

# Más allá de los objetivos

Hemos de garantizar que los niños puedan beneficiarse de un mejor acceso a los tratamientos para el VIH/SIDA



Save the Children

# Más allá de los objetivos

Hemos de garantizar que los niños puedan beneficiarse de un mejor acceso a los tratamientos para el VIH/SIDA

La Alianza Internacional Save the Children es la organización independiente más importante del mundo que lucha por la defensa de los derechos del niño. La Alianza cuenta con miembros en 27 países y ejecuta programas en más de 100.

## **Nuestra visión**

Save the Children trabaja en por:

Un mundo que respete y valore a todos los niños y niñas

Un mundo que escuche a los niños y aprenda de ellos

Un mundo en el que todos los niños tengan esperanzas y oportunidades

## **Nuestra misión**

Save the Children lucha por la defensa de los derechos del niño.

Suministramos beneficios inmediatos y duraderos a niños y niñas de todo el mundo.

© Alianza Internacional Save the Children, 2004  
Copias del presente informe se podrán descargar de  
[www.savethechildren.es](http://www.savethechildren.es)

La presente publicación ha sido elaborada por Save the Children Reino Unido en nombre de la Alianza Internacional de Save the Children.

Save the Children Reino Unido  
1 St John's Lane  
London EC1M 4AR  
Tel: +44 (0)20 7012 6400  
[publications@savethechildren.org.uk](mailto:publications@savethechildren.org.uk)  
[www.savethechildren.org.uk](http://www.savethechildren.org.uk)  
Diseño: Grasshopper Design Company  
Impresión: Page Bros., Norwich, Norfolk  
Edición española: Julio Alonso y Olatz González

# Contenido

Agradecimientos	3
Abreviaturas	4
Resumen	5
Introducción: ¿Un nuevo panorama de oportunidades?	7
1. Una perspectiva que incluya a los niños	10
2. Afrontar los retos	15
3. Encontrar respuestas para el futuro	33
4. Recomendaciones	39
Notas de pie	41

# Agradecimientos

El presente informe ha sido redactado por Douglas Webb, asesor en temas de VIH/SIDA de Save the Children Reino Unido, y Christina D'Allesandro, responsable de políticas de VIH/SIDA, y ha contado con la colaboración de Elaine Ireland, Helen Jean Poole, Hilary Towse, Anna Guthrie y Sian Long.

Agradecemos a Ronnie Lovich y Angela Wakhweya, Save the Children Estados Unidos; Ndungu Kahihu, Save the Children Canadá; Berit Knudsen, Save the Children Noruega; y Regina Keith y Costanza De Toma, Save the Children Reino Unido, sus aportaciones y comentarios al manuscrito.

# Abreviaturas

CDN	Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño
ARV	Antirretroviral
DFID	Departamento de Desarrollo Internacional (Reino Unido)
NNUU	Naciones Unidas
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización no gubernamental
ONUSIDA	Programa Común de las Naciones Unidas contra el SIDA
PCR	Reacción en cadena de la polimerasa
PEFFAR	Fondo presidencial de emergencia para la ayuda contra el SIDA
PTMH	Prevención de la transmisión madre-hijo
SIDA	Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
TAR	Terapia antirretroviral
TRIPS	Aspectos comerciales de los derechos de propiedad intelectual
UNICEF	Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia
VIH	Virus de inmunodeficiencia humana

# Resumen

*Más allá de los objetivos* reúne dos cuestiones paralelas igualmente urgentes: la ampliación de la ayuda a millones de personas que necesitan acceso al tratamiento contra el VIH/SIDA y la atención de las necesidades de cuidado y protección de millones de niños afectados por el VIH/SIDA.

El objetivo fijado por la Organización Mundial de la Salud de facilitar, a través de la iniciativa “3 por 5”, el acceso a una terapia antirretroviral a tres millones de personas hasta finales de 2005, supone un reconocimiento del VIH/SIDA como emergencia global. Dicho objetivo, sin embargo, sólo se alcanzará a través de la realización de unos esfuerzos, hasta ahora sin precedentes, tanto en la consecución de recursos como en la creación de servicios sanitarios en los países más afectados por la pandemia. Si hay voluntad política, los retos técnicos no son inalcanzables.

Los niños son las principales víctimas del VIH/SIDA.

Si se proporciona tratamiento a los padres y, en especial, a las madres, los niños se verán beneficiados de múltiples maneras. De esta forma se reduce, en primer lugar, la probabilidad de infección del niño con el VIH a través de la transmisión madre-hijo.

En segundo lugar cabe destacar que un incremento de la duración y una mejora de la calidad de vida de la madre son fundamentales para el desarrollo de los niños, proporcionándoles más tiempo para prepararse para la enfermedad y la muerte de sus padres. De esta forma

mejoran, asimismo, sus posibilidades de heredar propiedades y bienes, de adquirir un sentido de identidad familiar y de recibir los cuidados adecuados.

La consecución del objetivo 3 por 5 significaría que millones de niños no tendrían que perder a sus padres. Además, las organizaciones comunitarias, no gubernamentales y estatales podrían ocuparse prioritariamente de aquellos niños que se conviertan en huérfanos. Por primera vez, los “diseñadores” de proyectos y programas podrían enfocar su trabajo hacia la prevención de los problemas que afrontan las familias afectadas por el VIH/SIDA, en vez de quedarse estancados en la “mitigación de impactos”.

El mundo se ha puesto de acuerdo sobre las medidas a adoptar para ayudar a los niños afectados por el VIH/SIDA. La Declaración de la Naciones Unidas sobre el Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA (2001) y el Acuerdo marco para la protección, el cuidado y el apoyo de huérfanos y niños vulnerables en un mundo marcado por el VIH/SIDA (2004) establecen claramente los principios y las respuestas necesarios para garantizar que se minimicen las consecuencias del SIDA para los niños. Aunque las obligaciones a asumir por la comunidad internacional y los gobiernos nacionales hayan sido definidas, hasta la fecha sólo se han conseguido pequeños progresos.

A pesar de haberse incrementado recientemente los fondos para la lucha contra el VIH/SIDA, la falta de

financiación, incluida la destinada a la iniciativa 3 por 5, es alarmante. Los llamamientos internacionales para conseguir recursos no han sido atendidos. Lo mismo se puede constatar en cuanto a la ayuda a los huérfanos y niños afectados por el VIH/SIDA. Sus problemas apenas han sido reconocidos. El Gobierno de Estados Unidos es el único donante que ha destinado directamente fondos a la ayuda a niños afectados por el SIDA. El vínculo retórico a menudo establecido entre la lucha contra el SIDA y la lucha contra la pobreza deberá traducirse ahora en acciones reales.

*Más allá de los objetivos* examina esas interrelaciones con el objeto de definir las oportunidades que ofrece un mayor y ampliado acceso a los cuidados y el tratamiento. El VIH/SIDA es una emergencia global. Ahora tenemos la posibilidad de asumir nuestra responsabilidad colectiva para con los niños, las familias y los países devastados por esa pandemia.



# Introducción: ¿Un nuevo panorama de oportunidades?

El impacto del VIH/SIDA ha penetrado en el tejido social, cultural y económico de muchos países. Esta enfermedad, de la que no se conoce curación, está devastando sobre todo a aquellos países con menos posibilidades de hacer frente a ese problema. A finales de 2003 había 40 millones de personas infectadas con ese virus. El VIH/SIDA está acortando vidas y destruyendo familias, comunidades y economías nacionales. En 2003 se infectaron 4,2 millones de personas, de las que 700.000 fueron niños.<sup>1</sup> Con la aparición de la terapia antirretroviral (ART) ha llegado una sensacional mejora de las tasas de supervivencia y de la calidad de vida de las personas que viven con el VIH/SIDA. Sin embargo, eso se puede aplicar tan sólo a los que viven en el mundo desarrollado.

Si no se destinan más recursos ni se adoptan nuevas acciones en la lucha contra esa enfermedad, se estima que, con las tasas actuales de infección, en 2010 habrá 45 millones de personas más viviendo con el VIH/SIDA, 3,4 millones de ellas serán niños menores de 15 años.<sup>2</sup> Esas cifras son el testimonio de una pandemia inaceptable y, en gran medida, evitable. El VIH/SIDA ha erosionado muchos de los progresos conseguidos, con grandes esfuerzos, en relación con la disminución de las tasas de morbilidad y mortalidad infantil. En las zonas más afectadas se prevé que, hasta 2010, la

Serán millones de niños más que se tendrán que enfrentar a un futuro sin padres. En 2002, más de 13 millones de niños menores de 15 años habían perdido a uno de los padres, o, incluso, a ambos a causa del VIH/SIDA. Se estima que, al mantenerse la tasas actuales de infección con el VIH, hasta 2010 ese número se habrá incrementado a más de 25 millones.

Si no se producen cambios significativos, hasta 2010 los niños huérfanos a causa del SIDA representarán casi una cuarta parte del total de los huérfanos en el mundo. En África subsahariana su porcentaje alcanzará hasta el 50%. Aunque se desconocen cifras exactas, se pronostica que en 2005 más de uno de cada cinco niños menores de 15 años en África subsahariana habrá perdido a su padre o a su madre, o incluso a ambos, en la mayoría de los casos a causa del SIDA.<sup>4</sup>

Los esfuerzos emprendidos para hacer frente a la pandemia en los países en desarrollo han estado centrados, en primer lugar, en la prevención de la transmisión sexual, considerada la opción más factible en aquellas regiones en las que los recursos son limitados, a pesar de la conocida existencia de medicamentos para tratar el VIH. En los países desarrollados, la situación es bien diferente. Se ha registrado una reducción impresionante en las tasas de progresión del SIDA y de muertes relacionados con

el VIH en adultos, jóvenes y niños tras la introducción de la TAR.<sup>5</sup>

En las personas capaces de mantener la adherencia a los tratamientos, la TAR suprime el VIH, conserva la integridad del sistema inmunológico y retrasa el desarrollo de enfermedades oportunistas. Además, desde el punto de vista de la sanidad pública, la reducción masiva de la carga viral, gracias a la TAR, disminuye la probabilidad de transmisión del virus a otras personas. En el caso ideal, el tratamiento no sólo permite a las personas volver a trabajar y cuidar de sus hijos, sino que reduce la estigmatización y aumenta la demanda de pruebas, fortaleciendo, de esa manera, los esfuerzos continuos de prevención.<sup>6</sup> En diciembre de 2003, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Programa Común de las Naciones Unidas contra el SIDA (ONUSIDA) lanzaron un plan de emergencia para ampliar el acceso a la TAR para los afectados en países pobres en recursos. El objetivo de “tratar a 3 millones hasta 2005”, acompañado de la modificación de los acuerdos TRIPS (aspectos comerciales de los derechos de propiedad intelectual), acordada en agosto de 2003 con el objetivo de facilitar el acceso a la TAR, ha vuelto a subrayar la necesidad de ampliar el acceso al tratamiento a todas las personas con VIH/SIDA. La prometedora iniciativa “3 por 5” ha marcado un nuevo y espectacular cambio en el panorama de esa pandemia.

**La detección y el tratamiento de un mayor número de adultos afectados por el VIH/SIDA aumenta la posibilidad de que más niños vulnerables reciban ayudas y servicios esenciales.** En junio de 2001, la Declaración de las Naciones Unidas

sobre el compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA, acordada en la Sesión Especial sobre VIH/SIDA de la Asamblea General de las Naciones Unidas (UNGASS) ha supuesto un compromiso político internacional para hacer frente a la epidemia. En dicha Declaración se reconoce la importancia crucial de los cuidados, de la asistencia y de los tratamientos a la hora de buscar respuestas eficaces a ese problema. En los artículos 65, 66 y 67 de la misma se reconoce la necesidad de prestar asistencia especial a todos aquellos niños que hayan quedado huérfanos o que se encuentren en una situación vulnerable a causa del VIH/SIDA. Se hace un llamamiento a la “creación y consolidación de capacidades y recursos gubernamentales, familiares y comunitarias con el fin de ofrecer a los huérfanos y a otros niños y niñas infectados o afectados por el VIH/SIDA, un entorno que les apoye, a través de la prestación de las ayudas psicosociales adecuadas, la garantía de su escolarización y de su acceso a refugios y albergues, a una nutrición sana, a los servicios sanitarios y sociales, en pie de igualdad con otros niños”.<sup>7</sup>

Dada la creciente importancia que la comunidad internacional concede a un mayor acceso a los tratamientos de las personas con VIH/SIDA, resulta crucial que se mantengan, en todo el proceso, los principios de urgencia, equidad y sostenibilidad, y que no exista discriminación en el tratamiento directo a los afectados. Hay que destacar, al mismo tiempo, que la introducción, a gran escala, de la TAR representa tan sólo un aspecto de un enfoque exitoso de cuidados, ayuda y tratamiento.

