

LA SIDA A BARCELONA: PROBLEMES I PERSPECTIVES

JOAN RAMON VILLALBÍ, ANTONI PLASÈNCIA I JOAN CAYLÀ. Grup de treball sobre la SIDA*, Institut Municipal de la Salut.

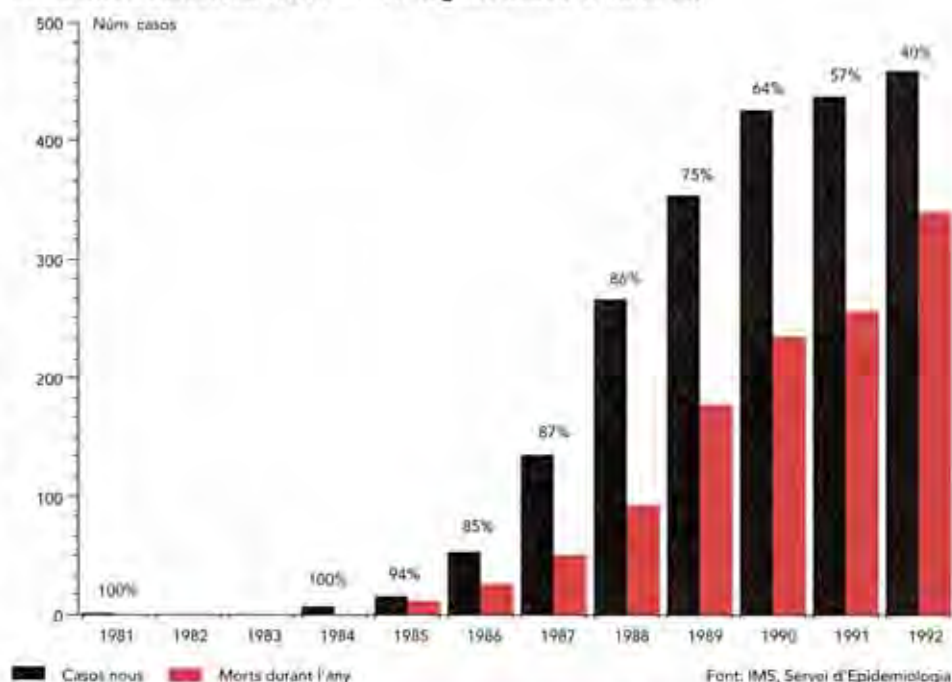
L'aparició de la SIDA ha provocat un canvi en la tendència secular a la millora de la salut de la ciutat. Les seves característiques representen un repte per al sistema sanitari i per al conjunt de la societat. La SIDA no és una malaltia més: es tracta d'una malaltia epidèmica, una infecció potencialment prevenible per a la qual actualment sols hi ha tractament paliatiu, sense que es disposi de tractament ni de vacuna. A més, afecta en general persones d'edat jove. La resposta social a la SIDA no implica sols els serveis assistencials sanitaris i socials o els dispositius de salut pública, sinó que també hi han hagut de fer front, entre altres, les organitzacions ciutadanes, el sistema escolar o els mitjans de comunicació.

En aquest context, es farà cada cop més necessari formular explícitament la seva perspectiva a la ciutat i les propostes d'acció davant d'aquest problema. Aquest article intenta avançar alguns elements per optimitzar el coneixement de la situació i proposar línies de treball per als serveis municipals, especialment per als serveis personals.

Dimensions del problema

Fins a 30 de setembre de 1993 s'havien detectat a Barcelona 3.369 casos de SIDA. Un total de 2.375 corresponien a residents a la ciutat, el 61% dels quals havien mort. L'incidència -casos nous- va augmentar espectacularment entre 1984 (7 casos) i 1990 (427 casos) i ha presentat una tendència a l'estabilització en els da-

Gràfic 1
Evolució anual de la incidència i de la mortalitat en la SIDA. Residents a Barcelona (1981-1992), segons dades a 15/X/93



Els percentatges fan referència a la mortalitat detectada el 15/10/93 entre els casos de l'any corresponent. La mortalitat global en aquesta data ha estat del 61%.

rrers anys: en canvi, la mortalitat anual ha continuat augmentant (gràfic 1).

