

EXPERIENCIA

«Centro de Día para enfermos de Sida». Cáritas-Madrid
(1995-1998)

Day center for AIDS patients: Caritas-Madrid
(1995-1998)

Carmen CUÑARRO SANTIAGO

Psicóloga. Directora Centro de Día SIDA

RESUMEN

Dadas las necesidades planteadas a partir de los avances en el tratamiento del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) surge desde Cáritas el planteamiento de un Centro de Atención para enfermos de SIDA de carácter Psicosocial y como apoyo a recursos de la red sanitaria.

Se pretende con ello dar respuesta a necesidades psicológicas, sociales, ocupacionales, físicas, adaptadas a las características específicas que impone esta enfermedad. Así, desde un marco convivencial y con carácter participativo —destinatarios y sus familias, profesionales y voluntarios— y desde la atención directa se han abordado déficits impulsado aspectos personales, modificado actitudes y expectativas, persiguiendo unos objetivos básicos: el derecho a una vida con calidades básicas y fomentando la responsabilidad personal y social frente al SIDA.

El diseño del Centro de Día para enfermos de SIDA intenta dar respuesta a las metas y objetivos propuestos, desde una perspectiva global y teniendo en cuenta la adaptabilidad necesaria ante las, afortunadamente, variaciones derivados de los avances médicos.

PALABRAS CLAVE

SIDA, Calidad de vida, Prevención, Normalización, Sensibilización Social.

ABSTRACT

The Cáritas Care Center for AIDS patients intends to meet the specific psychological social, occupational, and physical needs of these people. Within a participative frame including the affected persons, their families, experts and volunteers, and with a direct care, the center tries to tackle deficits to promote the development of personal traits and to modify attitudes and expectations. The goal is to provide the right to a basic quality of living, promoting both personal and social responsibility facing AIDS. This Center tries to accomplish its task from an overall perspective, taking into account the unavoidable adaptability to the fortunate medical improvements.

KEY WORDS

AIDS, Quality of living, Prevention, Standardization, Social Sensitization.

INTRODUCCION

Desde que se descubren los primeros casos de personas afectadas de SIDA se ha progresado considerablemente en el tratamiento de la infección de VIH.

Esto se tradujo en los primeros momentos en un aumento, sobre todo, de la cantidad de vida, pero lejos de ser una solución, paradójicamente, contribuyó a que, además de ser un problema sanitario, se convirtiera en un problema social con una elevada carga de rechazo, aislamiento y de actitudes y problemas discriminatorios, añadiendo así déficits y trastornos psicosociales a los ya gravísimos problemas que supone la infección por VIH.

Surge así, en los años 1993-1994, la necesidad de actuar directamente sobre tales carencias desde recursos ajenos a los centros hospitalarios y de salud enmarcados dentro de la Comunidad.

Dentro de este contexto Caritas se planteó la creación de un Centro de Día específico y exclusivo para enfermos de SIDA. Este Centro nació como complemento, apoyo y soporte de otros recursos generales (Hospitales, Servicios Sociales Generales,...) y específicos (Casa y Piso de Acogida, Atención domiciliaria, C.A.D., etc.) intentado responder a la demanda explícita que los profesionales directamente relacionados con la atención a enfermos de SIDA (Médicos, ATS, TS) comenzaban a solicitar, plantear, e incluso exigir, fruto de la «saturación profesional» que suponía atender todo problema que demandaba el afectado de SIDA. Tales recursos se planteaban adaptados a la problemática específica de esta población, completando de esta forma la atención médica y asistencial específica y primaria y la actuación de otros recursos.

Las necesidades planteadas por la población afectada de VIH explicarían por qué la atención se realiza desde un recurso específico y en varios niveles o áreas. Entre las más significativas encontramos las siguientes:

— Aislamiento y/o rechazo social o relaciones muy deterioradas.

— Rechazo, sobrecarga o ineficacia familiar.

— Dificultades físicas que impiden o dificultan el acceso a otros recursos generales no adaptados.

— Historia de marginación y deterioro social fundamentalmente por contar con historias de drogodependencias y elevada incidencia de antecedentes penales.

— Estilo de vida marcado por déficits alimenticios, higiénicos y sanitarios graves que acentúan los ya asociados a la enfermedad.

— Elevado grado de stress, depresión, baja autoestima, déficits cognitivos y otros problemas psicológicos asociados a su vida marginal y al proceso de su enfermedad.