La creciente relación entre el acceso a los cuidados y tratamientos para adultos y la ayuda para los huérfanos y niños afectados por el VIH/SIDA es el tema central del presente informe. Las interrelaciones son claramente visibles, sin embargo, en la actualidad no forman parte de los debates sobre políticas y programas.

## **Los objetivos del presente informe**

Este informe tiene como objetivo examinar las consecuencias de un acceso más amplio a los tratamientos contra el VIH/SIDA (perseguido, por ejemplo, por la iniciativa 3 por 5) para la prevención del VIH en niños y jóvenes y para un mejor apoyo y cuidado de los huérfanos y otros niños afectados por el VIH/SIDA.

En el primer capítulo se pretende subrayar los vínculos conceptuales existentes entre el tratamiento facilitado a los padres y el apoyo prestado a los niños. De esta forma se demuestran claramente las inmensas oportunidades que conlleva un incrementado acceso a los tratamientos. Sus beneficios se materializan en una mayor prevención de la transmisión perinatal del VIH, en una reducción del número de niños huérfanos, ya que los padres vivirán más tiempo y los hijos podrán contar con ellos y, en especial, con su madre, para un mejor tratamiento pediátrico del VIH/SIDA, y, finalmente, en el desarrollo de modelos preventivos de apoyo a niños en familias afectadas por el SIDA.

El segundo capítulo examinará más detalladamente algunas de las

intervenciones integrales en pos de una respuesta más amplia, especialmente priorizar a las madres a la hora de proporcionar tratamiento, el desarrollo, dentro del acuerdo marco 3 por 5, de tratamientos contra el SIDA en niños, y un importante aumento de los servicios de apoyo para niños en familias afectadas por el SIDA. Muchos ejemplos de buenas prácticas dentro de nuestros proyectos nos demuestran que el desarrollo de programas eficaces de tratamientos y cuidados es claramente factible.

El capítulo tres analizará los importantes procesos políticos y de coordinación, necesarios para posibilitar un acceso más amplio a los tratamientos y para maximizar sus potenciales beneficios para niños y jóvenes.

Se examinará, asimismo, el papel de las Naciones Unidas, de los gobiernos donantes, de los mecanismos internacionales de financiación, de los gobiernos de los países en desarrollo, y, finalmente, de la sociedad civil en ese contexto.

El capítulo cuatro establece las principales conclusiones y define las recomendaciones derivadas de las mismas.

# I: Una perspectiva que incluya a los niños

Un acceso ampliado a los cuidados y tratamientos para adultos y la prestación de apoyo a niños afectados por el VIH/SIDA no son objetivos contradictorios. A pesar de todo, pocas veces se intenta explicar hasta qué punto un acceso ampliado a la terapia antirretroviral (TAR) puede ser un punto de partida crucial para ayudar a millones de niños afectados.

Aunque no se trate de una omisión intencionada, el hecho de no extender el enfoque a los niños cuando se está intentando tratar a sus padres, puede equivaler, en muchos casos, a una falta de apoyo a los niños. El objetivo no consiste necesariamente en la introducción de un servicio de ayuda clínica con prestación de servicios médicos y sociales para niños, sino, más bien, en la creación de un punto de entrada para una serie de proveedores de servicios dentro de una red coherente de apoyo y ayuda. En el presente informe trataremos de definir las posibilidades y los marcos de actuación (véase página siguiente).

La reivindicación de una ampliación del acceso a los cuidados y tratamientos se une a otras iniciativas a favor de los derechos humanos. La comunidad internacional tiene que asumir, por ejemplo, la responsabilidad de proporcionar ayuda a padres y niños que viven con el VIH/SIDA, si quiere satisfacer uno de los derechos fundamentales de los niños, recogido en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, es decir, el derecho a la supervivencia y al desarrollo.

Niños con uno o ambos padres seropositivos corren el riesgo de perder este derecho, debido a una serie de razones, entre las que se incluyen, por ejemplo:

- la pérdida de uno de los padres, o de ambos, antes de llegar a la mayoría de edad, puede causar un importante impacto para su desarrollo físico y emocional.
- la estigmatización y la pérdida de sustento, asociadas al VIH/SIDA, limitan el acceso a los servicios básicos, como los servicios sanitarios y la educación.
- unas presiones y demandas incrementadas, ejercidas sobre la familia, pueden obligar a los niños a abandonar el colegio y a empezar a trabajar para contribuir a los ingresos del hogar. Los niños que empiezan a trabajar, a menudo en el sector informal, a una edad muy temprana, están expuestos al riesgo de ser explotados y se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad frente al VIH/SIDA.

Si se garantiza el derecho de los niños a la supervivencia y al desarrollo, a través de un acceso ampliado a los cuidados y tratamientos, se aumenta la probabilidad de que:

- se mantenga la unidad familiar y se conserven sus medios de sustento
- se eviten nuevas transmisiones padres-padres
- se reduzcan o se eviten los costes, tanto para las familias como para el sector público, relacionados con el tratamiento de infecciones oportunistas.

- los niños corran menor peligro de quedarse huérfanos, serán más mayores cuando se queden huérfanos.
- existan menos hogares encabezados por niños que requieran protección y ayuda externas.

La provisión de cuidados, ayudas y tratamiento para personas que viven con el VIH/SIDA va mucho más allá del simple objetivo de proporcionar la TAR. A pesar de que la TAR representa, sin duda, un elemento esencial dentro de un

extenso paquete de cuidados, ayudas y tratamientos, su aplicación resulta necesaria, por lo general, sólo en estados más avanzados de VIH/SIDA. Los cuidados, las ayudas y el tratamiento no podrán llevarse a cabo de forma aislada de otras medidas relacionadas con el VIH, configurando un elemento de un enfoque holístico en las medidas contra el VIH/SIDA, que, a su vez deberán incorporar la gama completa de cuidados (véase cuadro 1, página 8).

### Los niños olvidados

Para los niños que viven con el VIH/SIDA, el acceso a los cuidados, a la asistencia y a los tratamientos es esencial si se quiere satisfacer su derecho universal a la asistencia sanitaria de la mayor calidad posible. Sin embargo, los niños que viven con el VIH/SIDA en países en desarrollo tienen un acceso limitado a esos recursos, ya que:

- No se entiende correctamente la progresión de la enfermedad en niños
- Las posibilidades de pruebas/asistencia sanitaria para niños son insuficientes
- Existe una falta de tratamientos antirretrovirales apropiados para niños
- Las necesidades de los niños seropositivos no son tomadas suficientemente en cuenta por sus familias y/o comunidades
- Las familias no se pueden permitir la obtención de cuidados, asistencia y tratamiento para niños seropositivos frente al VIH.

### Niños con el VIH/SIDA

- Apoyo Psicosocial
- La prestación de apoyo a sus familias (por ejemplo, consejos sobre cómo cuidarlos, apoyo Psicosocial y consejos sobre cómo revelar la condición del niño)
- Rehabilitación para todos aquellos que presenten graves síntomas de desnutrición o traumas, a través de la ampliación de estrategias, a más largo plazo, de nutrición y sustento.
- Cuidados médicos
- Asistencia socio-psicológica
- Apoyo para la adherencia a la medicación
- Cuidados y apoyos espirituales
- Psicoterapia
- Terapia ocupacional
- Consejos y apoyo en relación con la nutrición y la dieta
- Educación
- Grupos de ayuda
- Informaciones sobre la prevención y sobre cómo manejar la revelación de su condición.

## Una mejor calidad de vida y una vida más larga para las personas con el VIH/SIDA, incluidos niños

o de



Cuadro I: La interdependencia de prevención, tratamiento y cuidados y apoyo

### Ayudar a los niños antes de que sean afectados por el VIH/SIDA

La rápida expansión de los tratamientos, destinados, en primer lugar, a los adultos, coloca en el punto de mira también a los millones de niños que viven en familias afectadas por el VIH/SIDA. En el contexto de una epidemia arrolladora entre adultos, cabe señalar que muchos países han optado por desatender las necesidades específicas de niños y jóvenes VIH-positivos.

Se puede percibir que los programas de tratamiento incluyen a ese colectivo tan sólo como un apéndice.

No obstante, la definición de las maneras en las que niños afectados por el VIH/SIDA resultan ser más vulnerables que otros niños, puede suscitar problemas. Las actuales

reflejan cualquier otro tipo de vulnerabilidad que no sea la muerte de los padres.

A corto plazo, un objetivo práctico consiste en llegar a todos aquellos niños, cuyo número aún se desconoce, que viven con padres afectados por enfermedades relacionadas con el VIH. Aún más difícil será la tarea de llegar a otros millones de niños, cuyo número puede ser hasta diez veces superior, que conviven con padres seropositivos asintomáticos. La identificación de esos niños dependerá, en gran medida, de un rápido incremento de la aceptación de un asesoramiento y de pruebas voluntarios.

La identificación temprana de familias afectadas por el VIH/SIDA, a ser posible antes de la aparición de los síntomas, permite a los proveedores de servicios adoptar un enfoque **preventivo**. Ello supone un cambio radical

en la lógica de los programas, ya que, hasta la fecha, las medidas aplicadas a familias afectadas se centran en la mitigación de impactos. La elaboración de proyectos preventivos contribuirá a evitar muchos de los problemas que en la actualidad caracterizan a las comunidades fuertemente afectadas.

Los trabajadores sanitarios comunitarios, los cuidadores a domicilio y los trabajadores sociales podrán, de esta manera, detectar y controlar la aparición de graves consecuencias psicológicas, a menudo ocultas, que experimentan los niños que viven en hogares afectados por el SIDA. A menudo no se consideran las necesidades psicosociales, ya que muchos padres y proveedores de servicios sociales no disponen de los conocimientos básicos para identificar ciertas reacciones psicosociales o de comportamiento en los niños. Los patrones de morbilidad psicosocial en niños incluyen, entre otros, síntomas de infelicidad, soledad e inquietud.

La pérdida de derechos jurídicos, como el derecho a la tierra, a la propiedad y a posesiones, sufrida por muchos niños en el momento de la muerte de sus padres, puede ser prevenida y evitada. Las intervenciones prácticas llevadas a cabo conjuntamente con las comunidades, los líderes tradicionales y los organismos de policía/bienestar podrán iniciarse una vez revelada la condición de los padres, si resultase necesario, dentro de unos términos de confidencialidad previamente establecidos. La planificación de la sucesión y de la herencia en hogares afectados por el SIDA es un asunto que necesita la adopción de medidas urgentes y amplias.

Cuando la muerte de uno de los padres es inminente, podrá considerarse la posibilidad de trasladar al niño a otra familia, lo que

debería llevarse a cabo preferiblemente con la participación activa del niño. Los que definen las políticas al respecto deberán ser conscientes de que el acogimiento familiar puede ser una medida muy apropiada, incluso en aquellas culturas en las que dicho acogimiento carece de tradición.

Por otra parte, la realización de un acogimiento familiar en situaciones donde éste supone la norma, no tiene por qué ser en el interés superior del niño. La conveniencia de un acogimiento familiar informal depende de la motivación de los padres y de la probabilidad de que el lugar de acogida sea permanente.

Otro punto crucial en ese sentido es la inexistencia de instrumentos a los que poder recurrir los técnicos de programas y trabajadores en los proyectos a la hora de tomar esas decisiones, por lo que se permite, potencialmente, que los abusos y la explotación sigan prosperando en zonas con altas tasas de mortalidad de adultos. Ante un incremento de demanda de proyectos de acogimiento familiar deberá llenarse ese vacío en el ámbito de ayudas, incluyéndose, además, ayudas para hogares encabezados por niños.