El 83% dels afectats són homes i el 17% dones. Els grups d'edat més afectats són joves de 20 a 39 anys. Per districtes, Ciutat Vella, l'Eixample, Nou Barris, Sants-Montjuïc i Gràcia presenten més casos. En relació a la població, la freqüència és molt més elevada a Ciutat Vella que en els altres districtes (taula 1). Els barris que han tingut més casos en relació a la seva població han estat Gòtic, Raval, Parc i Barceloneta (taula 2).

A Barcelona, la infecció pel virus de la immunodeficiència humana (VIH) es

relaciona amb major freqüència amb persones que utilitzen drogues per via parenteral (UDVP), que són el 51% dels malalts de SIDA (taules 3, 4 i 5). La transmissió sexual és la causa de la infecció en el 40% dels malalts, dels quals la majoria són homes homosexuals (32%); els casos relacionats amb la transmissió heterosexual (9%) estan augmentant (l'any 1993 són el 12% dels casos), mentre que els nous casos relacionats amb els altres mecanismes de transmissió s'han estabilit-

* Grup de Treball sobre la SIDA: T. Brugal, J. Caylà, E. Díez, J.M. Jansó, A. Plasència, J.L. Torralba, J.R. Villalbí.

Taula 1
Distribució segons districte, nombre total i taxes per 100.000 habitants

Districte	Nombre	%	Població	Taxa
Ciutat Vella	397	16,7	90.612	438,13
Eixample	411	17,3	274.282	149,85
Sants Montjuïc	242	10,2	179.465	134,85
Les Corts	79	3,3	89.750	88,02
Sarrià-Sant Gervasi	179	7,5	148.237	120,75
Gràcia	167	7,0	128.608	129,85
Horta-Guinardó	201	8,4	184.557	108,91
Nou Barris	265	11,1	188.781	140,37
Sant Andreu	171	7,2	144.998	117,93
Sant Martí	236	9,9	214.252	110,15
Desconegut	27	1,1		
Total	2.375	100	1.643.542	144,50

Taula 2
Taxes d'incidència acumulades de sida segons barri de residència.
Barcelona 1981/30.09.93

Barri	Número de casos	Població	Incidència/100.000h.
Barceloneta	60	16.163	371,22
Parc	89	21.994	404,66
Gòtic	88	15.346	573,44
Raval	158	37.109	425,77
Sant Antoni	43	39.501	108,86
E. Eixample	169	106.647	158,47
D. Eixample	83	44.306	187,33
Estació del Nord	53	31.169	170,04
Sagrada Família	63	52.659	119,64
Poble-sec	58	37.042	156,58
Montjuïc	5	1.524	328,08
Zona Franca - Port	55	28.846	190,67
Font Guatlla	14	9.880	141,70
Bordeta - Hostafrancs	21	19.413	108,17
Sants	89	82.760	107,54
Les Corts	66	74.816	88,22
Pedralbes	13	14.934	87,05
Sant Gervasi	138	109.75	125,74
Sarrià	37	36.129	102,41
Vallvidrera	3	2.357	127,28
Gràcia	127	94.178	134,85
Vallcarcà	39	34.430	113,27
Guinardó	72	74.232	96,99
Horta	86	78.547	109,49
V. Hebron	38	31.778	119,58
Vilapicina-Peira	68	73.723	92,24
Roquetes-Verdum	162	100.306	161,51
Ciutat Meridiana	35	14.752	237,26
Sagrera	44	55.012	79,98
Congrés	14	15.133	92,51
Sant Andreu	73	52.531	138,97
Bon Pastor	35	13.535	258,59
Trinitat Vella	5	8.787	56,90
Fort Pius	27	11.755	229,69
Poblenou	67	46.832	143,06
Barri Besòs	38	27.241	139,50
Clot	58	63.471	91,38
Vermeda	46	64.953	70,82
Desconegut/Pendent	36		
Total	2.375	1.643.542	144,50

Font: IMS, Servei d'Epidemiologia

zat o han disminuït lleugerament en el cas dels homosexuals.