II. POBLACION OBJETIVO

El objetivo del Centro de Día es dar atención a personas que presenten las siguientes características:

a) Afectados por VIH con CD4<500.

b) No tener posibilidad de acceso a otros recursos normalizados y/o que la atención familiar recibida es insuficiente o inadecuada.

c) Empadronamiento en la Comunidad de Madrid.

d) Domicilio adscrito a la Diócesis de Madrid.

e) Edad: 18 años en adelante.

f) Realizar seguimiento VIH en Hospital General.

g) No presentar psicopatologías graves.

h) No padecer minusvalías físicas que impidan acceder a las distintas actividades del Centro.

i) Situación laboral que no impida el acceso o desarrollo de las actividades del Centro.

j) Recursos económicos mínimos.

k) No consumidor activo de Alcohol y sustancias tóxicas ilegales al menos los 15 días previos a la entrada en el Centro. Valoración de control de consumo y de no interferencias en actividades del Centro.

l) Participación en el Programa de Mantenimiento de Metadona para afectados de VIH.

Para poder dar respuesta a esta problemática se desarrolla un Programa de Intervención cuyos objetivos, acciones, metodología y recursos se describen posteriormente.

La finalidad esencial del Centro de Día es contribuir a AUMENTAR LA CALIDAD DE VIDA de la población afectada por VIH desde las siguientes premisas básicas:

1. Se concibe la atención desde una perspectiva comunitaria, lo que implica una estrecha colaboración y coordinación con otros recursos con que puede contar el enfermo (familia, entorno, etc.).

2. Se entiende la intervención desde la INTEGRACION y NORMALIZACION del enfermo y su enfermedad.

3. Se considera a la persona afectada en su máxima globalidad, pero respetando su individualidad.

4. Se pretende fomentar la implicación y participación activa de las personas afectadas en su proceso, así como su autonomía, huyendo de posturas y metodologías protectionistas.

5. Se persigue incidir directa o indirectamente en la SENSIBILIZACION, IMPLICACION y/o COLABORACION de la Comunidad.

6. La actuación a realizar desde el Centro de Día pretende no sólo atender necesidades específicas, sino prevenir, llevando a cabo una labor que suponga eliminación de hábi-

tos favorecedores de la transmisión de VIH y/o reinfección.

III. DESCRIPCION DEL CENTRO DE DIA

Servicios:

La intervención que se pretende realizar en el Centro de Día es GLOBAL e INDIVIDUALIZADA.

GLOBAL, porque pretende responder a distintas necesidades sociales, físicas y psicológicas necesarias para una óptima calidad de vida.

INDIVIDUALIZADA, porque intenta que esta respuesta se adapte lo máximo posible a los déficits, aptitudes, intereses y características psicosociales de cada persona.

Los SERVICIOS que oferta el Centro, integrados en diferentes áreas de actuación, son:

- * Talleres Ocupacionales y culturales.
- * Atención Psicológica.
- * Asesoría jurídica y social.
- * Atención sanitaria.
- * Servicio de manutención, ruta y lavandería.

Plazas:

De carácter mixto, el Centro de Día cuenta con un número total de 60 plazas, siendo equivalente el no de las mismas al número de personas.

En el total de plazas se diferencian:

* PLAZA COMPLETA: Acceso a todos los servicios que oferta el Centro en cada una de las áreas de intervención.

* PLAZA PARCIAL: Acceso solo a un área de intervención o a algún servicio en las diferentes áreas.

La proporción de ambos tipos de plaza respecto del total es del 50%, contando, así, con 30 de carácter completo y 30 de carácter parcial.

El Centro de Día es un recurso de 2º nivel en donde no existe acceso directo, sino que este se realiza a través de las distintas Vicarías de la Diócesis de Madrid, que actuarán como punto inicial de valoración y mediación entre el recurso que solicita la plaza y el Centro a través de informes médico y social actualizados.

Estos informes, remitidos al área Social del Centro, supondrán la reserva de plaza y permitirán hacer la valoración y admisión definitiva si procede.

IV. PROYECTO DE INTERVENCION

Una vez que se produce la admisión en el Centro de Día comienza el proceso de intervención, que se traduce en:

* Valoración inicial de aspectos y variables susceptibles de intervención en el Centro.

* Proyecto de Intervención Personalizado (PIP), desagrado en diferentes áreas y que se desarrollará hasta que se produzca la salida del recurso.

1. OBJETIVOS GENERALES:

Desde el Proyecto Centro de Día para enfermos de SIDA de Caritas-Madrid se persigue mejorar la calidad de vida de los enfermos potenciando la integración y/o normalización de los mismos en la vida de la Comunidad.

Como objetivos específicos se marcaron el:

A) Fomentar conductas y actitudes de prevención en los usuarios y sus familiares: prevención de transmisión, de deterioro, de abandono, etc.