Un amplio acceso de los adultos a los tratamientos reducirá, asimismo, la necesidad de que niños asuman la responsabilidad para el cuidado de sus padres enfermos, familiares mayores y/o hermanos pequeños. En un 7% de hogares analizados, afectados por el SIDA en Sudáfrica, el principal cuidador de un adulto enfermo era un niño.<sup>8</sup> Aquellos niños que están obligados a cuidar de sus hermanos pequeños o a realizar tareas domésticas adicionales no tienen tiempo suficiente para jugar o entablar relaciones sociales con sus compañeros de edad. Con el tiempo, ello conduce a un círculo social muy restringido y unas relaciones deterioradas con los demás, lo que podrá resultar crítico en periodos en los que se viven situaciones de estrés acentuado en el hogar y se depende de ayuda

exterior. En Malawi, los huérfanos suelen entablar amistad con otros huérfanos, lo que puede contribuir a su aislamiento y a una estratificación social, basada en los patrones de estigmatización y discriminación.»

Esos pocos ejemplos demuestran los potenciales nexos de un acceso ampliado a los tratamientos para adultos y niños con el bienestar de los niños. El cambio hacia un enfoque preventivo en las medidas destinadas a niños afectados por el SIDA dependerá en gran medida del alcance y del éxito de un acceso ampliado a tratamientos seguros y eficaces.

En el capítulo dos se analizarán más detalladamente esas posibilidades.



## 2: Afrontar los retos

La creciente disponibilidad del tratamiento antirretroviral (TAR) conlleva grandes retos, no sólo en lo relativo a la distribución y la administración de los medicamentos a los pacientes, sino también en cuanto al aseguramiento de la ampliación de los tratamientos y de los cuidados centrados en las familias y en los niños. En el presente capítulo se pretende examinar algunos de esos retos, a saber: la iniciativa “3 por 5”, la prolongación de la vida de los padres, y, especialmente, de las madres, la prevención de la transmisión madre-hijo, el incremento de los tratamientos y cuidados pediátricos, y las conexiones con una red ampliada de servicios, centrados en la ayuda a los huérfanos u otros niños vulnerables a causa del VIH/SIDA.

### La OMS, ONUSIDA y la iniciativa “3 por 5”

“La falta de acceso al tratamiento antirretroviral representa una emergencia sanitaria mundial... Para poder proporcionar el tratamiento antirretroviral a las millones de personas que lo necesitan, debemos cambiar nuestras formas de pensar y de actuar”.

Jong-wook Lee, Director General,  
Organización Mundial de la Salud<sup>10</sup>

El objetivo de facilitar, hasta 2005 y más allá, un tratamiento antirretroviral (TAR) seguro y eficaz a 3 millones de personas infectadas con el VIH/SIDA, representa un gran reto. A corto plazo, la definición del tratamiento como objetivo representa un gran progreso político. La movilización como respaldo del deseo de un acceso ampliado a los cuidados y tratamiento puede considerarse un imperativo

mundial. El debate no se centra en la cuestión de si más personas deberían recibir tratamiento, sino en las vías para garantizar un acceso seguro, eficaz, equitativo y sostenible a los tratamientos. Las preocupaciones existentes en ese contexto se refieren a la implementación de la estrategia global y no al objetivo de 3 por 5 en sí. La comunidad internacional tiene el deber de buscar las vías para poder incrementar progresivamente, más allá de 2005, el acceso a la TAR a todos aquellos que lo necesiten, con el fin de prolongar las vidas al máximo. La estrategia 3 por 5 ha de considerarse como un primer paso dentro de una estrategia a más largo plazo, y no como un fin en sí mismo.

Como consecuencia de las capacidades actuales de suministro de medicamentos y de la situación de los sistemas de salud, menos de uno de cada veinte necesitados están recibiendo TAR en África subsahariana, donde se concentra un 70% de los casos de SIDA en el mundo. Los servicios sanitarios de Nigeria, por ejemplo, están atendiendo en la actualidad a 15.000 personas, comparado con las 300.000 que se deberían tratar en cumplimiento del objetivo 3 por 5.<sup>11</sup> Actualmente, alrededor de 100.000 personas en África subsahariana están recibiendo un tratamiento antirretroviral, lo que supone el 8% de las personas necesitadas en países pobres en todo el mundo que recibe ese tratamiento.<sup>12</sup> Las capacidades actuales de cobertura de los sistemas de administración de medicamentos, más el hecho de que alrededor del 90% de las personas ignora su situación frente al VIH, hacen pensar que el objetivo de tres millones en 2005, casi con toda seguridad, no podrá ser alcanzado.

La preocupación por la consecución de ese objetivo puede llevar a que se dé prioridad a los “más fáciles de alcanzar”, como, por ejemplo, los enfermos en grandes centros urbanos. De esta forma, sin embargo, aumentarían la injusticia y la desigualdad en el acceso a cuidados y tratamientos. Tan sólo un incremento sin precedentes en el abastecimiento de medicamentos y en la aceptación de asesoramiento y pruebas voluntarios, acompañado de un importante aumento de las capacidades de tratamiento de los sectores público y privado, podrían hacer ese objetivo *teóricamente* alcanzable.

## Los retos para alcanzar el objetivo “3 por 5”

### *Crear demanda para el tratamiento*

- Expansión de los servicios de pruebas y asesoramiento voluntarios
- Introducción de procesos de desestigmatización a todos los niveles con el fin de promover la aceptación de las pruebas y del asesoramiento voluntarios
- Afirmación e inculcación de la convicción de que tratamientos eficaces se encuentran al alcance y creación de un entorno favorable para la utilización de tratamientos exhaustivos.

### *Fortalecer las infraestructuras del sistema*

- Incremento sustancial de los programas de prevención de la transmisión madre-hijo
- Formación del personal sanitario
- Mejora de los servicios de asistencia sanitaria primaria y secundaria
- Identificación y obstaculización de “fugas” de medicamentos
- Establecimiento y control de estándares de prácticas en los sectores público y privado
- Formación en cuanto a la prevención y el manejo de infecciones oportunistas
- Identificación de efectos secundarios y formación para su tratamiento
- Control a gran escala de la resistencia viral

### *Reducir los costes*

- Reducción continua de los precios de los medicamentos

- Eliminación de restricciones de comercio y de patentes para el suministro y la compra de medicamentos genéricos
- Reducción de los precios de los kits e instrumentos de recuento de los TD4 (células blancas de la sangre) y de la carga viral.
- Reducción de los costes de las pruebas de PCR (reacción en cadena de la polimerasa) para bebés y niños pequeños.

### *Fortalecer los vínculos con los pacientes y sus familias*

- Consolidación de las estructuras de cuidados a domicilio para la incorporación de la terapia antirretroviral
- Aumento de la ayuda para la revelación de la condición de infectado y para la planificación de descendencia.

### *Recursos suficientes y eficaces*

- Movilización de mayores recursos
- Coordinación de los esfuerzos de las Naciones Unidas, de los gobiernos, de organizaciones no gubernamentales, de la sociedad civil y del sector privado.

### *Conocimientos y experiencias en el tratamiento de niños y jóvenes*

- Intercambio de experiencias en el tratamiento pediátrico del SIDA
- Estudio de las necesidades de niños y jóvenes seropositivos en países en desarrollo.

Para una iniciativa tan ambiciosa como la de “3 por 5”, el éxito consistiría en proporcionar a más personas acceso a un tratamiento seguro y eficaz, sin perjudicar tratamientos futuros, en caso de un régimen interrumpido, potencialmente peligroso.

Finalmente, el éxito sería que todos aquellos que *quieran* recibir un tratamiento antirretroviral (TAR) (incluidos niños) puedan tener acceso al tratamiento altamente seguro y eficaz. Tener acceso no se limita tan sólo a tenerlo al alcance, sino que se deberán considerar también factores como la localización, la calidad de los servicios, la actitud del personal sanitario, de los familias y de la comunidad en su sentido más amplio. Para Naciones Unidas, el acceso a un tratamiento para alargar la vida representa un derecho humano, de forma que cada persona que reciba tratamiento supone un pequeño éxito.

Paradójicamente, tanto el alcanzar como el no alcanzar los objetivos conlleva *riesgos* potenciales. Los riesgos de la consecución del objetivo radican en una creación de unos recursos a corto plazo y en el establecimiento de sistemas de distribución que no se podrán mantener. Ello podría obligar a los pacientes a abandonar o a interrumpir el tratamiento, provocando una resistencia viral acelerada. Como se ha podido observar en el caso de las estimaciones de las tasas de vacunación<sup>13</sup>, el hecho de ejercer presión para que se alcancen los objetivos puede conducir a informaciones falsas, a la invención de datos o a la falsificación de los mismos. Un fracaso llevaría, finalmente, a la aparición y al predominio de líneas del VIH resistentes a los medicamentos.

La no consecución del objetivo puede suponer, al mismo tiempo, un riesgo político para la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las organizaciones de donantes y activistas que están respaldando fuertemente esa iniciativa. Naturalmente, se puede argumentar que el cumplimiento material del objetivo, como en el caso de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, no es la finalidad última de esas acciones. El proceso de fijación de objetivos ha activado la voluntad política de ampliar el acceso al tratamiento. Se trata de un punto de gran importancia, ya que cuantas más personas puedan acceder, a largo plazo, a un tratamiento seguro y eficaz, mejor. El proceso está en marcha. Ahora se trata de maximizar los beneficios de esos avances globales *sin poner en peligro la calidad, para conseguir una cobertura más amplia*.

## **Alargar la vida de los padres**

Como los niños son los más afectados y, a la vez, los más marginados en la lucha contra la pandemia del VIH/SIDA, su protección tiene que estar en el primer plano de cualquier estrategia de tratamiento. En países con pocos recursos, los hijos de padres infectados se convertirán, casi con toda seguridad, en huérfanos antes de que alcancen la mayoría de edad, lo que, a su vez, perjudica en gran manera sus propias posibilidades de supervivencia. Dicha circunstancia se hace especialmente patente en caso de la pérdida de la madre, ya que la mortalidad materna por cualquier causa conduce a mayores tasas de mortalidad en niños.<sup>14</sup>

Si las acciones se centraran, sin embargo, tan sólo en las madres, se correría el riesgo de no considerar el papel de otros miembros del hogar y de perjudicar las interacciones entre los miembros del hogar. Los padres tienen una importante capacidad

de generar ingresos salariales, y cualquier disminución de los ingresos de la familia repercutiría en el acceso del niño a la alimentación y a los cuidados sanitarios. Los estudios realizados por Save the Children en Swazilandia y Mozambique<sup>15</sup> revelan que los ingresos disponibles en comunidades afectadas por el SIDA se reducen en un 10%, mientras que los costes adicionales a asumir por los hogares que acogen a un huérfano suponen el 7% de los ingresos del hogar en familias pobres. Cuando un miembro del hogar está enfermo, la familia corre el riesgo de perder sus posesiones, ahorros e ingresos. Esa circunstancia obliga a menudo a los niños, y, en especial, a las niñas, a abandonar el colegio. Centrar las acciones en las madres debería ser el *primer paso* para la extensión de los cuidados a otros miembros de la familia y de la comunidad.

#### Unos cuidados centrados en la familia

Aunque, en la actualidad, las madres sean consideradas como la prioridad, la mayoría de los programas destinados a mujeres en África subsahariana se centran más en la prevención que en los cuidados y el tratamiento.<sup>16</sup> Muchas mujeres no disponen del poder necesario para tomar decisiones, ni tampoco del control sobre los ingresos, por lo que no pueden acceder a atención sanitaria de pago.<sup>17</sup> Mujeres que han perdido a su marido han de afrontar retos adicionales, ya que, como les sucede a menudo a las viudas, han perdido también todas sus propiedades.<sup>18</sup> Esa circunstancia tiene, evidentemente, consecuencias tanto para los hijos como para las madres. Cualquier aumento de acceso al tratamiento deberá asegurar, al mismo tiempo, un acceso equitativo para mujeres y niños a los servicios de salud.

Cuando existen servicios de tratamiento centrados en la familia, resultará más fácil realizar esa premisa. Mujeres seropositivas, detectadas a través de los servicios de prevención de la transmisión madre-hijo, podrán ser remitidas a esos centros. Unos centros especializados y/o unos horarios específicos de consulta, compatibles con las demás responsabilidades de las mujeres, pueden proporcionar un entorno más llevadero para esas mujeres, angustiadas de ser juzgadas por los hombres de su comunidad.

Ese modelo podrá ser extendido a los cuidados centrados en la familia, para asegurar que la pareja y los niños infectados/afectados también puedan recibir amplios cuidados y ayudas.

