

Capítulo 47

LAS CASAS DE ACOGIDA PARA ENFERMOS DE SIDA. SU UTILIDAD EN LA ÉPOCA DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL DE GRAN ACTIVIDAD

Antonio Vergara de Campos, Antonio Bascuñana Quirell y José Antonio Girón González

INTRODUCCIÓN

La aparición de la epidemia del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), a finales del siglo XX, determinó un impacto, social y sanitario, enorme y devastador. Los países desarrollados que creían estar próximos al control de muchas de las más graves enfermedades se ven asolados por una epidemia desconocida y mortal. Los países no desarrollados sufrieron y sufren una catástrofe continuada sin un final aparente en el horizonte.

El SIDA, como ninguna otra enfermedad, reunió los requisitos para producir rechazo social: se trataba de una enfermedad nueva, de origen **desconocido, contagiosa y mortal que afectaba a personas ajenas a la "normalidad social"**: homosexuales, drogadictos, prostitutas, pobres. El miedo global e individual era la consecuencia inmediata de todo y el rechazo al afectado una conducta probable. Más aún, las circunstancias previas de vida de muchos de los infectados por VIH favorecían la ausencia de un entorno familiar que pudiera facilitarles los cuidados básicos, abocándoles a situaciones de desamparo.

Las Casas de Acogida para Enfermos de SIDA (CAES) nacen como recursos caritativos para proporcionar cuidados a estas personas. En ellas se proporciona alojamiento, aseo, alimentación, atención sanitaria y cuidados paliativos de tal forma que los enfermos infectados por VIH puedan vivir y morir con dignidad. No es de extrañar que quienes proporcionan inicialmente estas atenciones sean asociaciones religiosas y otras organizaciones no gubernamentales, cargadas de buena fe, voluntarismo y solidaridad pero carentes con frecuencia de un soporte sanitario y técnico especializado.

CARACTERÍSTICAS PARTICULARES DEL ENFERMO INFECTADO POR VIH EN ANDALUCÍA

Desde la detección de los primeros casos, se hizo evidente que las características de los enfermos infectados por VIH en Andalucía diferían especialmente en el aspecto socio-cultural de las de los afectados en los países anglosajones en los que se desarrollaban las principales líneas clínicas de investigación. Los enfermos de nuestra comunidad eran mayoritariamente toxicómanos o ex-toxicómanos, de bajo nivel cultural, con escasos recursos económicos y con dificultades sociales o incluso marginalidad. Estas

características, muy evidentes en los primeros años, siguen estando presentes, aunque en menor grado, en la actualidad (1).

La investigación sobre la infección por VIH y los descubrimientos de nuevos fármacos antirretrovirales han transformado a aquella en una enfermedad crónica y controlable clínicamente. Sin embargo, para ello es imprescindible un adecuado cumplimiento terapéutico. Las características socio-culturales previamente indicadas en un subgrupo de los enfermos atendidos en Andalucía conllevan, por un lado, la ignorancia sobre los avances científicos, el incumplimiento terapéutico, el desarrollo o recaída de los procesos oportunistas, la progresión de la inmunodeficiencia; y por otro, la persistencia en los hábitos tóxicos. La muerte, a veces en circunstancias humanamente lamentables, es el evento final esperado de ambas vías. Ante esta situación, el sentimiento de fracaso o frustración es frecuente en el personal sanitario.

NECESIDAD DE UN ENFOQUE GLOBAL DE LA ASISTENCIA AL ENFERMO INFECTADO POR VIH CON PROBLEMAS GRAVES SOCIO-SANITARIOS

La atención al enfermo infectado por VIH con problemas de marginalidad grave, un colectivo cuantitativa y cualitativamente importante para el que se ha acuñado la expresión **SIDA social**, ha sido tratada de forma escasa y tardía por la comunidad médica. En nuestro país las diferentes recomendaciones de GESIDA han obviado este tema hasta su reunión de 2002. En ellas, aunque no se mencionan las CAES, se señala la necesidad de un enfoque multidisciplinar que incluya una mejora de las condiciones de vida del afectado (2).

