
ATSEDENA: RECURSO SOCIAL DE CARÁCTER TEMPORAL E INTERVENCIÓN SOCIOSANITARIA ESPECIALIZADA EN VIH-SIDA¹

*I. Etxebarria y A. Ortiz de Zarate

Asociación de Lucha contra el Sida T4 – Batzordea

1. Introducción

A través de este documento desde la Asociación T4 tenemos una doble intención, por un lado presentar el proceso de justificación de necesidades que dio origen a la Unidad de Atención Especializada en materia de vih-sida denominada **Atsedena**, y por otro describir someramente su puesta en marcha, forma de acceso, fases de estancia en la misma, población diana, etc.

El primer paso para la creación de dicho recurso fue la elaboración de un **Estudio de las Necesidades socio-sanitarias de las personas con Vih/Sida** tras el alta hospitalaria en Bizkaia. Dicha evaluación fue solicitada a la Asociación de Lucha contra el Sida y Autoapoyo entre los Afectados T4 por la Diputación Foral de Bizkaia con fecha 1 de marzo de 2007.

La Asociación T4 elaboró este informe junto a las otras dos asociaciones que trabajan en el ámbito del Vih/Sida en Bizkaia: La Comisión Antisida de Bizkaia y la Asociación Itxarobide, al considerar la importancia y necesidad de un enfoque conjunto y lo más completo posible al respecto de la cuestión planteada. Contamos también para la elaboración de este diagnóstico de necesidades con la colaboración activa del Hospital de Basurto - Unidad de Enfermedades Infecciosas y Asistencia Social- con el que tradicionalmente mantenemos una dinámica de consulta, derivaciones y trabajo en común.

Para llevar a cabo dicho **análisis** se consideraron dos cuestiones fundamentales. En primer lugar, los aspectos relacionadas con el **individuo** –en su vertiente sanitaria y social-. En segundo lugar, los recursos de atención en nuestro **contexto** para poder describir y constatar carencias en la intervención social con dicho colectivo. La

¹ **Agradecimientos:** Diputación Foral de Bizkaia, Asociación Itxarobide y Comisión Antisida de Bizkaia, Fabiola Moreno (T.S. Enf. Infecciosas Hospital Basurto), Unidades de Enfermedades Infecciosas de los Hospitales de Bizkaia.

*atsedena@asociaciont4.org

metodología utilizada para llevar a cabo la compilación de los datos de dicho informe fue la siguiente:

- i) petición de información vía telefónica, mail o personal a los agentes objeto de interés, y
- ii) reuniones de trabajo con informantes clave sanitarios y sociales.

Con este trabajo pretendimos contribuir también al avance en el necesario proceso de ordenación y mejora de nuestros servicios, así como en la estructuración y potenciación de las relaciones entre los diferentes programas y agentes sociales con vías a mejorar e innovar también en la atención a este colectivo en la cuerda de la exclusión.

2. Sobre el individuo: Variables que tuvimos en cuenta

Cuando hablamos de **exclusión social** en estas líneas, hacemos referencia a procesos o situaciones en virtud de las cuales no llegan a adquirirse, se deterioran o desaparecen determinados vínculos o relaciones que las personas mantienen y que les permiten dar respuesta a sus necesidades, desarrollarse personalmente, participar en la comunidad y obtener y mantener una calidad de vida satisfactoria en la mayor medida posible integrando la enfermedad en su vida cotidiana de la manera más adecuada.

Muchos de esos **factores desencadenantes** son externos, pero otros, hacen referencia a situaciones de enfermedad reiteradas, infecciones oportunistas, efectos adversos de medicación para el Vih/Sida, tratamientos temporales o que requieren un reposo y una atención médica y social especializadas en materia de Vih.

Los factores desencadenantes y catalizadores de los procesos de exclusión social (en mayor o menor medida) en materia de Vih-Sida en la CAP son diversos y se influyen mutuamente. Indudablemente las situaciones de exclusión social comprometen seriamente la capacidad o posibilidad de ejercer importantes derechos de las personas (por causas ajenas o personales), y en particular, el derecho a la salud, los derechos sociales, tales como el derecho al trabajo, a la cultura, a la educación, el derecho a ser padres y madres, a la formación, o en general a la protección social, la falta de vivienda o la necesidad de acompañamiento en situación de recuperación o administración y supervisión de un tratamiento.