Cal tenir present que, a més, hi ha un nombre important de malalts amb tuberculosi infectats pel VIH (263 pacients, el 24,3% del total), molts d'ells UDVP (221 a l'any 1992, el 20,4% del total de tuberculosos). Fins recentment no es consideraven com a casos de SIDA, segons els criteris vigents internacionalment, els infectats pel VIH que tenien tuberculosi pulmonar i, per tant, encara no consten en les estadístiques disponibles. Amb els canvis que entraran en vigor el 1994, en la definició de cas a Europa aquests malalts es consideren malalts de SIDA, i a Barcelona això farà pujar les xifres de casos de SIDA aproximadament un 20%. De fet, es tracta en general de malalts infectats pel VIH que presenten la tuberculosi pulmonar com a primera infecció a causa de la seva immunosupressió. Donat que els UDVP amb tuberculosi tenen moltes probabilitats de no fer correctament el tractament de la tuberculosi, aquests pacients plantegen la possibilitat que contagiïn altres persones i, per tant, que la tuberculosi s'incrementi en els propers anys.

Educació per a la prevenció

Durant els 12 anys transcorreguts des del primer cas a la ciutat, el volum de coneixements de què disposem sobre la SIDA ha crescut. Després d'una etapa inicial en què aquesta malaltia va rebre una atenció sensacionalista i alarmista per alguns mitjans de comunicació, avui

Taula 3.
Distribució segons grup i sexe. Comparació període 1981-1993 vs. 1993 (1rs. 9 mesos). Xifres expressades en percentatges.

Grup de transmissió	Sexe						Total		
	Homes			Dones			1981-92	1993	1981-93
	1981-92	1993	1981-93	1981-92	1993	1981-93			
UDVP	45,6	46,3	45,7	70,5	51,3	68,7	49,8	47,2	49,6
HMS NO UDVP	39,3	30,5	38,5				32,7	25	32
UDVP I HMS	2,2	2,3	2,2				1,8	1,9	1,8
HEMOP.-HEMOT.	2,7	4	2,8	2,8		2,5	2,7	3,2	2,7
PERINATAL	1,3	1,1	1,3	3,3	2,6	3,2	1,6	1,4	1,6
HETEROSEXUAL	5,8	6,2	5,9	21,5	38,5	23,1	8,5	12	8,8
DESCONEGUT	3,1	9,6	3,7	1,9	7,7	2,5	2,9	9,3	3,5
TOTAL	100	100	100	100	100	100	100	100	

Font: IMS, Servei d'Epidemiologia.

Taula 4
Taxes de mortalitat segons grup de transmissió

Grup de Transmissió	Vius	%	Morts	%	Total	%	Taxa mortalitat
UDVP	500	53,5	677	47	1.177	49,6	57,5
HMS NO UDVP	245	26,2	515	35,7	760	32	67,7
UDVP I HMS	19	2	24	1,7	43	1,8	55,8
HEMOP.-HEMOT.	18	1,9	47	3,3	65	2,7	72,3
PERINATAL	21	2,2	17	1,2	38	1,6	44,7
HETEROSEXUAL	90	9,6	119	8,3	209	8,8	56,9
DESCONEGUT	41	4,4	42	2,9	83	3,5	50,6
TOTAL	934	100	1.441	100	2.375	100	60,6

Font: IMS, Servei d'Epidemiologia.

Taula 5
Distribució segons grup de transmissió i edat, ambdós sexes. Barcelona 1981-93

Grup de transmissió	Grups d'edat										Total
	Menors d'1 any	1-4 anys	5-9 anys	10-14 anys	15-19 anys	20-29 anys	30-39 anys	40-49 anys	50-59 anys	60 i més anys	
UDVP					9	633	490	41	3	1	1.177
HMS NO UDVP						100	284	254	90	32	760
UDVP I HMS						21	21	1			43
HEMOP.-HEMOT.	1		1	1	2	11	18	12	8	11	65
PERINATAL	19	46	3								38
HETEROSEXUAL					1	55	70	48	20	18	212
DESCONEGUT					2	13	34	15	14	5	83

la informació que circula en la societat es més precisa i més ajustada a la realitat.