B) Proporcionar atención específica a las problemáticas psicosociales derivadas de la

evolución' de la enfermedad y que no fueran abordadas de otros servicios generales, más normalizados, más cercanos, etc.

C) Implicar a la comunidad en la búsqueda y colaboración de soluciones a los problemas derivados de la infección por VIH y su prevención, promoviendo la participación directa o indirecta.

Estos objetivos se concretan en cinco AREAS DE ACTUACION que conformarán el diseño de intervención individual según la evaluación previa realizada.

AREA SOCIAL

Desde este área se busca:

1. Concienciar al enfermo de SIDA y su familia de sus derechos y necesidades sociales básicas para elevar su grado de autonomía y normalización.

2. Implicar al usuario y a la familia en el proceso de resolución de los problemas derivados de sus déficits sociales.

Entre las ACCIONES que se llevan a cabo se encuentran:

1. Atención y orientación individual.

2. Atención y asesoramiento familiar.

3. Derivación a recursos sociales.

4. Contacto con otros recursos sociales.

5. Asesoría jurídica.

AREA PSICOLOGICA

Se consideró necesario incluir este área de intervención de modo específico dado el grado de problemática asociada a esta enfermedad y con el objetivo esencial de reducir el impacto emocional que aquella supone sobre el afectado y sus familiares.

Desde la intervención psicológica se persigue:

1. Valorar la existencia de déficits cognitivos, problemáticas y patologías asociadas al SIDA y buscar alternativas de tratamiento en el Centro y fuera de él.

2. Proporcionar un espacio en el que se pueden ante la muerte y otras circunstancias problemáticas derivadas de su nueva situación.

3. Posibilitar el aprendizaje de habilidades de comunicación con el entorno: pareja, familia, amigos, etc.

4. Mejorar el nivel de autoestima.

5. Posibilitar el aprendizaje de técnicas para discriminar situaciones que generan estrés y reducir el nivel del mismo.

6. Promover la toma de conciencia de sensaciones y emociones corporales.

7. Potenciar la adquisición de pautas de vida sana y cuidados higiénicos adaptados a su situación.

8. Fomentar la utilización de medidas preventivas y profilaxis de VIH y ETS.

9. Facilitar el contacto entre familiares en la misma situación para disminuir el sentido de aislamiento y proporcionar alternativas de manejo de la enfermedad.

ACCIONES.

- Terapia individual.
- Grupos de apoyo.
- Taller de comunicación.
- Taller de reducción de estrés.
- Taller de psicomotricidad.
- Escuela de salud.
- Escuela de familia.

AREA OCUPACIONAL

Dentro de la intervención se vio esencial facilitar un espacio y los recursos materiales

oportunos para que la persona pueda descubrir, recuperar, y/o mejorar sus facultades, intereses y aficiones y potenciar así el sentimiento de superación, utilidad y autonomía.

Se plantearon como objetivos a perseguir:

1. Restablecer o mantener la función física y/o déficits cognitivos que se presenten en la evolución de la enfermedad para alcanzar la realización máxima en las actividades de la vida diaria.

2. Potenciar actitudes y conductas de participación, cooperación y relación en el grupo y la comunidad.

3. Fomentar la expresión de la creatividad y habilidades personales.

4. Proporcionar conocimientos y técnicas de actividades diversas de ocupación del tiempo libre.

5. Facilitar conocimientos y técnicas de ocupación para mantener la actividad laboral y un posible acceso al mercado de trabajo.

ACCIONES.

- Talleres ocupacionales.
- Taller de rehabilitación funcional y cognitiva.
- Talleres Socio-relacionales.
- Talleres recreativo-deportivos.
- Taller pre-laboral y formativo.

AREA SANITARIA.

Desde este área y como complemento siempre al seguimiento médico realizado desde el hospital correspondiente se buscó proporcionar los recursos necesarios para el mantenimiento o recuperación de hábitos saludables y necesidades sanitarias básicas.

1. Potenciar y/o revisar hábitos higiénicos saludables.

2. Posibilitar hábitos alimenticios equilibrados en el Centro siguiendo necesidades específicas.

3. Realizar curas básicas y cuidados de enfermería.

4. Controlar la actualización y realización del seguimiento médico específico HIV y general

5. Supervisar y regular el tratamiento farmacológico determinado por el médico de referencia.

6. Apoyar la tareas de rehabilitación prescritas por el médico de referencia.

ACCIONES

- Escuela de Salud
- Higiene y comedor en Centro.
- Enfermería.
- Coordinación médicos.
- Acompañamientos iniciales hospital
- Farmacia.
- Taller de rehabilitación y Acti. de la vida diaria

V. RECURSOS HUMANOS

El equipo del Centro de Día se configuró con carácter multidisciplinar por entender como necesidad básica que el abordaje de determinadas parcelas debe realizarse desde una formación específica en las mismas.