#### Unos cuidados basados en la comunidad

Para mejorar el acceso a los servicios para madres seropositivas, deberán superarse una serie de barreras y aplicarse un enfoque de género. Los cuidados de bajo coste basados en la comunidad han de ser ampliados con personal sanitario, formado en el diagnóstico y el tratamiento de infecciones relacionadas con el VIH/SIDA y capacitado para remitir a una madre a servicios más avanzados, si éstos resultasen necesarios.

Acciones llevadas a cabo para capacitar a las mujeres a tomar, como resultado de las informaciones recibidas, decisiones sobre cuidados sanitarios y para promocionar los intereses de la mujer en cuanto a la salud, repercutirán favorablemente, al mismo tiempo, en sus hijos.

Muchas necesidades sanitarias de personas positivas ante el VIH, especialmente en las etapas tempranas de la enfermedad, sólo requieren unas infraestructuras básicas y podrán ser atendidas por personal sanitario con formación limitada. La aplicación de estructuras de cuidados a domicilio ayudará

a reducir los gastos sanitarios y mejorará la accesibilidad local de los servicios. Un punto clave para la ampliación del acceso al tratamiento es la mejora de las relaciones y de la colaboración entre organizaciones comunitarias, organizaciones religiosas, organizaciones no gubernamentales, escuelas e instituciones oficiales de asistencia sanitaria. Se ha recurrido a los cuidados basados en la familia y en la comunidad para atender las necesidades de ayuda y apoyo de personas que desde hace muchos años conviven con el VIH/SIDA. De esta forma se ha podido comprobar que, con la ayuda y la preparación adecuadas, las comunidades locales son capaces de asumir esa carga conjuntamente con los profesionales de la salud. Los cuidados basados en la familia y en la comunidad pueden ser especialmente apropiados para prestar apoyo psicosocial, apoyar a las personas a cumplir con el régimen de medicación y a mantener la adherencia al mismo, identificar enfermedades oportunistas y remitir a las personas a servicios más avanzados. No obstante, estudios realizados en Mozambique ponen de manifiesto que a menudo la ayuda se ofrece en las fases tempranas de la enfermedad, y que suele disminuir cuando el paciente necesita más cuidados y ayudas.<sup>19</sup>

### Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias en fases terminales de la enfermedad, atendiendo las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del enfermo crónico y terminal y proporcionando apoyo ante la dolorosa pérdida del familiar.<sup>20</sup> Se trata de un componente esencial del conjunto de cuidados

globales para personas que viven con el VIH/SIDA. El alivio de síntomas básicos como tos, náuseas y fatiga pueden mejorar la vida diaria y prevenir visitas innecesarias a hospitales y centros de salud, maximizando los recursos disponibles para la familia.<sup>21</sup> En África subsahariana existen unos servicios muy limitados de cuidados a enfermos terminales.<sup>22</sup> Muchos aspectos de los cuidados paliativos podrán ser cubiertos dentro de la comunidad por personal sanitario voluntario formado, ONG locales y servicios estatales. La mayor parte de los cuidados a los moribundos tiene lugar en casa, lo que, además, suele ser la opción preferida por las personas. Una formación y un apoyo adecuados de la familia puede potenciar los cuidados que ésta pueda proporcionar.

Unos cuidados mejorados a domicilio también podrán contribuir a combatir ideas erróneas que persisten en la comunidad en cuanto a la transmisión del VIH de pacientes a cuidadores, así como la estigmatización existente al respecto.

## Cuidando a los enfermos crónicos en Mozambique

Save the Children ha examinado el impacto de una enfermedad crónica en miembros de la familia en Morrumbala Centro, Provincia de Zambezia, en Mozambique.

El estudio llega a la conclusión de que son los familiares más directos los que asumen la mayor responsabilidad en el cuidado de un enfermo crónico. A pesar de que existen unos sistemas extraoficiales de ayuda en la comunidad, incluidos las iglesias, los líderes de la comunidad, los encargados comunitarios de la asistencia sanitaria y los vecinos, los miembros de la comunidad disponen de unos recursos limitados y suelen ayudar a los enfermos crónicos sólo al comienzo de su enfermedad.

Aunque la mayoría de las familias cuenta con recursos suficientes para tratar la enfermedad en su fase inicial, suelen recibir justamente en esa fase el mayor apoyo externo. A medida que la enfermedad avanza, los apoyos se van reduciendo. Al mismo tiempo, la producción agrícola disminuye, las necesidades básicas son cada vez más difíciles de cubrir y la familia queda a menudo aislada y abandonada por el entorno familiar, a consecuencia de miedos, estigmatización o agotamiento. La fatiga de los cuidadores lleva en muchas ocasiones al abandono de los enfermos crónicos justo en el momento en que más necesitan sus cuidados y ayuda.

Como conclusión, el estudio señala que tan sólo pocas familias han accedido a los servicios que el gobierno ha puesto a su disposición. A pesar de existir un pequeño subsidio para enfermos mayores y enfermos crónicos, sólo en casos excepcionales una persona logra salvar todos los obstáculos en el complicado proceso de acceso a esa vital ayuda económica.

Fuente: *Save the Children Reino Unido. Estudio no publicado*

## Ayudar a las madres en Uganda en la planificación del futuro de sus hijos

En Uganda, la Comunidad Nacional de Mujeres con SIDA (NACWOLA) y Save the Children han desarrollado un “Proyecto de la Memoria”. Dicho proyecto tiene como objetivo aliviar la tensión psicológica de los niños y mejorar los mecanismos para afrontar el problema dentro de la familia a través de una mayor comunicación familiar.

El punto central del proyecto es la redacción de un libro de memorias. Los padres escriben un libro para sus hijos que les será entregado después de su muerte y que contiene los recuerdos de sus vidas, sus tradiciones y la historia de su familia. El Proyecto de la Memoria ha puesto en marcha programas de formación, implementados en aproximadamente 20 distritos de toda Uganda.

El Proyecto de la Memoria significa mucho más que la simple creación de un álbum de recortes para niños. Anima a los padres a revelar a sus hijos su condición de seropositivos y a abrir nuevos canales de comunicación entre padres e hijos.

*“Mi padre murió cuando yo era pequeño. Este libro contiene todos sus recuerdos y su historia”,* dijo un niño de 9 años.

La creación de ese libro de memorias también ayuda a los padres a hacer planes de sucesión, lo que incluye la redacción de un testamento, el nombramiento de un tutor para sus hijos y la planificación del futuro de sus hijos.

*“Sin la formación recibida para el libro de memorias no se lo hubiera dicho a mis hijos. Era demasiado duro. Pero ahora, después de haberlo hecho, se ha producido un cambio importante. Hemos creado confianza el uno en el otro. Yo les animo y ellos me animan a mí. Juntos nos enfrentamos a la vida.”* (Madre seropositiva, Kasese).

Desde que el proyecto se inició en el distrito de Arua en 1999, ya se han terminado 386 libros de memorias. La mayoría ha sido escrita por mujeres, aunque también hay algunos redactados por hombres. Casi todas las personas que crearon esos libros, revelaron su condición, nombraron tutores y redactaron testamentos.

*Fuente: Memory Books and Succession Planning [Libros de memorias y planificación de la sucesión], Save the Children Reino Unido, Programa de Uganda, 2004.*



El apoyo psicosocial para padres seropositivos a lo largo de su enfermedad es sumamente importante. Las madres se ven enfrentadas a problemas especiales, sobre todo en relación con el embarazo, la revelación de su condición a sus hijos y la preocupación por el futuro de sus hijos después de que ella hubiera fallecido. Los grupos de apoyo para personas con VIH/SIDA pueden ofrecer un espacio para el intercambio de estrategias para prolongar la salud, superar la estigmatización y enfrentarse a la enfermedad. El trabajo con las familias, enfocado hacia las memorias, mejora la comunicación y ayuda a abordar la planificación de la sucesión. Ver el futuro con esperanza puede ayudar a las madres a seguir sanas durante más tiempo, a aumentar su confianza para someterse al tratamiento y a animarles a mantener una buena adhesión al mismo.<sup>23</sup>

En el sureste asiático, Save the Children ha proporcionado, durante varios años, cuidados y apoyos holísticos a mujeres inmigrantes birmanas seropositivas. Ahora tiene previsto colaborar con el gobierno y otras organizaciones para ampliar ese modelo a la vecina China. En Camboya, Save the Children ha trabajado conjuntamente con monjes budistas para reducir la estigmatización y la discriminación atribuidas al VIH/SIDA. En Myanmar (Birmania), se está intentando mejorar las condiciones para los cuidados a domicilio y los cuidados basados en la comunidad de familias afectadas por el VIH/SIDA.

### Reducir el estigma

En África subsahariana, unos conceptos erróneos y juicios morales relativos a la creencia de que cuestiones de conducta

sean la causa de la infección, han convertido al VIH en una enfermedad fuertemente estigmatizada.<sup>24</sup> Para las mujeres, el estigma que existe alrededor del VIH puede ser especialmente perjudicial. A menudo, el VIH se diagnostica por primera vez en exámenes prenatales. Como consecuencia, las mujeres pueden ser acusadas de introducir el VIH en la familia. Aunque se examine, de forma rutinaria, a cada vez más mujeres en el contexto de pruebas prenatales, ese reto adquiere una creciente importancia. Las consecuencias de la estigmatización del VIH pueden ser devastadoras. Cuando una mujer da a conocer su condición de infectada, puede correr el riesgo de sufrir la violencia de su marido<sup>25</sup> o de ser abandonada por sus amigos y familiares, quedándose sin el tradicional apoyo de la familia.<sup>26</sup> Puede ocurrir que madres eviten acceder a los servicios sanitarios por miedo a que éstos revelen su condición. Cuando una mujer sabe que puede infectar a su hijo, aumenta su carga de culpabilidad. Tan sólo el término “transmisión madre-hijo” sugiere la culpabilidad de las mujeres por la infección de sus hijos, sin tener en cuenta cómo han sido infectadas ellas mismas.

### Acceso al tratamiento

El tratamiento antirretroviral, debidamente seguido, permite prolongar la vida de todos aquellos que viven con VIH/SIDA. Datos de Brasil demuestran que la vida puede ser alargada en cinco años.<sup>27</sup> El mayor obstáculo, sin embargo, es el acceso a los tratamientos. En la actualidad, la mayoría de las personas que viven con el VIH muere de infecciones oportunistas (evitables y) tratables. El acceso a medicamentos para combatir esas enfermedades ha de ser considerada conjuntamente con la dispensación del tratamiento antirretroviral. El tratamiento de infecciones menores y una buena alimentación desde el primer

momento del diagnóstico pueden ayudar a mantener el estado de salud y a proteger el sistema inmunológico ante un deterioro. Muchas infecciones pueden ser tratadas de forma simple y barata a nivel comunitario mediante la utilización de antibióticos.<sup>28</sup> Los programas de tratamiento deben contener, por lo tanto, una combinación de profilaxis, tratamiento de infecciones oportunistas y de transmisión sexual, tratamiento antirretroviral y cuidados paliativos. La tuberculosis (TB) es una de las infecciones oportunistas más importantes. En África subsahariana, tres cuartas partes de las personas con VIH también padecen TB,<sup>29</sup> siendo esa enfermedad la primera causa de muerte de personas seropositivas.<sup>30</sup> Se ha calculado que si las personas coinfectadas de TB fueran tratadas y curadas de esa última enfermedad, su vida podría prolongarse en una media de tres años.<sup>31</sup>

Un mayor acceso a los tratamientos depende, en primer lugar, del fortalecimiento y de la ampliación de la infraestructura y de los servicios sanitarios, con el fin de asegurar que todas aquellas personas que necesitan medicación puedan acceder a su dispensación continua a largo plazo. La infraestructura sanitaria necesita ser respaldada, además, por una red adecuada de transportes, para poder garantizar una amplia distribución y una cadena ininterrumpida de suministro.