Las características comunes de los enfermos con SIDA social son las siguientes:

1. La vía de adquisición de la infección por VIH suele ser el uso de drogas por vía parenteral. La adicción a diferentes sustancias psicotropas, por vía parenteral o, más frecuentemente, por vía oral o inhalada, sigue estando presente.
2. Son individuos marginados y excluidos socialmente. Sólo un 3-5% presentan vivienda propia y menos del 10% ha superado los estudios elementales. La marginación y la toxicomanía se influyen mutuamente, agravando ambas situaciones. La malnutrición, fundamentalmente calórica, es un fenómeno común resultante, con porcentajes en el momento de su ingreso del 50-70% de los individuos acogidos (3).
3. Cuando precisan hospitalización, éstas suelen estar relacionadas con la drogadicción, inmunodeficiencia avanzada, patología asociada a agrupación en espacios reducidos, alteraciones higiénicas o a malnutrición. Las estancias hospitalarias de estos enfermos son más prolongadas y los reingresos frecuentes (4). El hospital resuelve los problemas agudos, sin ser capaz de actuar sobre las otras condiciones que afectan a la salud.
4. La aplicación y seguimiento de un tratamiento antirretroviral o frente a otras patologías, frecuentemente detectadas en este grupo de enfermos (como la tuberculosis), son difíciles de conseguir. El incumplimiento terapéutico es frecuente (5,6).
5. Son, en definitiva, personas que más consumen recursos hospitalarios y se benefician escasamente de las terapias anti-VIH de alta eficacia (7).

En la figura 1 se muestran los lugares de procedencia de los acogidos en el Hogar Gerasa y los dispositivos asistenciales a través de los que llegan. La figura 2 ofrecen una clasificación de los acogidos en el mismo Hogar basada en la situación clínica y social a su llegada.

Posiblemente la mejor forma de proporcionar unos cuidados eficaces y de optimizar los esfuerzos humanos y económicos sea realizar un enfoque integral de la asistencia a estos afectados, tratando al mismo tiempo la drogodependencia, sus circunstancias sociales, la infección por VIH y sus procesos oportunistas. Esta asistencia integral debe ser individualizada, priorizándose uno u otro aspecto según las características del paciente. Desde esta perspectiva, las CAES se convierten en un elemento clave, al poder proporcionar los cuidados de forma coordinada y prolongada.

OBJETIVOS DE LAS CASAS DE ACOGIDA PARA ENFERMOS DE SIDA

Las razones por las que las CAES son un recurso básico en el tratamiento del **SIDA social** son las siguientes:

1. Tratamiento de la drogadicción y sus circunstancias socio-familiares. El consumo de una droga por primera vez es voluntario. No obstante, se ve influida por diversos factores externos, tales como la presión del medio y la disponibilidad. El consumo posterior y habitual de drogas se realiza de forma compulsiva y en gran medida involuntaria, modulada por las redes dopaminérgicas y serotoninérgicas de recompensa cerebral (8). El usuario de drogas psicótropas es un enfermo crónico, que puede recaer incluso tras largos períodos de abstinencia.

La drogadicción, como cualquier otra enfermedad crónica, requiere una asistencia continuada. En otros procesos crónicos (diabetes mellitus, hipertensión arterial, broncopatías crónicas), que precisan cambios de conducta además de la medicación específica, se han identificado diversos parámetros que contribuyen al mal cumplimiento terapéutico: nivel socio-económico bajo, procesos psiquiátricos preexistentes y falta de apoyo familiar. Precisamente estas son las circunstancias en las que se desenvuelven los afectados por SIDA social, justificando el abandono repetido de las terapias (9).

Las CAES proporcionan un ámbito adecuado para realizar el tratamiento multidisciplinario indispensable en estos casos. En ellas se valora la situación de la drogodependencia y se establecen terapéuticas individualizadas, cuyo objetivo es la reinserción social en condiciones dignas. En ocasiones y tras una adecuada recuperación física, será preciso integrar al acogido en un recurso específico para drogodependientes (Comunidad Terapéutica o Piso de Reinserción), como paso previo y necesario a la integración en la sociedad.