2.1. Aspectos sanitarios

Según el informe del Plan de Prevención y Control de Sida de Euskadi del 2006, el número de nuevas infecciones había sido de 120, y en los dos años anteriores se había dado una estabilización de los casos de vih y un descenso de la mortalidad. De

estos nuevos casos, Bizkaia representaba el 55.8% de los casos de toda la Comunidad Autónoma, siendo el hospital de Basurto la primera y principal institución declarante (36 de los 120).

Esa realidad que se observaba de las personas viviendo con Vih/Sida desde una perspectiva sanitaria, llevó a hacer una división de esta población en **3 perfiles**, relacionados a su vez con la temporalidad de los cuidados necesarios posteriores a un ingreso hospitalario:

1. Persona Vih que al alta era una gran dependiente: necesitada de un recurso de larga estancia que incluya cuidados paliativos (leucoencefalopatía multifocal progresiva, toxoplasmosis cerebral, etc....)
2. Persona Vih con patología por periodo concreto de tiempo (por ejemplo con tuberculosis o con infección oportunista): un recurso de media estancia facilitaría su adhesión al tratamiento y su recuperación total.
3. Persona Vih con complicación relacionada con Vih y que no ha producido gran deterioro (por ejemplo, con neumonía o infección de partes blandas): un periodo de corta estancia facilitaría su recuperación y mejoraría sus condiciones sanitarias para amortiguar la vuelta a la calle, que es su situación real. No es lo mismo llegar a la calle con 4 CD4 que con 200 CD4.

2.2. Aspectos Sociales

A.- ¿De quienes hablamos?

Personas que viven con VIH (de los grupos 2 y 3 anteriormente descritos) y que además pueden reunir todas o algunas de las siguientes características:

Personas mayores de 18 años y menores de 65, viviendo con Vih-sida y en situación de exclusión debido a cualquier motivo (*) tal que ante una situación de indefensión y/o falta de apoyo social y/o un alta hospitalaria con proceso de tratamiento prescrito, se encuentren sin un recurso que favorezca una recuperación temporal de la afección que le ha llevado al ingreso hospitalario. Con cada persona se iniciará un plan de atención individualizado de alta intensidad de apoyo y se favorecerá una recuperación de la afección que le ha llevado al ingreso hospitalario o a la afección de su salud.

(*) sin domicilio estable y adecuado para la finalización y supervisión del tratamiento médico prescrito, sin relaciones familiares ni sociales, con ingresos recurrentes en el hospital, con carencia de recursos propios, con estado de salud físico deteriorado, usuario-a de drogas, de un programa de incorporación social, privado-a de libertad, con voluntad o no de abandonar los consumos de sustancias.

B.- ¿Qué sucede en el momento del alta hospitalaria?

En el momento del alta, el paciente se encuentra en una situación de indefensión y paradoja, ya que por una parte debe cuidar de su salud (objetivo que antes del alta han perseguido los sanitarios de los hospitales) pero por otra, se encuentra en una situación desprotección social (calle) que imposibilita cualquier cuidado (incluyendo aquí la toma de los tratamientos prescritos, por ejemplo). Los profesionales que trabajamos en el acompañamiento socio sanitario de esta población, también nos encontramos en una situación paradójica. Por una parte debemos instar al usuario al cuidado de su salud, pero asimismo no podemos apoyar ni asesorar en el modo de hacerlo ya que no existen recursos adecuados.

Es imprescindible responder a las necesidades y demandas de las personas en riesgo o situación de exclusión social a causa del Vih. Específicamente brindarles el apoyo relacional y, en general, de acompañamiento que contribuya a facilitar su proceso de inserción o integración social, si es que lo desean, así como incidir en el entorno social para contribuir a prevenir, corregir o paliar riesgos y procesos de exclusión social. Se trata de ofrecer a la persona no sólo unos cuidados sanitarios de bajo nivel sino en todo momento un acompañamiento social.

3. Datos aportados por los informantes clave

3.1.- Datos de los hospitales

De los 3 hospitales vizcaínos, Cruces y Galdakao se enfrentaban a una menor población en situación de grave exclusión social, además, no contabilizaban los destinos al alta de manera sistemática. De todas formas, nos señalaron que debido a la saturación de los recursos existentes (dirigidos éstos a personas del grupo 1 principalmente) y a la inexistencia de recursos específicos para las personas que se engloban en los grupos 2 y 3, se encontraban ante la imposibilidad de dar respuesta a esta demanda en el momento del alta hospitalaria.