El desarrollo de sistemas sanitarios para incrementar y mejorar los servicios de prevención y de tratamiento del VIH/SIDA no se debe centrar sólo en el tema de los medicamentos, sino más bien en su forma de dispensación y en las personas que los faciliten. El personal sanitario ha de ser formado en el manejo

y el tratamiento del VIH/SIDA, incluidos la asistencia sociopsicológica y el apoyo. En muchos países existen muy bajos índices de personal sanitario por habitantes. En Malawi, por ejemplo, hay tan sólo tres médicos por cada 100.000 habitantes (lo que representa un 1% de la proporción registrada en Estados Unidos).<sup>32</sup> Unos salarios bajos, la escasa motivación y unas oportunidades limitadas hacen que muchos trabajadores sanitarios cualificados abandonen la sanidad pública y trabajen fuera de ella. Esa situación se seguirá deteriorando aún más cuando profesionales sanitarios, también infectados con el VIH, caigan enfermos y no podrán trabajar. Para mantener el nivel actual de personal sanitario, la formación de médicos y enfermeras deberá incrementarse en un 25-40% en los próximos 10 años, a causa de las pérdidas atribuibles al SIDA.<sup>33</sup>

Se estima que un 90% de las personas seropositivas no puede acceder tan siquiera a los servicios sanitarios básicos.<sup>34</sup> El índice de cobertura sanitaria puede ser confuso, ya que las capitales y ciudades más grandes son las que mejor están abastecidas, mientras que en algunas áreas rurales faltan incluso los servicios más elementales.<sup>35</sup> Las grandes distancias, el tiempo y los costes del tratamiento restringen el acceso a los servicios sanitarios. Además, la expectativa de recibir unos cuidados limitados y de mala calidad hace que, en un primer momento, algunos prefieren no solicitar asistencia.<sup>36</sup>

Existen unas limitaciones importantes en cuanto a las capacidades actuales de los laboratorios en países con pocos recursos. Un mayor acceso a los tratamientos antirretrovirales requiere una mejora de las infraestructuras de laboratorio y un incremento de personal, a través de la introducción de métodos rentables y el aseguramiento del suministro y

mantenimiento de equipos.<sup>37</sup> Faltan, además, la infraestructura y los conocimientos adecuados para controlar la carga viral, el estado inmunológico y los efectos secundarios de los medicamentos en personas que necesitan tratamiento.<sup>38</sup> Aquí nos encontramos ante una gran barrera para el éxito a largo plazo del tratamiento.

## **Más allá de la prevención de la transmisión madre-hijo**

En la actualidad, menos del 1 por cien de las mujeres en los países más afectados (con la notable excepción de Botswana) tiene acceso a los servicios de la prevención de la transmisión madre-hijo.<sup>39</sup> Dichos servicios son un elemento esencial del conjunto de medidas globales de cuidados, ayudas y tratamiento, ya que representan una oportunidad clave para la prevención de la transmisión del virus de la madre al hijo. Además, la mejora de la calidad de vida y la prolongación de la vida de las madres que viven con el VIH es de esencial importancia para la protección del bienestar y del desarrollo de sus hijos.

Ya se está reconociendo a nivel internacional, en la política entorno al VIH/SIDA, que la asistencia a las madres ha de ir más allá de la prevención de la transmisión madre-hijo. La Declaración de las Naciones Unidas de Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA (2001) recoge que los cuidados, el apoyo y el tratamiento forman parte de una respuesta holística. El artículo 54 manifiesta el compromiso expreso de proporcionar tratamiento a madres seropositivas.<sup>40</sup>

La iniciativa PMTCT+ (para la prevención de la transmisión madre-hijo) fue iniciada

por Naciones Unidas en diciembre de 2001. Su objetivo consiste en ampliar los servicios para mujeres seropositivas, incluyendo los cuidados básicos y el tratamiento del VIH/SIDA.<sup>41</sup> La aplicación de modelos centrados en la familia, como los perseguidos por la iniciativa PMTCT+, brindan esperanza a las familias que viven con el VIH/SIDA, no sólo en términos de acceso al tratamiento, sino también como puerta hacia la satisfacción del resto de sus necesidades. El programa PMTCT+ es un modelo global y transversal de cuidados que incluye múltiples facetas, como, por ejemplo, los cuidados y la prevención clínicos, los servicios de planificación familiar y de salud reproductiva, el apoyo nutricional, la ayuda sociopsicológica y el apoyo psicológico, la profilaxis y el tratamiento antirretroviral, si procede. El objetivo del programa PMTCT+ consiste en conseguir la participación de personas “en un programa de ayuda contra el VIH en un estado temprano de la enfermedad con el fin de conservar su salud”, en vez de esperar a que la enfermedad llegue a estados más avanzados. La esencia del programa PMTCT+ parte de la convicción de que no sólo los médicos deberán ocuparse de proporcionar cuidados y tratamientos, sino también un equipo más amplio, que incluye enfermeras, consejeros, trabajadores sociales, trabajadores de áreas afines y educadores. Mujeres seropositivas que estén y hayan estado recientemente embarazadas se encuentran en el punto de entrada al programa PMTCT+. El hijo, fruto de ese embarazo, otros niños de la familia y la pareja (identificada por la mujer) serán incluidos en el programa. De esta forma, la familia será integrada en un modelo, a más largo plazo, de cuidados durante toda la vida.

El programa PMTCT+ abarca mucho más que el mero tratamiento antirretroviral. La

profilaxis y el tratamiento de infecciones oportunistas también desempeñan un papel fundamental, especialmente el tratamiento de la tuberculosis. Se están promoviendo programas para crear fuertes vínculos con programas locales de control de la TB. En zonas de alta incidencia de TB se administra isoniazida a personas con TB o con un resultado positivo en la prueba cutánea de la tuberculina. Se recomienda el uso de mosquiteras especiales para la prevención de la malaria, se realiza vacunaciones rutinarias de niños y se facilita informaciones sobre higiene. Cuando se considera necesario iniciar un tratamiento antirretroviral, el programa sigue las orientaciones sobre la salud pública de la OMS. Por regla general, se recomienda la aplicación de regímenes simples de comprimidos de baja carga que no necesiten refrigeración. Donde resulte posible, se utilizarán medicamentos genéricos. Se han diseñado protocolos de laboratorio que podrán ser fácilmente reproducidos, sin necesidad de equipamiento sofisticado. Las directrices al respecto serán periódicamente revisadas.

Las acciones previstas en PMTCT+ garantizan un seguimiento de madres seropositivas tras el nacimiento de su hijo, a través de una amplia gama de diferentes tipos de apoyo, incluidos la ayuda para el amamantamiento exclusivo y la rápida ablactación para prevenir la transmisión del VIH de la madre al hijo. Más importante aún resulta el reconocimiento, en el marco de las intervenciones de PMTCT+, de que la administración de una única dosis profiláctica de tratamiento antirretroviral no siempre representa la mejor opción para una madre, especialmente cuando,

desde el punto de vista médico, ya es candidata para otro tratamiento. Las acciones de PMTCT+ van orientadas hacia la integración de madres y, más adelante, de los demás miembros de sus familias en programas de tratamientos médicos que les permitirá tener acceso continuo y a largo plazo al tratamiento antirretroviral. Hasta la fecha, sin embargo, sólo existe un pequeño número de programas piloto PMTCT+. Hay una serie de retos relacionados con la prestación de esos servicios, como la movilización de recursos disponibles para garantizar un seguimiento y un control a largo plazo de las madres y de sus familias.

En África del Sur, Save the Children está estudiando las posibilidades de facilitar servicios PMTCT+ y acceso a cuidados, apoyo y tratamiento. En particular, Save the Children está examinando: omisiones en diagnósticos, tratamientos y controles puntuales de infecciones de transmisión sexual; la creación de unos servicios sanitarios adecuados para adolescentes, la conexión de los servicios de maternidad con el sistema de asesoramiento y prueba voluntarios; la provisión de ayudas y cuidados prenatales, perinatales y postnatales; la formación del personal sanitario; el fomento de la creación de grupos de ayuda para personas que viven con VIH/SIDA; ayudas para el sustento y defensa de los intereses económicos de familias afectadas por el VIH/SIDA y el apoyo de estudios en cursos sobre la eficacia y los efectos a largo plazo del tratamiento antirretroviral para la prevención de la transmisión madre-hijo. Save the Children está fortaleciendo, asimismo, vínculos para favorecer los cuidados a domicilio y el apoyo a niños afectados por el SIDA en esa región.

## Niños con VIH/SIDA

Hasta la fecha, más de 3 millones de niños han muerto en todo el mundo a causa de enfermedades relacionadas con el VIH.<sup>42</sup> Se estima que 1.800 niños se infectan cada día, siendo evitable la mayoría de esas infecciones. Cada vez existe un mayor reconocimiento de la necesidad de proporcionar cuidados y apoyo a esos niños seropositivos, además de proporcionárselos a sus padres. La gran mayoría de niños con VIH ha adquirido la infección por transmisión perinatal. A medida que los niños vayan creciendo, el inicio temprano de la actividad sexual, la utilización de productos sanguíneos inseguros, el aumento del consumo de drogas y la violación como arma en situaciones de conflicto aumentan el riesgo de adquirir el VIH. La utilización de objetos cortantes y de instrumentos de inyección no estériles siguen poniendo en peligro a los niños. En ese contexto es de vital importancia garantizar que los niños sean vacunados con inyectables estériles y desechables.

En muchos niños la enfermedad progresa rápidamente si desarrollan síntomas de la infección con VIH en el primer año de vida, mientras que otros pueden tener mejor pronóstico y sobrevivir hasta el inicio de la edad adulta.<sup>43</sup> En un estudio realizado a niños seropositivos en Kigali, Ruanda, la tasa de mortalidad al primer cumpleaños fue del 26 %, al segundo del 45 % y del 62 % a los cinco años.<sup>44</sup> Aunque la respuesta de las células frente al virus es parecida, el desarrollo de la infección en niños difiere significativamente del de los adultos. La enfermedad progresa más rápidamente con una carga viral más alta, lo que se manifiesta en infecciones bacteriales

recurrentes y frecuentes. Las infecciones oportunistas se presentan a menudo como enfermedad primaria y suelen ser más agresivas como consecuencia de la falta de inmunidad previa.<sup>45</sup>

Niños que viven en condiciones de pobreza, carecen de acceso a cuidados sanitarios de calidad, están más expuestos a agentes infecciosos, carecen de alimentación adecuada, agua limpia e instalaciones sanitarias corren mayor riesgo. La constatación de claras relaciones entre una infección intestinal de lombrices y la carga viral<sup>46</sup>, por ejemplo, señala que un mejor acceso a agua limpia e instalaciones sanitarias, así como la realización de programas masivos para la eliminación de helmintos, forman parte de las medidas de prevención y tratamiento del VIH/SIDA. Niños seropositivos pocas veces se encuentran protegidos gracias a inmunizaciones rutinarias tempranas.<sup>47</sup> En África subsahariana, menos de la mitad de todos los niños están completamente inmunizados al cumplir un año. Unos cuidados sanitarios de calidad y acciones para asegurar la supervivencia de los niños son componentes esenciales de la prevención del VIH/SIDA y de los cuidados correspondientes.

Es difícil diagnosticar a niños con VIH, ya que los anticuerpos de la madre siguen presentes en la sangre del niño. Sólo a través de pruebas virológicas se puede establecer un diagnóstico definitivo de VIH en esos niños.<sup>48</sup> Esas pruebas son caras y a menudo no se encuentran disponibles, dada la escasez de recursos. Unas pruebas de laboratorio frecuentes y periódicas son esenciales para supervisar la respuesta al tratamiento antirretroviral y la toxicidad del mismo, especialmente en niños.

## Tratamiento y cuidados

Hasta la fecha, los niños no han sido considerados grupo beneficiario prioritario para el acceso al tratamiento antirretroviral. Además, existen muy pocos estudios sobre el impacto de tratamientos contra el VIH/SIDA en niños. Un tratamiento antirretroviral “apropiado para niños” existe, pero es muy costoso, difícil de almacenar y complicado en su administración.

El tratamiento antirretroviral para niños consiste en los mismos medicamentos que los usados en adultos, aunque esa medicación a menudo no está aprobada para niños pequeños y no siempre existen recomendaciones en cuanto a la posología.<sup>49</sup> Donde se ha aplicado el tratamiento antirretroviral parece mostrarse que la tasa de mortalidad y morbilidad en niños seropositivos se ha reducido drásticamente, siendo su eficacia similar a la registrada en adultos. Sin embargo, aún se precisan estudios más profundos y detallados.