2. Tratamiento de la infección por VIH y procesos oportunistas. La infección avanzada por VIH precisa cuidados especializados y una vigilancia terapéutica en ocasiones complicada, de tal modo que es conocido que la evolución de los enfermos infectados por VIH es mejor si los cuidados son proporcionados por personas con experiencia en ellos.

Los dos factores pronósticos más importantes relacionados con la mortalidad de enfermos con SIDA son la adherencia al tratamiento y el grado de inmunodeficiencia (10,11). Las consideraciones previamente indicadas para justificar las recaídas en la drogodependencia son válidas también en lo referente al tratamiento antirretroviral; de ahí que el cumplimiento terapéutico sea subóptimo en enfermos con SIDA social. Por otra parte se ha comprobado un incremento en la prevalencia de resistencia a antirretrovirales, siendo ésta mayor cuando se realizan tratamientos subóptimos (12). Similares razones pueden esgrimirse para la necesidad de cumplir la profilaxis y el tratamiento de los diferentes procesos oportunistas en los enfermos infectados por VIH. Especial atención por su frecuencia y transmisibilidad debe tenerse en nuestro medio con la tuberculosis. En un reciente informe del Centro de Prevención y Tratamiento de la Tuberculosis de Jerez (Dr. A. Lobo) se identificaba, entre las características de los incumplidores del tratamiento antituberculoso, a enfermos VIH+ y/o drogodependientes con problemas de marginalidad, señalándose la necesidad de proporcionar un tratamiento directamente observado en este grupo. Esta situación representa un potencial problema epidemiológico al que no se ha dado respuesta (13).

Las CAES presentan características que permiten una actuación adecuada frente a la infección por VIH y a los procesos oportunistas:

- a) Están atendidas por personas con experiencia en la infección por VIH y proporcionan cuidados médicos y de enfermería actualizados y adecuados.
- b) Proporcionan educación sanitaria precisa para que estos enfermos puedan realizar un buen autocuidado con posterioridad.
- c) El tratamiento directamente observado realizado en las mismas garantiza el cumplimiento de la terapia antirretroviral y con ello respuestas inmunes y virológicas adecuadas y una menor prevalencia de resistencias entre los enfermos.
- d) Al coincidir en el mismo colectivo la infección por VIH y la tuberculosis, las CAES se convierten en un recurso idóneo para asegurar una cumplimentación adecuada del tratamiento tuberculostático, con los repercusiones epidemiológicas que conlleva. Un estudio reciente realizado en las mismas ha demostrado que, a pesar de las consideraciones previas y el riesgo de virus multirresistentes, este tratamiento directamente observado es eficaz sobre la recuperación inmune y sobre la carga viral de estos individuos (14), hecho que hemos podido comprobar en nuestros propios acogidos (15).

Si condicionamos el inicio del tratamiento de la drogodependencia a la estabilización de la infección VIH posiblemente estemos perdiendo tiempo para mejorar las condiciones personales que faciliten un buen cumplimiento de los antirretrovirales. Si condicionamos el inicio del tratamiento anti-VIH a la estabilización de la drogodependencia posiblemente no encontremos un momento de suficiente seguridad para ello ya que como cualquier proceso crónico es potencialmente recidivante, máxime si el afectado vive en circunstancias de severa marginalidad (15-19). En definitiva, es indispensable sacar a estos enfermos del círculo vicioso (interacción droga-infección VIH-exclusión social) en el que viven. Todo ello debe realizarse considerando los pro-

blemas reales de coordinación entre los diferentes recursos (Hospitales, Atención primaria, Trabajadores sociales, Centro de Atención a Drogodependientes) que obliga al afectado a tiempos de espera en los que incluso en pocos días se puede perder todo el camino positivo realizado durante meses.

En la actualidad las CAES son el mejor recurso para realizar la indispensable actuación coordinada sobre los problemas que afectan a estas personas.