El Hospital de Basurto es el que tradicionalmente atiende a la población Vih en situación de más grave exclusión social en Bizkaia. Los Servicios Sociales del Hospital de Basurto nos ofrecieron la información estadística de los últimos seis años. De la información facilitada por el Hospital (memorias 2005 y 2006) y de las cuestiones sanitarias tratadas en la reunión, podemos resumir lo siguiente.

Se observaba un incremento progresivo en el volumen de la demanda en el periodo 2001-2006. Si bien en el año 2006 esta demanda disminuyó a nivel cuantitativo, las intervenciones se hacían más complejas por diversos aspectos entre los que encontrábamos la cronicidad y las condiciones socioambientales complejas de algunas

personas Vih que ingresaban en el hospital.

Respecto de la demanda en función del hábitat de las PVVS, los datos mostraban como en general estas provenían o de pisos o en situación de no alojamiento. El patrón de no alojamiento suponía en el año 2006 el 59% de los casos atendidos, observando asimismo una tendencia por la cual en los dos últimos años era esta situación de no alojamiento la que superaba a la de vivir en piso, con una distribución de 29 en piso a 49 sin alojamiento en el año 2006. Finalmente, señalar en este sentido como el aumento de recursos económicos no se encontraba relacionado con el acceso a una vivienda de las personas que ingresaron en el hospital.

Los datos que arrojaban las altas del hospital eran muy reveladores, altas derivadas a la calle por falta de servicios especializados en esta materia que favorecieran una recuperación total o una supervisión del tratamiento prescrito en un recurso de atención temporal.

50 de 83 de los casos fueron derivados a la calle o a un recurso no estrictamente socio-sanitario – albergues nocturnos con una perspectiva de alojamiento de apenas tres días-. A este respecto se señalaba desde el centro sanitario como esta tendencia se mantenía desde el año 2001, con aproximadamente 100 episodios residenciales con alta médica a la calle anualmente. En el año 2006 únicamente 1 caso había sido derivado a un recurso socio-sanitario. Sólo un tercio disponía de domicilio propio y no disponíamos del dato de si vivía solo-a, acompañado-a, o dispondría de los recursos necesarios para la supervisión del tratamiento al alta si es que lo necesitaba.

3.2. Datos de las asociaciones de lucha contra el Sida

Como complemento a los datos facilitados desde el hospital desde las tres asociaciones que trabajan con personas Vih en Bizkaia añadíamos:

A lo largo del año 2006 se realizaron 216 acompañamientos y visitas hospitalarias. En este sentido, se observaba la amplia demanda de este servicio/recurso en la medida que ofrecería a la persona el apoyo necesario para acercarse a los servicios sanitarios, para gestionar de forma adecuada los procedimientos de ingreso y para continuar el tratamiento impuesto al alta cuando requiere un seguimiento periódico de corta o media duración (supervisión de tratamientos, efectos secundarios y revisiones médicas periódicas al alta).

Otro elemento significativo relacionado era el referido al **acompañamiento** realizado desde las asociaciones en la administración de tratamiento prescrito a las personas usuarias –tratamiento antirretroviral, metadona y otros tratamientos-. La Comisión Antisida de Bizkaia había realizado en el 2006 el seguimiento a un total de 103 personas (76 hombres y 27 mujeres) y la Asociación T4 a 126 (112 hombres y 14

mujeres). Sabíamos que la respuesta que las ONGs dábamos a esta demanda de acompañamiento era limitada pero creciente y necesaria.

4. Entidades que trabajan con personas PVVS en Bizkaia de manera especializada

Además de los servicios prestados desde la Unidad de Infecciosas de los hospitales, las asociaciones, el servicio de trabajo social del hospital, los ambulatorios y centros de referencia de los/as personas Vih, y otros agentes de salud, Bizkaia contaba con otros recursos que trabajaban de manera especializada, con personas que viven con Vih-Sida necesitadas de un recurso residencial de larga duración:

- Residencia Bietxeak: programa residencial para personas con posibilidades de recuperación física. No existe la posibilidad del acceso inmediato como norma general. Excede la demanda a la oferta y existen listas de espera largas y lentas para su acceso.
- Residencia Siervas de Jesús: Programa residencial especializado. Se acompaña a la persona cuando el nivel de deterioro aconseja un reposo casi absoluto o la persona se encuentra totalmente incapacitada para llevar a cabo un plan individualizado enfocado a la inserción.
- Otras entidades y servicios del tercer sector: No atienden a la necesidad de forma específica sino concomitante: pisos de acogida, pisos de inserción, albergues nocturnos, albergues diurnos. Algunos de ellos no son competencia de la Diputación Foral por la especificidad de su atención a otros grupos de población.