Hay unas diferencias significativas entre adultos y niños en cuanto a la forma en que los medicamentos actúan dentro del cuerpo. La dinámica viral y el sistema inmunológico inmaduro y en desarrollo de los niños complican la terapia y dificultan el diagnóstico y la supervisión. Muchos medicamentos no presentan en sus formas sólidas unas dosificaciones adecuadas para su utilización pediátrica.<sup>50</sup> Presentaciones líquidas pueden tener un sabor amargo y polvos pueden ser arenosos y difícil de disolver en comida o leche. A menudo requieren refrigeración, agua clara para la disolución o jeringas para su administración y su tiempo de almacenamiento es muy corto, por lo que resultan poco prácticos en muchos lugares con limitados recursos.<sup>51</sup>

A menudo son los padres u otros cuidadores los que tienen la responsabilidad para el tratamiento de los niños. Resulta especialmente difícil mantener la adherencia al tratamiento cuando la familia tiene que enfrentarse a problemas de salud o de tipo económico. La absorción de algunos medicamentos puede verse afectada por la ingesta de comida, por lo que su administración deberá programarse alrededor o con la comida, cosa que es especialmente difícil de cumplir en niños pequeños que requieren comidas frecuentes. Si los cuidadores no quieren revelar la condición del niño por miedo a la estigmatización y discriminación, pueden surgir problemas adicionales, especialmente cuando se intenta excluir la dosis del mediodía porque el cuidador está en el trabajo o el niño en el colegio.<sup>52</sup> Cuando el cuidador es un padre o una madre, enfermos a causa del VIH, o uno de los abuelos ya mayores u otro hermano, existen más barreras para la administración de la medicación al niño.<sup>53</sup> Cuando los recursos son escasos, será difícil que las familias prioricen el tratamiento de un niño frente al tratamiento de la persona que aporta los ingresos familiares.

Estudios recientes han demostrado que las personas con VIH/SIDA tienen que mantener una adherencia a los regímenes de tratamiento de al menos un 95% con el fin de controlar el VIH/SIDA.<sup>54</sup> Incluso breves episodios de omisión de tomas pueden arruinar el tratamiento del VIH por la aparición de resistencias. Los problemas de adherencia se dan con frecuencia en niños, hasta tal punto que los pocos estudios realizados sobre la adherencia señalan que tan sólo un 25-50% de todos los niños infectados tratados tiene una adherencia total.<sup>55</sup>

Se ha podido demostrar que la participación activa de la familia o de miembros de la

familia, los cuidados basados en la familia en caso de estar infectado más de un miembro de la familia, la utilización de pastilleros o de envases en lámina al vacío y la terapia bajo observación directa pueden mejorar la adherencia.

Existen importantes barreras para el tratamiento antirretroviral de niños. Las pruebas clínicas en niños van muy por detrás de las realizadas en adultos. Sin embargo, se están estableciendo importantes protocolos pediátricos. Se necesitan más estudios complementarios para definir la dosificación y los regímenes óptimos de medicamentos, así como para determinar el papel de pruebas de resistencias y de la supervisión terapéutica de la medicación en niños.<sup>56</sup> La OMS está alentando en gran medida el desarrollo de fórmulas más adecuadas para la utilización pediátrica, ya que existe la necesidad urgente de establecer combinaciones de dosis determinadas para su utilización en niños.<sup>57</sup>

## Apoyar a las familias en el cuidado de niños seropositivos en sus comunidades en Vietnam

En la Ciudad de Ho Chi Min, Vietnam, Save the Children está colaborando con la Comisión de Población, Familia y Niños para apoyar a familias con padres seropositivos. En una familia, justo cuando se internó al padre en un centro de rehabilitación para drogodependientes, su mujer descubrió que su tercer hijo era también seropositivo. Cuando se percató de la condición de su hijo, se puso muy preocupada y confusa, planeando abandonar al niño. Los abuelos paternos del niño lo acogieron, pero sus propios miedos y estigmas relacionados con la condición del niño hicieron que no le atendieran y no le proporcionaran los cuidados adecuados.

Los voluntarios del proyecto se acercaron a la familia e invitaron a la madre a cursos de formación en los que la informaron sobre cómo debía cuidar a su hijo y dónde podía conseguir el tratamiento que su hijo precisaba. Además, recibió apoyo sociopsicológico y un microcrédito para que pudiera reforzar su negocio y aumentar sus ingresos con el fin de cuidar de su hijo. Se le entregó, asimismo, una tarjeta de seguro médico con la que puede acceder gratis a los cuidados sanitarios que requiere su hijo.

Gracias al apoyo prestado a través de este proyecto, esa madre ha podido asumir el cuidado de su hijo, contando con la ayuda de toda la familia.

*Fuente: Periódico Tuoi Tre (joven), 22 de abril de 2004, página 9*

## **Ayuda a los huérfanos y otros niños vulnerables a causa del VIH/SIDA**

Prolongar la vida de los padres permite establecer un enfoque preventivo en la ayuda a los niños. Un acceso más amplio a los cuidados y tratamientos hace posible, además, la identificación de los niños más vulnerables. De esta forma se podrá mejorar *la calidad y la cobertura* del tratamiento y del apoyo de los niños.

Una preocupación inmediata son los cuidados sanitarios pediátricos en familias afectadas por el SIDA. Los niños menores de cinco años son especialmente vulnerables en caso de que uno de los padres se ponga enfermo o fallezca.<sup>58</sup> Estudios realizados en Blantyre, Malawi, demuestran que los niños pequeños que pierden a su madre tienen una probabilidad 3,3 veces mayor de morir.<sup>59</sup>

Otros estudios, llevados a cabo en Zimbabwe, llegan a la conclusión de que un 65% de los hogares se disuelve tras la muerte de la mujer adulta, lo que pone en riesgo la seguridad, la salud y el desarrollo de sus hijos.<sup>60</sup> La falta de cuidados constantes y comprensivos así como de estímulos interpersonales y ambientales en etapas tempranas de la vida conduce a un apreciable aumento de la desnutrición, morbilidad y mortalidad e impide un desarrollo psicosocial y cognitivo sano de los niños afectados por el SIDA.<sup>61</sup>

Save the Children ha iniciado en Uganda un proyecto para adaptar los servicios de cuidados a domicilio a la necesidad de ayudar tanto a los pacientes enfermos como a los niños con o afectados por el VIH/SIDA. En ese contexto se ha redactado un manual para practicantes

sanitarios con el fin de respaldar la provisión de cuidados a domicilio y la ayuda a niños con o afectados por el VIH/SIDA.<sup>62</sup> Actualmente se están realizando esfuerzos por adaptar y ampliar ese proceso a toda la región.

La enfermedad y la muerte de los padres tiene enormes repercusiones para la salud mental de los niños, privando, además, a muchos de ellos de unos cuidados y de una alimentación adecuados dentro del hogar. Los niños menores de cinco años son especialmente vulnerables, ya que es a esas edades cuando más cuidados necesitan.<sup>63</sup> Los recursos disponibles en hogares afectados por el SIDA van disminuyendo drásticamente cuando los padres u otros adultos se ponen crónicamente enfermos. Se tiene que destinar cada vez más dinero a la compra de medicamentos y adultos productivos van muriendo. Hogares afectados por el SIDA suelen ser más pobres y contar con menos ingresos disponibles, por lo que no sorprende que los niños estén peor alimentados y corran mayor riesgo de no poder aprovechar su potencial de desarrollo.

En Asia, un programa realizado por Save the Children en Nepal ha proporcionado durante varios años cuidados y asistencia básicos a familias afectadas por el VIH/SIDA. Los aspectos más importantes, en ese proyecto, fueron la prestación de apoyo psicosocial, la reducción de la estigmatización y discriminación de familias afectadas por el VIH/SIDA y, donde fuera posible, la provisión de ayuda alimentaria y material básicas. Existen planes de colaborar, en varios distritos, con el Gobierno y otras organizaciones proveedores de servicios para garantizar la prestación de unos servicios accesibles y de buena calidad y para apoyar y capacitar a las comunidades para que puedan acceder a



esos servicios. Una de las mejores formas de asegurar que los programas de tratamiento y cuidados satisfagan las necesidades de los niños, es consultar a los niños mismos. Involucrar a los niños en el diseño del programa y en su implementación fomenta sus capacidades y aumenta su confianza. En Zimbabwe, Save the Children ha creado una junta consultiva de niños para mejorar la calidad de sus programas. Ello permite tomar en cuenta los ecos constantes recibidos de todos los programas y da la oportunidad a los niños de participar en todos los aspectos del desarrollo del programa. Ese trabajo requiere su tiempo, pero merece la pena, ya que de esta forma el programa será mejor aceptado, más apropiado y sostenible.

La permanencia de los niños en sus familias es considerada prioritaria. En zonas con alta incidencia de VIH/SIDA se están abriendo cada vez más establecimientos asistenciales de internamiento. Dicha creación ha sido impulsada por la falta de un marco político general y por una ayuda financiera externa a menudo no apropiada. Save the Children está haciendo un llamamiento para reducir significativamente en todo el mundo la utilización de los cuidados institucionales como solución para niños necesitados de cuidados y protección, apoyando, a la vez, el desarrollo de formas duraderas y sostenibles de cuidados en la comunidad. Un ejemplo de ello son los programas de acogida familiar, desarrollados con la participación activa de los niños afectados y de los miembros de la comunidad.

Si se quiere alcanzar esos retos técnicos, se necesita un cambio en la forma actual de pensar. Para llegar de la provisión de

tratamiento o unas respuestas centradas en la familia, válidas a largo plazo, se requiere una coordinación y voluntad política que vayan mucho más allá de las demostradas hasta la fecha. En el capítulo tres valoraremos la disposición global para conseguir un cambio radical en el panorama de la pandemia.

## Cuidados progresivos para niños seropositivos: el Hospicio St. Nicholas en Bloemfontein, Sudáfrica

Manuel tenía tan sólo tres meses cuando llegó al Hospicio infantil St. Nicholas de Bloemfontein. Ya había perdido a los dos padres, y él también era seropositivo.

La abuela de Manuel, que no contaba con ningún apoyo, no era capaz de satisfacer las necesidades de un bebé enfermo. Gracias a los cuidados del personal del hospicio, Manuel ha ido mejorando. Ahora, cuatro años más tarde es un chico muy activo que sigue viviendo con su abuela, pero que va todos los días al hospicio. *“Me gusta la buena comida de aquí y poder jugar con mis amigos”*, dice. *“Cuando me pongo enfermo, Mama Matua me da medicamentos para que me encuentre mejor”*.

Sudáfrica tiene el mayor número de personas con VIH/SIDA de África. Muchos niños han visto sufrir y morir a sus padres por el SIDA. Se calcula que en 2010 un 20-25 % de todos los niños serán huérfanos. En muchos casos, las abuelas o los hermanos mayores tienen que asumir los cuidados y la responsabilidad por los niños pequeños.

Manuel es uno de los 700 niños que acuden a diario al Hospicio St. Nicholas. Allí los niños reciben dos comidas

principales diarias, tienen acceso a cuidados médicos y la oportunidad de disfrutar de las mismas cosas que los

niños sanos, es decir, arte, cantar, montar en caballo, escuchar cuentos, etc. Al final de la jornada, la mayoría de ellos vuelve a sus casas.

El hospicio da a los niños con VIH/SIDA la posibilidad de llevar una vida de hogar de la más normal posible. “Nuestra idea es apoyar a las familias para que los niños puedan permanecer en sus comunidades”, dice Joan Marston de la Asociación de Cuidados Paliativos del Hospicio. “El 70% de los niños que nosotros cuidamos son huérfanos, por lo que es muy importante que las abuelas tengan un respiro o los hermanos mayores la posibilidad de ir al colegio”.

Además de proporcionarles descanso, el personal del hospicio visita los hogares de los niños para impartir a sus cuidadores lecciones sobre alimentación y sobre cómo cuidar a niños con VIH/SIDA, les ayuda a solicitar subsidios sociales y les brinda un vital apoyo psicológico.

*Fuente: World’s Children [Los niños del mundo], Save the Children Reino Unido, verano 2004.*

### 3: Diseñando respuestas futuras

Para poder unir las acciones a favor de un acceso más amplio al tratamiento y los cuidados y ayudas para huérfanos y otros niños vulnerables a causa del VIH/SIDA, se necesitan unos cambios prácticos y conceptuales. El reconocimiento de la interdependencia de iniciativas globales es el primer paso hacia la consideración de que el tratamiento de adultos supone un primer punto de contacto para poder ayudar a niños vulnerables. La magnitud del desafío plantea serias cuestiones sobre la naturaleza de las respuestas políticas y económicas dadas hasta la fecha, y de allí, sobre las perspectivas para el futuro. El actual clima político está caracterizado por objetivos, compromisos y estructuras. Para alcanzar esos objetivos se necesita una coordinación cautelosa y estructurada e inversiones en programas y servicios básicos, así como tratamientos para padres e hijos. Sin embargo, si lo analizamos más de cerca, vemos que las respuestas que están detrás de las proclamaciones no dan ninguna prioridad a los niños afectados por el VIH/SIDA.