CARACTERÍSTICAS DE LAS CASAS DE ACOGIDA PARA ENFERMOS DE SIDA

Las CAES deben tener suficiente capacidad para proporcionar al afectado por **SIDA social** una asistencia global y eficaz. En términos concretos las CAES deben ser centros dotados de los siguientes recursos:

1. **Instalaciones generales.** Deben ser las ordinarias de cualquier Hogar con especial atención a la supresión de barreras arquitectónicas. Las habitaciones deben estar dotadas de baños acondicionados para minusválidos. Asimismo se precisa una zona equipada con equipos básicos de rehabilitación, una enfermería acondicionada para administrar terapias básicas y una sala de terapia ocupacional.
2. **Recursos humanos**
 - 2.1. Personal médico y de enfermería, conocedor del manejo de la drogodependencia y de la infección VIH y sus complicaciones, con capacidad para prestar asistencia continuada.
 - 2.2. Trabajador social que realice las labores propias de su profesión, especialmente aquellas encaminadas a regularizar la situación administrativa de los acogidos (un número considerable llegan sin documentación), establecer vínculos con sus familiares y coordinar la búsqueda de recursos más conveniente para su situación.
 - 2.3. Educador, tanto en materias académicas elementales como en estrategias conductuales generales y específicas para drogodependientes.
 - 2.4. Fisioterapeuta, encargado de la rehabilitación de los enfermos con limitaciones físicas, habitualmente aparecidas como consecuencia de patología neurológica o muscular residual relacionada con sobredosis de drogas, con la propia infección por VIH o con procesos oportunistas.
 - 2.5. Psicólogo, entre cuyas misiones figuran, aparte de las habituales de su práctica clínica, el inicio de las actuaciones terapéuticas relacionadas con la drogodependencia en coordinación con los dispositivos de la red de atención a drogodependientes.
 - 2.6. Cuidadores-celadores que mantengan una asistencia continuada a los acogidos.

Todos ellos deben realizar actuaciones coordinadas a fin de programar la mejor estrategia terapéutica a seguir con cada uno de los acogidos. En la Tabla I se exponen los criterios de valoración para la acogida en el Hogar Gerasa. Según las características

de cada centro, estas personas podrán ser voluntarios o con vinculación laboral al Hogar. Mención aparte merecen la comunidad religiosa de las Hijas de la Caridad que desde el principio han liderado en España la atención a este colectivo, asumiendo en la actualidad la dirección y coordinación de las principales tareas en tres de las cuatro CAES de Andalucía, con una destacable eficacia social y sanitaria. Sin su decidida acción hubiera sido imposible la trayectoria de las CAES en Andalucía y nunca habiéramos alcanzado a comprobar su eficacia social y sanitaria.

COROLARIO Y CONCLUSIONES

La actuación contra el SIDA no es sólo farmacológica. Los factores sociales influyen de forma marcada en la evolución clínica, especialmente de los enfermos que sufren exclusión social.

En la actualidad las CAES son un recurso no reemplazable que ocupan el difícil espacio socio-sanitario. Realizan su labor en los afectados por **SIDA social**, encaminadas a la recuperación global del acogido. Son por lo tanto un recurso de alto valor para estancias temporales (no es en la mayoría de los casos un recurso finalista) e indispensable en el proceso de reinserción social del acogido. Su necesidad se hace mayor en los tiempos actuales, cuando las terapias disponibles hacen posible una vida prolongada y activa. Deben formar parte de la red asistencial de atención al excluido social con infección por VIH. Por ello, y como ocurre en otras Comunidades Autónomas, su financiación debe ser amparada y proceder básicamente de los recursos públicos.

CASAS DE ACOGIDA DE ENFERMOS DE SIDA EN ANDALUCÍA

Hogar Colichet. Churriana (Málaga)

Fecha apertura: Abril 1993

Capacidad: 10 varones, 2 mujeres

Hacienda Colichet 12. 29140-Churriana (Málaga)

Tlfnº: 952435053. e-mail: colichet@navegalia.com

Hogar Marillac. La Línea de la Concepción (Cádiz)

Fecha apertura: Marzo 1992

Capacidad: 8 varones, 4 mujeres

Zabal bajo nº 10. 11300- La Línea de la Concepción (Cádiz)

Tlfnº: 956643210

Hogar Gerasa. Chiclana de la Frontera (Cádiz)