La infecció sols pot adquirir-se pel contacte sexual o amb la sang d'una persona infectada. Això planteja la necessitat que els dispositius assistencials que tenen contacte amb els infectats i els malalts assumeixin un rol actiu en la prevenció de l'extensió del VIH. Tant els hospitals, com els Centres d'Atenció i Seguiment de la Xarxa d'atenció a les drogodependències (CAS), com els centres d'atenció primària, els serveis de salut pública i les organitzacions ciutadanes que treballen en aquest camp poden tenir-hi un paper clau.

Actualment la infecció pel virus es relaciona amb el comportament sexual i amb l'ús de drogues. És difícil de modificar el comportament humà en aquests àmbits. La simple difusió de la informació i els coneixements existents no és suficient: per a moltes de les persones que tenen un risc més gran d'infecció, la informació de cara a la prevenció té poca credibilitat o no incideix de forma apropiada per a les seves prioritats. Sols esforços que sintonitzin directament amb les necessitats i la realitat d'aquestes persones poden produir la mena de canvis de comportament necessaris per reduir el risc d'infecció. S'han produït interessants iniciatives a la ciutat des dels serveis d'atenció primària, els centres educatius, els centres de planificació familiar, els CAS i diverses organitzacions comunitàries que treballen amb grups de risc, però cal avaluar millor els seus resultats i consolidar i eixamplar el seu abast.

L'assistència als afectats

L'assistència sanitària de la SIDA és assumida avui pel conjunt dels dispositius assistencials de la ciutat, amb un especial protagonisme dels hospitals universitaris. Aquests serveis estan responenent al repte enorme que representa l'assistència a aquesta nova problemàtica, i mantenen uns nivells elevats de qualitat clínica. El volum de malalts i la seva major supervivència han exigut la implicació d'altres dispositius per atendre'ls, com els CAS o l'atenció primària.

Com en altres problemes crònics que causen invalidesa, es plantegen necessitats d'atenció social i sociosanitària en una determinada proporció de malalts, especialment en els que viuen sols. Avui els dispositius d'atenció social cobreixen encara sols parcialment aquestes necessitats.

Malgrat l'esforç de molts professionals socials i sanitaris, la realitat és que les necessitats psicossocials de molts malalts i infectats no són ateses de manera integral i sistemàtica pel dispositiu assistencial. En canvi, les organitzacions ciutadanes, de voluntariat i d'ajuda mútua juguen un paper de suport personal, emocional i espiritual que és molt important per a molts afectats i els seus convivents.

Les drogodependències i la SIDA

No es pot defugir la realitat que les drogodependències estan associades a la

majoria dels casos de SIDA a la ciutat. Aquest fenomen s'esdevé a diversos països del sud d'Europa (França, Itàlia, Suïssa i Espanya), i condiona que les xifres de malalts hi siguin elevades. A més, molts dels casos de SIDA de transmissió heterosexual es donen en parelles de consumidors de drogues per via parenteral (UDVP).

La SIDA en UDVP no és sols un problema per a aquest grup, sinó que té realment un impacte sobre el conjunt de la societat. La infecció pel VIH entre els UDVP presenta un potencial important per escampar-se per via sexual a altres grups de població que no utilitzen drogues. L'anàlisi dels casos registrats de SIDA demostra que hi ha un volum important d'UDVP que practiquen la prostitució per finançar el seu hàbit. A més, hi ha casos de persones que han experimentat de forma ocasional amb drogues per via parenteral, que s'han infectat, i que han transmès la infecció per via sexual o perinatal. Preocupa especialment el potencial per a aquest patró de difusió entre els joves.