Se constituyó de la siguiente forma:

* Equipo base, formado por una Coordinadora (Psicóloga) y los distintos responsables de cada una de las áreas de intervención (1 Terapeuta Ocupacional, 1 Monitor de taller, 1 T. Social, 1 Psicóloga, 1 A.T.S., 1 Gobernanta).

Esta parte del equipo es la responsable directa del funcionamiento del Centro y del diseño, elaboración y ejecución del Proyecto, así como de la evaluación del mismo.

* Equipo de Apoyo, formado por personas voluntarias y/o en prácticas comprometidas en la aplicación directa del Proyecto de forma regular y sistemática y que sirven de puente entre el Centro y la implicación de la Comunidad.

VI. METODOLOGIA

La metodología de intervención seguida en el Centro de Día implica:

* Seguimiento individualizado de cada caso.

* Abordaje del mismo tanto a nivel de individuo como de grupo según el momento y objetivos.

* Intervención a nivel de diferentes áreas.

Además, el proceso metodológicos a seguir en cada seguimiento supone una serie de fases y técnicas específicas.

a) *Prevaloración*: Selección de usuarios a partir de las derivaciones de distintos recursos y según el perfil estipulado.

b) *Diagnóstico*: Recogida de información relevante en cada área que permitirá formular un diagnóstico específico del área y global del individuo.

Además permitirá seleccionar los puntos problema concretos sobre los que se actuará directamente en cada área.

c) *Intervención*: Se establecen los objetivos de actuación en cada área a nivel individual/grupal y a corto/medio/largo plazo según proceda.

Además se fijan las actividades concretas a realizar para cada objeto.

d) *Evaluación*: Se comprobarán los logros conseguidos tanto a nivel de objetivos indivi-

duales (evaluaciones continuas de seguimiento y final a la salida del Centro) como de diseño, ejecución y resultados de Proyecto (Evaluación semestral/anual y memoria del Proyecto).

Esto permitirá saber si se reformulan o se continúa con los objetivos, actividades e intervención diseñada.

e) *Seguimientos*: Se realizarán cuando se produzca una salida temporal del Centro (hospitalización, encarcelamiento, etc) para mantener contacto y valorar el mantenimiento de los aspectos trabajados.

CONCLUSIONES

Lo descrito hasta ahora debe verse como una estructura creada sin ningún tipo de referencia hasta ese momento, fuera de recursos similares existentes en Drogodependencias o Salud Mental, lo que ha supuesto ir respondiendo a la realidad de los casos que iban llegando a nuestro recurso.

Este diseño no ha sido estable en el tiempo, sino que se ha ido adaptando, en estos tres años, a las evoluciones experimentadas en los avances del SIDA, lo que ha implicado variaciones sustanciales en los objetivos, yendo desde planteamientos más ocupacionales hasta conseguir hablar de *inserción, normalización, producción*.

Esta adaptación y todos los cambios implícitos que supone, se ha producido en dos

direcciones: por un lado en los profesionales que hemos abordado desde distintas disciplinas cada intervención y, por otro, en los propios afectados y sus familias que han tenido que ir saliendo de la burbuja y del aislamiento con un gran cambio cognitivo a sus espaldas.

Todo este proceso ha implicado un acercamiento de la población general que ha evolucionado desde los primeros días de anonimato, hasta las jornadas de puertas abiertas al barrio en las que fuimos elementos cotidianos del mismo.

En definitiva, la progresión del Centro de Día ha sido un reflejo claro del impacto del SIDA en nuestra sociedad, en donde los miedos y el rechazo se han traducido, en relativamente poco tiempo, en una integración-aceptación más clara. El esfuerzo de muchísimos profesionales de distintas disciplinas, de distintos recursos ha exigido una clara y continua coordinación que ha sido el resultado de entender que esta enfermedad tiene múltiples «efectos secundarios» de tal trascendencia que en ocasiones supera a los que trae asociados por sí misma.

El futuro del Centro de Día del SIDA va ligado a la reflexión y renovación constante en función de las necesidades *reales* planteadas por el afecto de SIDA, que, deseáramos, no necesitara de recursos muy específicos y también de las respuestas dadas por las redes socio-sanitarias normalizadas y generales ya existentes a tales necesidades.