Fecha apertura: Septiembre 1996

Capacidad: 19 varones, 7 mujeres

Cañada del Lobo nº 20. 11130-Chiclana de la Frontera (Cádiz)

Tlfnº: 956536208. e-mail: asocgerasa@hotmail.com

Hogar Siloé. Jerez de la Frontera (Cádiz)

Fecha apertura: Octubre 1999

Capacidad 20 plazas (varones/mujeres)

Pago de Torrox s.n. 11408-Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlfno: 956237146. e-mail: paio@telefonica.net

Tabla 1. Puntuación para evaluar las solicitudes de acogida en el Hogar Gerasa

Enfermedad mental	Ausente	3
	Afectación moderada	2
	Problema principal	1
Procedencia	Bahía de Cádiz	4
	Resto provincia Cádiz	3
	Resto Andalucía	2
	Otra Comunidad Autónoma	1
Enfermedad VIH	Invalidante	5
	Inmunodepresión severa	3
	SIDA estable	2
	VIH+ no SIDA	1
Urgencia social	Abandonado sin domicilio	4
	Abandonado con domicilio	2
	No abandonado con domicilio	1
Toxicomanía	Inactiva	1
	Activa	0
Estancia previa en Casa Acogida	Fue dado de alta	1
	Se marchó sin cumplir programa	0

Comentario: son criterios positivos básicos de acogida la urgencia médica y social. Son factores criterios negativos para la acogida la patología psiquiátrica predominante y el haber tenido una estancia previa en Casas de acogida con evolución no favorable. La proximidad al Hogar y el mantenimiento de la toxicomanía modulan, en igualdad de condiciones, el orden de la acogida.

Figura 1. Lugar de Residencia y Procedencia. Hogar Gerasa

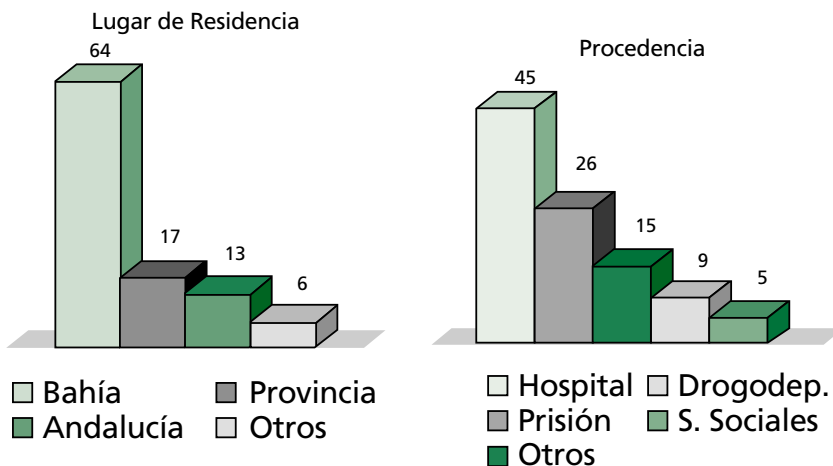
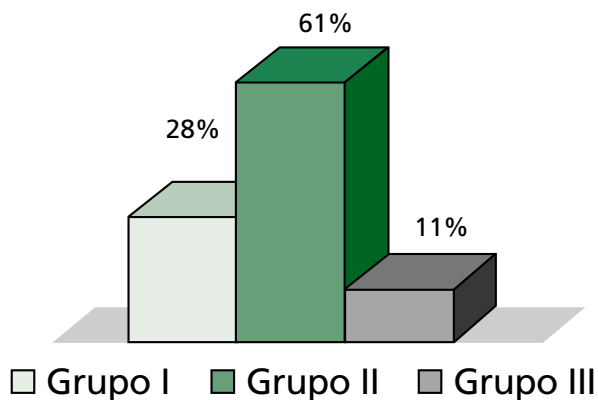


Figura 2. Grupos diferenciales. Hogar Gerasa



Grupo I: Procesos invalidantes severos (sobre todo neurológicos)

Grupo II: Inmunocompromiso severo en situación clínica precaria

Grupo III: VIH+ clínicamente estables pero en situación de urgencia social.

