromís

En resum: persones que estiguin convençudes de la necessitat de mantenir, defensar i promoure la dignitat de les persones en qualsevol situació i que tinguin capacitat de superar estereotips culturals, socials i religiosos. Amb capacitat de treballar en equip i formar-se per fer-ho.

La planta 90 (unitat de malalties infeccioses) té una capacitat màxima de 25 persones de les quals, més de la meitat, són persones portadores del VIH. No obstant el nostre compromís es oferir acompanyament a tota la unitat.

MA ESTESA ha fet acompanyament de moltes formes diferents: Jugant a qualsevol joc de sobretaula, fent un volt pel passadís de la planta, conversant , escoltant de forma individualitzada o bé proposant grups més amples de suport mutu o bé fent el seguiment petites gestions o demandes dels malalts o les seves famílies .

Alguns familiars han demanat directament al voluntari ajuda puntual per algun dia que s' havien d' absentar.

L'equip s'ha fet responsable del banc de roba de l' unitat 90, mantenint-lo ordenat i proveint a les persones ateses que ho sol·licitin tant roba com petits estris de vida quotidiana (pijames, roba interior, sabatilles, sabó, compreses, maquinetes d'afaitar...)

El perfil de les persones ateses són majoritàriament excloses:

- Immigrants sense papers amb moltes dificultats per fer-se entendre, molt desconnectades de les xarxes d'atenció i serveis de la ciutat
- Persones provinents de serveis penitenciaris que tenen una estada puntual deguda a una malaltia oportuniste facilitada per la seva situació d'immunodeficiència provocada pel VIH-Sida
- Dones soles, drogodependents portadores del VIH i sense massa connexió a la xarxa de serveis
- Persones grans sense família ni referents.

Un alt grau d'aquests malalts presenten quadres de malaltia mental sigui afegida o provocada per la condició de seropositivitat al VIH. A totes elles, i en el cas que hi hagi hagut o familiars o amics o algun referent (assistent social de barri, educador, veí, capella de la parròquia), MA ESTESA els ha procurat un itinerari de connexions dins la xarxa assistencial de la ciutat en col·laboració directe als estaments de l'Hospital.

Persones ateses: 1840

En aquests moments i després de 3 anys de feina feta, la consolidació del projecte es una realitat. Al llarg d'aquest temps els voluntaris han esdevingut una eina complementària i molt valorada per el departament de treball social de la unitat, aportant informació que molts cops els usuaris no faciliten als professionals bé per desconfiança o per la barrera que en molts casos suposa l'idioma que requereix d'un temps d'escolta verbal i no verbal. Amb la finalitat de formalitzar aquest traspàs d' informació i emmarcar els límits d'actuació, s'han elaborat conjuntament amb la treballadora social protocols que faciliten la col·laboració.

Gràcies a aquesta feina conjunta hem aconseguit amb menys dificultats incorporar a la xarxa d'atenció de la ciutat a malalts donats d'alta, fins i tot algunes d'aquestes persones ara mateix són usuaris del nostre centre de dia "Espai-Vihta" o d'altres entitats afins.

En les diferents reunions de coordinació des de l'Hospital se'ns ha manifestat un alt grau de satisfacció per que ha disminuït visiblement la pressió sobre els professionals d'infermeria que sovint es dona per part dels malalts i del seu entorn.

Aquests professionals valoren la tasca del voluntari com una eina molt útil per resoldre petits conflictes o incidències , donant suport i un plus de qualitat en la tasca diària.

Com element innovador d'aquest programa destacaríem la voluntat expressa de l'entitat en posar l'accent en la persona atesa com a centre de l'actuació i del voluntari com una eina de gestió i resolució a petita escala de conflictes en el estadi vital de les persones ateses.

També caldria ressaltar l'alt compromís demanat com a societat civil enquadrant el voluntari en una entitat referent i formant-lo per la tasca específica que haurà de dur a terme amb un alt grau de responsabilitat, basant la seva tasca dintre dels drets i deures i amb voluntat transformadora.

No volem voluntarisme sinó compromís ciutadà per enfortir tot l'entramat de serveis públics i privats a disposició de tota la ciutadania començant per aquella que té més dificultats o mancances, basant sempre aquesta actuació en un diàleg constant de tots els actors implicats (Malalts-Hospital-Administració-Entitat-Ciutadans) que ens faci complement i no element de discòrdia o dissensió. L'acció voluntària enforteix "l'ofici de ser ciutadà", ens fa prendre consciència del valor de la comunitat i de la importància de formar-ne part. Aquesta és l'essència dels ciutadans que formen el nostre programa MÀ ESTESA.