Basar la prevenció de la SIDA entre UDVP exclusivament en el tractament de l'addicció ha mostrat ser insuficient per controlar la infecció en diversos països. Molts UDVP no estan interessats a deixar les drogues o no poden fer-ho. Això obliga a plantejar objectius en funció de les necessitats de protecció del conjunt de la societat. Aquests objectius han exigut la formulació de tot un ventall d'alternatives assistencials per als dispositius que atenen aquesta població, centrats no sols

en el tractament de l'addicció, sinó també en la reducció de les seves complicacions i en l'abordatge de la patologia orgànica associada. L'extensió dels programes de manteniment amb metadona, combinada amb l'abordatge de la patologia orgànica i d'iniciatives d'educació sanitària en els CAS de la ciutat obre noves possibilitats en aquesta direcció.

Per reduir la infecció pel VIH entre els UDVP resulta imprescindible reduir el temps transcorregut entre l'inici del consum de drogues per via parenteral i la primera demanda de tractament. Perquè això sigui possible cal, probablement, crear noves ofertes assistencials des del dispositiu d'atenció a les drogodependències.

Al voltant del 50% dels UDVP amb SIDA han estat a la presó. Atesa aquesta presència d'UDVP en la població penitenciària, cal continuar progressant també en l'abordatge de la problemàtica de la SIDA i de les drogues en les presons. La població penitenciària es extraordinàriament dinàmica. Sols una estreta col·laboració entre els dispositius assistencials penitenciaris i generals pot permetre progressar en un camp on la continuïtat de l'assistència és clau.

La recerca i el futur

Els hospitals de Barcelona i del seu entorn participen en projectes de recerca clínica i d'avaluació dels nous tractaments en experimentació. La recerca sobre la SIDA en el medi sanitari és una garantia del rigor i de la qualitat del treball

clínic. Per tant, és desitjable la seva continuïtat i ampliació, com ho és l'aparició de noves formes de finançament de la recerca en aquest camp des del sector privat.

En el camp de la recerca epidemiològica, la ciutat compta amb un dispositiu de vigilància de la SIDA de molt bona qualitat, però que presenta limitacions per a la recerca de la dinàmica de la infecció per VIH en basar-se en el registre de malalts que ja tenen SIDA i, per tant, varen infectar-se en anys anteriors. Per al futur, cal iniciar esforços de vigilància que clarifiquin la dinàmica de la infecció i que permetin valorar més precocment les tendències en curs i l'impacte dels programes, i aprofundir en estudis sobre els factors associats a la infecció i a l'aparició de la malaltia.

Cal fer un esforç de recerca també en l'àmbit de l'avaluació dels projectes de prevenció i intervenció. El control de la SIDA no pot venir sols de la disponibilitat de nous recursos terapèutics, sinó sobretot de la seva prevenció, lligada al comportament humà. La difusió de la informació per si mateixa és probablement insuficient per produir canvis. El volum d'esforços destinats a la prevenció ha de concentrar-se en les activitats de major efectivitat. Això exigeix la realització d'estudis rigorosos per avaluar els resultats de les intervencions i, si convé, reorientar-les.

Una proposta de prioritats per a l'acció dels serveis personals

L'objectiu general per a la ciutat ha de ser millorar la prevenció i el control de

la SIDA a la ciutat tot mantenint una resposta social activa i solidària. Per assolir-ho es proposen un seguit de possibles objectius específics per als serveis personals, que caldrà segurament ajuntar en funció de la situació concreta en cada sector i territori.

– Reduir la incidència de la SIDA entre els residents a la ciutat per sota de les tendències actualment en curs.

Un eix bàsic serà facilitar l'accés precoç dels infectats i malalts al sistema assistencial i les organitzacions d'ajuda mútua. Les accions per emprendre en aquesta direcció van lligades a la difusió dels recursos d'acollida als afectats existents a la ciutat; al reforç de la capacitat d'acció de les organitzacions ciutadanes que treballen en aquest camp; a la garantia de la disponibilitat de material educatiu i preventiu a l'abast dels centres i equipaments de la ciutat en contacte amb persones que puguin tenir pràctiques de risc; al reforçament de la capacitat dels professionals que treballen amb pacients infectats i malalts per abordar la prevenció; a la garantia de l'accés a l'IVE de les dones infectades embarassades; i a la difusió de la situació epidemiològica de la SIDA en els medis professionals i científics, fent èmfasi en les seves implicacions per a l'acció preventiva.