5. Sobre la necesidad detectada y la respuesta ofertada

La evaluación de necesidades realizada nos situaba ante el siguiente escenario: las personas Vih en situación de alta exclusión social se encontraban ante una situación de vulnerabilidad absoluta tras recibir el alta médica hospitalaria. Alrededor de 100 servicios asistenciales en los últimos años habían recibido alta a la calle en el Hospital de Basurto –centro sanitario de referencia para este tipo de población- o a un recurso no específico de mínima duración y sin atención socio-sanitaria (albergues).

Desde la consideración de la salud como el estado completo de bienestar físico, mental y social (OMS, 1978), y atendiendo a la necesidad de mejorar la salud de las personas más desfavorecidas disminuyendo las desigualdades sociales existentes al respecto (Plan de Salud 2002-2010), se planteó por tanto la inminente necesidad de crear una Unidad temporal de atención socio-sanitaria especializada en materia de Vih en Bizkaia que, desde la filosofía de la reducción de riesgos y daños, materializase la necesidad de atención socio sanitaria específica y especializada de forma temporal

(entre 10 y 90 días) a las PVVS que se incluyeran en los tipos 2 y 3 descritos en este informe y que no disponían de un recurso adecuado a su necesidad.

Es así como surge Atsedena. De esta manera, Bizkaia dispone ya de un recurso con el que, no solo trata de aumentar la posibilidad de supervivencia de estas personas, sino que también trata de:

- restituir calidad y dignidad a cada uno-a de las personas infectadas o afectadas por el vih pertenecientes al grupo 2 y 3.
- abordar de manera integral y especializada un problema surgido, al menos, según los datos, hace más de 5 años. Hasta el momento sólo se aborda de forma parcial, y no favorecía la integración de otras necesidades claras que afectan al Vih.
- responder a una necesidad sanitaria puntual pero iterativa dentro de un marco terapéutico y rehabilitador mayor: trabajar sobre los nuevos tratamientos, fomentar el estricto uso de los tratamientos, ser realistas a la hora de tratar los datos de casos de sida y personas que viven con Vih, seguir fomentando el compromiso de las instituciones en favor de los pacientes coinfectados además con VHC. En definitiva revisar los protocolos que dificultan el cumplimiento de los derechos humanos en materia de salud social y con ello disponer de un nuevo recurso especializado, que contribuya a reducir la morbi-mortalidad por Vih-Sida

6. Qué es Atsedena y cuáles son sus objetivos y cómo acompaña Atsedena:

Un recurso residencial de alojamiento de corta estancia y alta intensidad de apoyo, inaugurado el 24 de noviembre de 2008, donde se presta una atención bio-psico-social básica y se garantiza la continuidad de cuidados sanitarios de bajo nivel iniciando y/o continuándose procesos de acompañamiento social de forma individualizada.

Este recurso está dirigido a personas con grave problemática social y/o necesidad de apoyo funcional y social de forma temporal para favorecer la garantía de éxito del tratamiento prescrito.

6.1. Objetivos generales

- Proporcionar apoyo bio-psico-social que posibilite la normalización e integración en la red social, proporcionando un espacio tanto físico como social y emocional a las personas afectadas por el vih que viven una situación de desprotección.
- Mejorar el grado de funcionalidad y autonomía social, psicológica y física de la persona hospitalizada mediante un acompañamiento social individualizado y multidisciplinar a su salida del hospital.
- Reducir y paliar el riesgo de aislamiento, exclusión y marginación social en el que un número importante de personas afectadas por el vih-sida continúan inmersas debido

a sus largos periodos de tratamiento o tratamientos concomitantes de alta intensidad de apoyo que les son prescritos.

- Favorecer salidas dignas del hospital después de un tiempo de trabajo y reflexión que atenúen las posibles vueltas, ingresos y suma de hospitalizaciones a lo largo del año.
- Aportar a la filosofía de la reducción de daños un recurso socio-sanitario específico de atención residencial puntual.
- Proporcionar atención bio-psico-social a personas afectadas que, debido a su falta de apoyo y vivencia en soledad, ven imposibilitado el acceso a su recuperación y/o tratamiento en relación al vih-sida.