#### **Los mandatos de las Naciones Unidas y de los gobiernos**

Aparte de su obligación de cumplir los derechos estipulados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CDN), los gobiernos de todo el mundo tienen la obligación de incrementar las posibilidades de acceso a

los cuidados, ayudas y tratamientos, en cumplimiento de los siguientes objetivos, asumidos por ellos en el marco de la Declaración de las Naciones Unidas sobre el Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA (2001).

- Hasta 2003 deberán desarrollarse estrategias nacionales para fortalecer los sistemas sanitarios y estudiarse los factores que afectan el suministro de medicamentos para el VIH.
- Hasta 2003 deberán desarrollarse estrategias nacionales para proporcionar ayuda psicosocial a personas, familias y comunidades afectadas por el VIH/SIDA.
- Hasta 2003 deberá reducirse el porcentaje de recién nacidos infectados con el VIH en un 20 % (aumentándose este porcentaje de reducción hasta llegar al 50% en 2005) a través de la implementación de servicios de prevención primaria y de prevención de la transmisión madre-hijo para mujeres.
- Hasta 2005 deberán desarrollarse estrategias de cuidados globales para fortalecer los cuidados basados en la familia y en la comunidad, alcanzándose, además, grandes progresos en su implementación.

La mayoría de los países ha firmado la Declaración de las Naciones Unidas sobre el Compromiso, afirmando claramente las obligaciones nacionales relativas a los huérfanos y otros niños vulnerables a causa del VIH/SIDA. A pesar de todo, los progresos en la planificación e implementación de esas estrategias han sido dolorosamente lentos. Más del 40% de los países con epidemias del VIH generalizadas aún no ha adoptado ninguna estrategia

nacional para atender a los huérfanos y otros niños vulnerables. Los países tienen que ser llamados a desarrollar e implementar esos planes, y deberán recibir apoyo para poder garantizar que dicha implementación se lleve a cabo de tal forma que pueda ser controlada a largo plazo.

En cuanto a la ayuda a los niños, la Declaración marco para la Protección, el Cuidado y el Apoyo de Huérfanos y Niños vulnerables que viven en un mundo marcado por el VIH/SIDA<sup>64</sup> fija los principios y estrategias claves para una respuesta global. De las cinco estrategias establecidas, la primera establece explícitamente un nexo entre el tratamiento y el cuidado de los niños: “Fortalecer la capacidad de las familias para proteger y cuidar a huérfanos y niños vulnerables, a través de la prolongación de la vida de los padres y la provisión de ayuda económica, psicosocial y de otro tipo”.

Dicha declaración, resultado de consultaciones entre las Naciones Unidas, gobiernos, organizaciones religiosas, la sociedad civil, el sector privado, organizaciones académicas y no gubernamentales, representa, para políticos y planificadores, una guía para la búsqueda y definición de respuestas nacionales más amplias, efectivas y con financiación adecuada para atender a huérfanos y otros niños vulnerables por el VIH/SIDA. Entre las prioridades figuran la garantía de acceso, en igualdad de derechos, de los niños huérfanos o afectados por el VIH/SIDA a los servicios básicos, en especial a los servicios sanitarios y educativos, y la creación de un entorno de protección para la vida y el desarrollo de esos niños. La ratificación y aplicación de esa Declaración tiene que ser prioritaria para

las organizaciones e instituciones que buscan una respuesta frente a la crisis del SIDA.

## **La movilización de recursos – la respuesta de los donantes**

Existe la necesidad reconocida de un aumento sustancial de recursos internacionales para hacer frente a la pandemia del VIH/SIDA. Estimaciones de ONUSIDA afirman que hasta 2005 se necesitarán más de 10.000 millones de dólares anuales para combatir el VIH/SIDA. En cambio, los gastos destinados a la lucha contra el VIH/SIDA en 2003 se situaron en menos de la mitad de esa suma (4.700 millones).<sup>65</sup> En cuanto a la financiación de la iniciativa 3 por 5, Naciones Unidas estima que se necesitarán 5.500 millones de dólares adicionales durante dos años. En este importe se incluye la dispensación del tratamiento antirretroviral, la formación de 100.000 empleados del sector sanitario y la modernización de 10.000 instalaciones. En marzo de 2004 la Organización Mundial de la Salud (OMS) anunció que se habían obtenido 2.300 millones de dólares, disminuyendo las esperanzas de conseguir los fondos necesarios.

En cuanto a los recursos destinados a huérfanos y otros niños vulnerables a causa del VIH/SIDA, la situación de los gastos es aún más difícil de determinar. Un análisis de gastos llevado a cabo por Save the Children en 2003 llega a la conclusión de que las asignaciones actuales a niños afectados por el SIDA son muy difíciles de cuantificar con exactitud, bien porque los donantes no han desglosado sus donaciones, o bien porque el “SIDA” ha sido considerado transversal dentro y a través de los programas, hasta el punto de que resulta imposible identificar asignaciones concretas. A efectos de la

transparencia y de la responsabilidad sería sumamente importante que los donantes acordaran un sistema de clasificación de gastos. Si se consigue que los donantes asuman responsabilidad por el seguimiento de la retórica aplicada en relación con los compromisos globales, se podrá contribuir a que se eviten falsas acusaciones de omisión de apoyo en casos en que existe ayuda financiera adecuada.<sup>66</sup>

El Gobierno de EEUU ha marcado el ritmo en la financiación del SIDA a través del Fondo presidencial de emergencia para la ayuda contra el SIDA (PEFFAR) el compromiso de aportar 15.000 millones de dólares (2004-2008). Las asignaciones financieras del Departamento de Desarrollo Internacional (DFID) del Gobierno del Reino Unido representan, en cuanto al importe adjudicado, la segunda contribución bilateral (el importe actual de £270 millones se incrementará a £320 millones hasta 2006). Este compromiso lleva a la responsabilidad de asegurar iniciativas de otros actores claves para ofrecer garantías y promesas adecuadas y apropiadas.

## **El Fondo Global contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria**

Además de los gobiernos, los mecanismos internacionales de financiación han de adoptar un papel de liderazgo. El proyecto del Fondo global consiste en conseguir un importe considerable de dinero en un breve periodo de tiempo para apoyar intervenciones enérgicas contra el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria. Este objetivo se pretende alcanzar a través de la creación de un proceso

rápido, simplificado e innovador de subvenciones que funcione con transparencia y control. El Fondo global aspira en sus actuaciones a un equilibrio en cuanto a regiones, enfermedades e intervenciones, persiguiendo un enfoque integrado de prevención y tratamiento en todas las enfermedades. Hasta la fecha, la mayor parte de financiación ha sido destinada a programas relacionadas con el VIH/SIDA.

En cuanto al acceso a los cuidados y tratamientos, la mitad de las contribuciones financieras ha sido asignada a medicamentos e instalaciones, reservándose tan sólo un 15 % para el desarrollo de infraestructuras. El desarrollo de sistemas sanitarios ha de formar parte de todos los programas de distribución, a gran escala, de la terapia antirretroviral. Si en un futuro no se aumenta la inversión en infraestructuras, no se podrá asegurar ni mantener una distribución eficaz y segura de medicamentos.

La movilización financiera internacional a favor de los niños afectados por el SIDA también ha sido decepcionante. En las tres primeras rondas, sólo un 21% de las propuestas para el Fondo mencionaron a los huérfanos y niños vulnerables como grupo objetivo.<sup>67</sup> Una forma de luchar contra ese tipo de omisiones es la participación activa de los niños en el proceso de elaboración de propuestas. Si se logra involucrar a niños y jóvenes, y a todos aquéllos que representan sus puntos de vista, en los mecanismos nacionales de coordinación, existe una mayor posibilidad de situar a los niños entre los primeros puntos de la agenda del VIH/SIDA. En abril de 2004, el Fondo global anunció su propósito de hacer llegar recursos, conseguidos en las rondas de financiación uno, dos y tres, a al menos 1 millones de

huérfanos. Este paso positivo tiene que encontrar su continuidad a nivel nacional, donde los mecanismos nacionales de coordinación deberán considerar el Fondo Global como un medio para financiar la implementación de la Declaración y como una contribución al cumplimiento de sus compromisos frente a los huérfanos y niños vulnerables.

## **Los gobiernos nacionales**

Los Gobiernos afectados por la deuda y la pobreza han de tomar decisiones sobre cómo utilizar sus limitados recursos disponibles. El análisis costes-beneficios, siempre sometido a cambios, en relación con la prevención del VIH/SIDA y los cuidados correspondientes, deberá ser un elemento central en la ayuda técnica que las Naciones Unidas y los donantes faciliten a los gobiernos locales. Con unos costes elevados, aunque bajando, del tratamiento antirretroviral, el tratamiento de la tuberculosis y la profilaxis de infecciones oportunistas son presumiblemente más rentables. No obstante, existe la preocupación de que los esfuerzos por ampliar el acceso al tratamiento antirretroviral, como, por ejemplo, a través de la iniciativa 3 por 5, y las presiones correspondientes ejercidas sobre los gobiernos, puedan contribuir a que se desvíen los recursos para acciones de prevención y cuidados a la aplicación del tratamiento antirretroviral a unas pocas personas. A menudo, los subsidios del gobierno para el tratamiento antirretroviral benefician a los más ricos de la sociedad, en vez de prolongar la vida de los más pobres. Se necesitan fuentes adicionales de financiación de organismos internacionales, como, por ejemplo, el Fondo global, para poder proporcionar el

tratamiento antirretroviral, *sin perjudicar* los recursos destinados a otras iniciativas de prevención y cuidados. La distribución de los fondos ha de ser cuidadosamente controlada.

En ese contexto resulta esencial la coordinación entre los gobiernos nacionales y las organizaciones, tanto nacionales como internacionales, que trabajan con huérfanos y niños vulnerables. La Declaración de la Naciones Unidas sobre el Compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA ofrece, conjuntamente con la Declaración marco señalada, una visión del conjunto, pero no las modalidades para una respuesta coordinada al problema. La reciente aparición de los marcos “tres uno”, en los que todas las respuestas están albergadas bajo una sola estrategia nacional contra el VIH/SIDA, coordinadas por una sola autoridad nacional del SIDA y utilizándose un solo marco de control y evaluación, demuestra el compromiso político internacional de simplificar las vías en las que organizaciones internacionales hacen llegar sus ayudas a los gobiernos locales. El éxito de esa estrategia dependerá de un abastecimiento a tiempo de todos los actores y de un papel fortalecido de las Naciones Unidas como lazo de unión entre donantes bilaterales y privados, dentro de una respuesta nacional. La implementación exitosa de los “tres uno” deberá contar con un empeño real de la sociedad civil en todos los aspectos de su planificación y distribución.

El fortalecimiento de la capacidad de los gobiernos para liderar y dirigir la respuesta nacional es un problema común en países fuertemente afectados. En muchos países africanos, los Ministerios del Bienestar infantil y social sufren una infradotación de recursos y sus capacidades son más bien escasas. En Lesotho, por ejemplo, el sector de los niños está integrado en un sub-departamento dentro del Ministerio de Sanidad. Por consiguiente, y a pesar de que uno de cada ocho habitantes de Lesotho es un niño huérfano, menor de 15 años, ha sido muy difícil incluir temas relacionados con la infancia en la agenda. Los Ministerios del Bienestar infantil y social necesitan un mayor apoyo desde el seno de sus gobiernos, con un mejor diálogo con los Ministerios de Finanzas y de Planificación. Algunos países, como, por ejemplo, Namibia, han hecho rápidos e impresionantes progresos en la definición de presupuestos y políticas enfocados hacia los niños. Deberían existir más posibilidades para que esos países puedan intercambiar sus experiencias. Por parte de la comunidad internacional ha de ejercerse una mayor presión para apoyar una rápida planificación e implementación de estrategias nacionales a favor de huérfanos y otros niños vulnerables a causa del VIH/SIDA.