Un altre eix bàsic serà desenvolupar accions orientades a la reducció del risc entre UDVP. Per això caldrà reforçar la xarxa d'atenció a les drogodependències de la ciutat; reduir el temps mitjà transcorregut entre el primer consum d'un UDVP i la seva primera demanda de trac-

tament; reforçar els programes amb major nivell de retenció de pacients dintre de la xarxa d'atenció a drogodependències; ampliar l'abordatge de la patologia orgànica realitzat des dels CAS de la ciutat, especialment en el camp de la tuberculosi i altres malalties transmissibles; i ampliar les iniciatives de reducció de risc desenvolupades des de les organitzacions comunitàries per als UDVP que no estan en contacte amb els dispositius assistencials.

Finalment, caldrà desenvolupar accions orientades a la reducció del risc de transmissió sexual. Això comporta mantenir i reforçar les accions educatives específiques per a homosexuals (tallers de sexe segur, publicacions, accions en locals de trobada gai i des del moviment gai); experimentar i avaluar un mòdul estructurat de prevenció per a l'escola secundària que pugui arribar a tenir una cobertura àmplia si se'n demostra la utilitat; desenvolupar accions d'informació i de formació específiques per a joves sexualment actius des dels centres de planificació familiar i avaluar-ne la utilitat; implicar en iniciatives d'informació i educació sobre la transmissió del VIH les entitats juvenils existents a la ciutat; i mantenir i reforçar accions de formació adreçades a la prostitució i els seus usuaris.

– Conèixer la situació de la SIDA i la infecció a la ciutat i les seves tendències.

Caldrà mantenir el sistema de vigilància de la SIDA basat en la declaració de casos. Això implica mantenir la publicació de l'actual butlletí trimestral d'in-

dicadors i la seva difusió, tot avaluant l'exhaustivitat del sistema i analitzant les situacions de retard en la declaració; analitzar més a fons la dinàmica de la SIDA de transmissió heterosexual; i, finalment, incorporar a l'anàlisi de la situació el creuament amb fonts alternatives de coneixement de la infecció per VIH basades en altres dispositius i registres, especialment els relacionats amb els UDVP.

Però, a més, caldrà desenvolupar estudis de monitorització de la infecció en col·lectius específics; per això sembla necessari prosseguir els estudis en curs sobre SIDA i tuberculosi; mantenir l'estudi en curs de monitorització de la infecció en xeringues abandonades en la via pública; i iniciar un estudi de monitorització d'incidència de la infecció i la malaltia entre una cohort d'UDVP.

– Suscitar una resposta social activa i solidària davant de la SIDA.

Això sols pot fer-se millorant la col·laboració amb les organitzacions socials. Caldrà mantenir o incloure la SIDA com a prioritat en les convocatòries anuals d'ajuts a projectes comunitaris de les àrees i el districtes; reforçar la cooperació amb les organitzacions ciutadanes actives en aquest camp; oferir assessorament per a l'avaluació dels esforços de prevenció i educació de les organitzacions ciutadanes; i implicar en la lluita contra la SIDA les organitzacions i entitats que treballen amb sectors ciutadans que es poden veure més afectats.

Però, a més, caldrà introduir la SIDA en l'agenda ciutadana de forma més explícita. Potser seria oportú realitzar un

informe anual sobre la SIDA a la ciutat, que pugui ser presentat al consistori i eventualment als professionals i al públic general; potser caldria establir un grup de treball de l'Àmbit de Benestar Social que realitzi una prospectiva de les necessitats previsibles d'atenció social per la SIDA. Des de l'Administració cal mantenir un flux d'informació fiable amb els mitjans de comunicació sobre les dimensions i conseqüències de l'epidèmia, i les iniciatives en curs; és important donar més visibilitat a les organitzacions d'ajuda mútua i ciutadanes actives en el camp de la SIDA; i mantenir l'esforç per evitar la discriminació als afectats en els medis educatiu i laboral, i en d'altres. ■