6.2. Procedimiento de acceso y fases del itinerario de acompañamiento social

6.2.1. Procedimiento de acceso:

- Las solicitudes se dirigen al Departamento de Acción Social cumpliendo los requisitos que se marquen a tal fin. Las solicitudes irán acompañadas de informe médico, informe social y aquella documentación requerida desde el Departamento.
- Las fases de estancia se desarrollan como sigue:

6.2.2. Fases del acompañamiento en la unidad.

FASE 1: ... -7 días:

Los tres primeros días del ingreso en la unidad la persona usuaria completará el periodo de adaptación que podrá finalizar a los 7 días. Es el momento adecuado para tratar y observar aspectos educativos relacionados con el tratamiento, la adhesión al mismo, el manejo de los efectos secundarios, y la importancia del entorno social y el apoyo socio-sanitario evidente en el proceso de recuperación. Se elabora un Informe de Detección de Necesidades.

En este momento la persona es dada de alta porque así lo estipulaba el informe, o continúa con su plan de atención individualizada otros 23 días más.

FASE 2: ...- 30 días.

Llegado el día 30 de la estancia de la persona y habiendo elaborado su Plan de Atención Individual, se valora su situación para ofrecer un alta de la unidad, o bien se plantea en el equipo multidisciplinar junto al médico la conveniencia de prorrogar o no su estancia por otro mes más. Nunca la necesidad de una gestión administrativa posterior será motivo de dilatación de la estancia salvo que así sea valorado por el Departamento de Acción Social.

FASE 3: ...- 60 días.

Cumplido el segundo mes de la estancia de la persona beneficiaria en la unidad, otro informe médico valorará la necesidad de ofrecer otro mes más de estancia en la misma.

FASE 4: ...- 90 días.

Al cumplir los 3 meses del ingreso, la persona beneficiaria en la unidad debe abandonar la misma con un alta médica y un alta de la propia unidad. Este periodo de estancia es el máximo que la persona debe cumplir en la unidad, siempre y cuando lo verifique en cada revisión médica de manera autónoma y libre. Tal y como hemos explicado en la fase anterior, en los casos de espera a un recurso residencial de mayores cuidados asistenciales podrá ser valorado entre el equipo de intervención directa de la unidad y el Departamento de Acción Social.

7. Recursos Humanos

1 coordinadora, 3 educadores-as, 2 auxiliares de enfermería, 1 DUE, 1 cuidador, 1 trabajador social (dedicación parcial), 1 administrativo (dedicación parcial) y 1 psicólogo (dedicación parcial), servicio de catering y de limpieza subcontratados.

8. Recursos Materiales.

Residencia de 1 planta ubicada en el centro de Bilbao, habilitada para el proyecto, con disponibilidad de 7 plazas. Incluye servicio de cocina y lavandería. 1 habitación triple, 2 habitaciones dobles, 1 despacho, 1 cocina-office, 1 salón, 1 baño adaptado a mr, 1 baño.

9. Bibliografía

- Ararteko (1996). *Situación de las cárceles en el País Vasco*. Ed: Ararteko.
- Arnoso, A. (2003). *Cárcel y trayectorias psicosociales: actores y representaciones sociales*. Tesis Doctoral: UPV/EHU.
- Ayuntamiento de Bilbao (2004). *Grupo de trabajo Inter. Áreas. Propuesta de Actuación con personas sin techo en el municipio de Bilbao*.
- Gobierno Vasco (2007). *Informe sobre la sanidad pública vasca*. Gobierno Vasco.
- Fantova, F, www.fantova.net
- Nájera, R. (1997). *Sida: respuestas y orientaciones*. Madrid: Aguilar.
- Observatorio Vasco de Drogodependencias (2004). Informe 2004. en www.euskadi.net
- OMS (1978). *Atención Primaria de la Salud. Informe de la conferencia internacional sobre la atención primaria de la salud en Alma-Ata*. Ginebra:OMS.
- ONUSIDA, (2003). *Situación de la epidemia de Sida. Diciembre 2003*. Informe de Onusida. En www.onusida.org
- Plan de Prevención y Control del Sida de Euskadi. *Informe 2006*. En www.osakidetza.net
- UNFPA (2004). *Conjunto de herramientas de planificación, seguimiento y evaluación del administrador de programas*. En www.unfpa.org