Datos obtenidos de los 125 primeros acogidos en el Hogar Gerasa.

Bibliografía

1. Cañas E, García León FJ. Epidemiología de la infección por el VIH y SIDA. En La infección por el VIH. Guía práctica. 1ª edición. Consejería de Salud 2000.
2. Kindelán Jaquotot JM, Del Amo Valero J, Martín Ruiz C, et al. Tratamiento de la infección por VIH en pacientes con problemática psicosocial. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2002;20(Supl. 2):19-28.
3. Tinoco I, Girón JA, González MT, Vergara A, Rodríguez L, Bascuñana A. Tratamiento antirretroviral directamente observado. Experiencia en Casas de Acogida de enfermos con SIDA. IV Congreso de la Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas, Jerez (Cádiz), 2002.
4. Foscarinis M, Rosenheck R, Kizer KV, Omene JA, Salit SA, Hartz AJ. Hospitalizations and the homeless. *N Engl J Med* 1999;388:1734-1740.
5. Marco A, Cayla JA, Serra M, et al. Predictors of adherence to tuberculosis treatment in a supervised therapy programme for prisoners before and after release. Study Group of Adherence to Tuberculosis Treatment of Prisoners. *Eur Respir J* 1998; 12: 967-971.
6. Bangsberg DR, Mundy LM, Tulsy JP. Expanding directly observed therapy: tuberculosis to human immunodeficiency virus. *Am J Med* 2001; 110: 664-666.
7. Bozzette SA, Joyce G, McCaffey DF, et al. Expenditures for the care of HIV-infected patients in the era of highly active antiretroviral therapy. *N Engl J Med* 2001;344:817-823.
8. Goldman D, Barr Cs. Restoring the addicted brain. *N Engl J Med* 2002;347:843-845.
9. O'Brien CP, McLellan AT. Mitos sobre el tratamiento de la adicción. *Lancet* 1996;347:237-240.
10. Carmona et al. Correlación entre adherencia y progresión clínica. Abstract TuOr B417, 13 IAC. Durban 2000.
11. Hogg et al. Correlación entre adherencia y progresión clínica. Abstract TuOr B419, 13 IAC. Durban 2000.
12. Little SJ, Holte S, Routy J-P, et al. Antiretroviral drug resistance among subjects recently infected with HIV. *N Engl J Med* 2002;347:385-94.
13. Campos Rodríguez F, Muñoz Lucena F, Umbría Domínguez S, Méndez C, Nogales Pérez M. Outcome of treating initial tuberculosis in the area South of Seville in a 5-year period (1994-1998). *Arch Bronconeumol* 2001; 37:514.
14. Tery MB, Desvarieux M, Short M. Temporal trends in tuberculosis hospitalization rates before and after implementation of directly observed therapy: New York City 1988-1995. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2002;23:221-223.
15. Vergara A, Girón JA, Bascuñana A, et al. Tratamiento directamente observado en la coinfección enfermedad tuberculosa/infección VIH en incumplidores: experiencia de una Casa de Acogida. *Enferm Infecc Microbiol Clin* 2002 (supl 1): 81.
16. Woodward WC. Should directly observed therapy be considered for treatment of HIV? *JAMA* 1996; 276: 1956.
17. Babudieri S, Aceti A, D'Offizi GP, Carbonara S, Starnini G. Directly observed therapy to treat HIV infection in prisoners. *JAMA* 2000; 284:179-180.
18. Mitty JA, McKenzie M, Stenzel M, Flanigan T, Carpenter CC. Modified directly observed therapy for treatment of human immunodeficiency virus. *JAMA* 1999; 282: 1334.

19. Mitty JA, Stone VE, Sands M, Macalino G, Flanigan T. Directly observed therapy for the treatment of people with human immunodeficiency virus infection: a work in progress. *Clin Infect Dis* 2002;34: 984-990.
20. Farmer P, Leandre F, Mukherjee J, Gupta R, Tarter L, Kim JY. Community-based treatment of advanced HIV disease: introducing DOT-HAART (directly observed therapy with highly active antiretroviral therapy). *Bull World Health Organ* 2001; 79: 1145-1151.