Una prioridad consiste en asegurar que allá donde estén disponibles fondos para el VIH/SIDA, ese dinero llegue realmente a las comunidades afectadas, por ejemplo, a través del fortalecimiento de los sistemas de asistencia en zonas rurales. El proyecto que Save the Children ha realizado con éxito en el distrito de Rakai, Uganda (véase cuadro) demostró la eficacia del trabajo a nivel de distrito y descentralizó las estructuras de ayuda a

los huérfanos, contando con el compromiso político y social necesarios. La sostenibilidad de esos sistemas depende de un compromiso continuo que deberá ir acompañado de un alto nivel de transparencia y de la aplicación de unos estándares mínimos de gobernabilidad.<sup>68</sup> Las interrelaciones existentes entre lo global, internacional y nacional son muy claras. No lo son, sin embargo, sus formas de implementación. Deberá sintetizarse la transposición de los marcos globales de acción en cuanto a cuidados, tratamientos y ayuda a los niños en relación con el VIH/SIDA. Cuando hay voluntad política, será posible superar los desafíos técnicos anteriormente citados. Por primera vez, los niños afectados por el VIH/SIDA ven una pequeña esperanza. No debemos perder esa oportunidad

#### Las ONGs internacionales y el desarrollo de un modelo de ayuda para los niños en Uganda

El Proyecto de Asistencia Social para Niños que Save the Children desarrolló entre 1991 y 1996 en Rakai, Uganda, ha sido considerado un gran éxito en lo que se refiere a la creación de unos servicios estatales más proactivos. El proyecto dio gran importancia a la participación de la comunidad, capacitando a las comunidades para la identificación de los problemas que tienen que afrontar niños que hayan perdido a sus padres o que se encuentren en una situación de vulnerabilidad como consecuencia del VIH/SIDA.

Una reciente evaluación del proyecto llegó a la conclusión de que muchas de las actividades consiguieron un impacto duradero, en la mayoría de los casos, pero no en todos, de tipo positivo.

- Algunos voluntarios de la comunidad seguían activos, a pesar de no contar con apoyos, lo que demuestra que siguen gozando, en cierta manera, de la confianza de sus comunidades.
- En las antiguas zonas del proyecto existía una mayor confianza en el delegado de libertad vigilada y en el funcionario del Bienestar social. La continuidad del empleo de personal tras la terminación del proyecto ha sido un factor que ha contribuido a ello.
- El impacto a largo plazo de la mediación en casos de disputas de propiedad, con implicación de niños y viudas, ha sido generalmente positivo.

En general, se puede decir que esa experiencia refleja claramente los peligros a la hora de definir el enfoque de un proyecto piloto de una ONG. Surge el dilema sobre el tiempo durante el cual una ONG deberá seguir siendo responsable de la ayuda a las comunidades, especialmente en sectores como ese, que no cuentan con autosuficiencia financiera y donde los gobiernos disponen de unas capacidades limitadas.

- A lo largo de la última década, en Rakai ha habido considerables inversiones por parte del Gobierno y de donantes. Sin embargo, los problemas de capacidades, buen gobierno o mala coordinación y la falta de asociaciones, en pie de igualdad, entre diferentes grupos han sido citados, a menudo, como barreras para la eficacia y la calidad de la ayuda para niños y familias vulnerables.
- La distribución de los recursos dentro del distrito y entre los diferentes departamentos no ha favorecido a familias pobres y marginadas.

- Las comunidades han expresado una gran falta de confianza en la policía, los tribunales y los sistemas de concejos locales. Esa desconfianza puede ser atribuida, en parte, a una falta de conocimientos. Aquí influye, sin embargo, en gran medida la supuesta corrupción.
- El intercambio de experiencias y el aprendizaje mutuo entre las diferentes organizaciones son muy escasos, debido a que existen muy pocas estructuras eficaces de coordinación. Como consecuencia, se pierden muchos conocimientos institucionales.
- Algunas actividades, como, por ejemplo, la información, educación y comunicación suelen obtener la mayor parte de los recursos dentro de presupuestos de ayudas. Ello no tiene que ver tanto con la eficacia de la intervención, sino más bien con las recompensas que ella aporte a los funcionarios locales.

El modelo es sostenible, siempre y cuando todas las partes involucradas, es decir, los gobiernos, los donantes, las organizaciones no gubernamentales y las comunidades, asuman un compromiso serio y a largo plazo. Dicho compromiso no debe ser sólo político y financiero. También requiere mejoras en el gobierno, una mayor transparencia y un intercambio más eficaz de experiencias (tanto éxitos como fracasos).

*Fuente: Taking Better Care: Review of a decade of work with orphans and vulnerable children in Rakai, Uganda. [Cuidar mejor: Evaluación de una década de trabajo con huérfanos y niños vulnerables en Rakai, Uganda]. Save the Children Reino Unido, 2004.*



## 4: Recomendaciones

Un mayor acceso a los cuidados y tratamientos, tal y como se ha prometido a través de la iniciativa “3 por 5”, supone una puerta abierta hacia el apoyo a los huérfanos y otros niños vulnerables a causa del SIDA. Las dos agendas paralelas, la del tratamiento del VIH/SIDA y la de los cuidados, han de combinarse. Al mismo tiempo, los cuidados y el tratamiento de niños deben ocupar un lugar prioritario en la política y en las prácticas internacionales.

**Las mujeres y los niños deberán recibir un trato prioritario en el tratamiento del VIH/SIDA.** Dada la discriminación preexistente, es muy probable que mujeres y niños, especialmente los de hogares más pobres, seguirán siendo marginados. Inevitablemente, las fuerzas del mercado favorecerán a hombres de zonas urbanas. Los gobiernos, apoyados por la comunidad internacional, deberán establecer un sistema de distribución, tanto en el sector público como en el privado, que garantice y supervise la igualdad de acceso, si resultase necesario, incluso a través de la implementación de políticas de discriminación positiva.

**Se deberá desarrollar un tratamiento apropiado para niños.** Un aumento en las inversiones en la industria farmacéutica ha de reflejar la urgente necesidad de desarrollar unos regímenes de tratamiento y procedimientos de administración apropiados para niños.

**Se necesita un desarrollo urgente de las infraestructuras sanitarias.** El impacto causado por el VIH/SIDA en el sistema sanitario hace necesaria la inversión de mayores recursos en la mejora de la infraestructura y del personal sanitarios. El Fondo global contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria deberá duplicar sus asignaciones para el desarrollo de infraestructuras, debiendo representar dicha partida hasta un 30 % del total de los gastos.

**Los donantes deberán apoyar a los gobiernos en la implementación de la Declaración sobre la Protección, los Cuidados y la Ayuda para Huérfanos y niños vulnerables en un mundo con VIH.** Hasta la fecha, sólo un 60% de los países afectados ha desarrollado una estrategia para huérfanos y otros niños vulnerables a causa del VIH/SIDA.

**Se deberá eliminar el pago obligatorio de la asistencia sanitaria por parte de los pacientes.**

La Declaración señalada ya ha reclamado la abolición de las cuotas escolares para huérfanos y niños vulnerables. Aunque, en principio, el Banco Mundial reclama la abolición de cuotas de acceso al sistema sanitario y a la educación, en la práctica los países deberán, para poder recibir, de esa institución, financiación para sus programas, presentar un mecanismo de “recuperación de costes”. En la realidad, ello se traduce en el cobro de cuotas. Como consecuencia, la educación y la asistencia sanitaria se encuentran fuera del alcance de gran parte

de los niños más pobres, incluidos los afectados por el VIH/SIDA.

**Todos los donantes deberán especificar, tanto en términos financieros como prácticos, sus ayudas para huérfanos y niños vulnerables a causa del SIDA.**

Esas aportaciones financieras deberán desglosarse claramente dentro de la ayuda al desarrollo y han de ser fáciles de controlar. En la actualidad, el Gobierno de EEUU es el único gobierno donante que lo ha implementado.

**Los mecanismos internacionales de financiación deberán tomar en consideración la inclusión específica y consciente de los niños huérfanos y vulnerables a causa del VIH/SIDA en sus programas.** Se han previsto métodos para la inclusión de la ayuda a esos niños en, por ejemplo, procesos de creación de estrategias para la reducción de pobreza. Sin embargo, dichos métodos aún no han sido definidos. Los donantes bilaterales y las Naciones Unidas deberán conceder prioridad a ese debate con los gobiernos locales.

Con el fin de alcanzar y superar el objetivo del Fondo global contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria, de ayudar a un millón de niños afectados. El DFID y otras agencias bilaterales de ayuda podrán asegurar la inclusión de los niños afectados por el VIH/SIDA en los proyectos, a través del fomento de la participación de los niños, a nivel nacional, en los Mecanismos nacionales de coordinación y en las estructuras de ayuda relacionadas.

**La exigencia mínima para responder ante la pandemia del VIH/SIDA es duplicar, a nivel internacional, los fondos destinados**

**a la lucha contra esa enfermedad.** Los fondos disponibles para la financiación de acciones contra el VIH/SIDA representan menos de la mitad de los fondos necesarios. Cualquier fijación de objetivos o discurso carece de sentido si no va acompañado de la asignación correspondiente de recursos.

**Los gobiernos nacionales deberán recibir apoyos a la hora de tomar decisiones difíciles a través de la distribución de recursos.**

No bastará con abogar por que los gobiernos de África subsahariana destinen recursos a la prevención, los cuidados y el tratamiento del VIH/SIDA.

Los donantes deberán procurar promover debates dentro de los gobiernos, especialmente entre los Ministerios de Asuntos Sociales, Finanzas y Planificación. Experiencias anteriores con procesos de transversalidad han demostrado que se puede producir una dilución de responsabilidades cuando las líneas de responsabilidad no están claramente definidas ni controladas. Los recursos para la ampliación del acceso a los cuidados y tratamientos deberán ser, aparte de la ayuda a los niños afectados, **adicionales y no podrán ser transferidos.**

# Notas de pie

**1** ONUSIDA (2003) Informe sobre la epidemia del SIDA, Diciembre 2003, Ginebra.

**2** *Idem.*

**3** Saloojee H, Violari A, 'HIV infection in children' [“La infección del VIH en niños”], *British Medical Journal* 323: 670–4

**4** USAID/UNICEF/ONUSIDA, *Children on the Brink 2002*, [“Niños al borde, 2002”] Julio de 2002.

**5** Véase Palella F Jr, et al (1998) 'Declining morbidity and mortality

among patients with advanced human immunodeficiency virus

infection. HIV Outpatient Study Investigators', [“La reducción de la morbilidad y mortalidad entre pacientes con infección avanzada del virus de inmunodeficiencia humana. Estudio de investigación en pacientes externos con VIH”] *NEJM* Mar 26;338(13):853–60. Detels, R, et al (1998) 'Effectiveness of Potent

Antiretroviral Therapy on Time to AIDS and Death in Men With

Known HIV Infection Duration [“La eficacia de la terapia antirretroviral potente contra la evolución a SIDA y muerte en hombres blancos con duración conocida de la infección con VIH”], *JAMA* Nov 4;280, 1497–1503.

Tassie, JM, et al (2002) 'Time to AIDS from 1992 to 1999 in

HIV-1 infected subjects with known date of infection' [“El tiempo de evolución a SIDA entre 1992 y 1999 de personas infectadas con el VIH-1 y con fecha de infección conocida”], *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 30(1):81–87.

**6** Farmer P, Leandre F, Mukherjee J, Sidonise Clude M, et al

(2001) 'Community-based approaches to HIV treatment in

resource-poor settings' [“Enfoques basados en la comunidad para el tratamiento del VIH en lugares con escasos recursos”], *Lancet* 353:404–9.

**7** ONUSIDA (2001) Declaración de Compromisos en la lucha contra el VIH/SIDA.

UNGASS sobre VIH/SIDA, [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

**8** Según informaciones publicadas en *Mail y Guardian*, Johannesburgo, 27 de septiembre de 2002.

**9** Cook, M (1998) *Starting from Strengths: Community care for*

*orphaned children: Facilitator's guide*, [Empezar partiendo de las fuerzas: Cuidados comunitarios para niños huérfanos: Una guía para ayudantes.] Universidad de Victoria, Unidad de Estudios y Enseñanzas sobre la Convención de los Derechos del

Niño, Escuela de Asistencia a Niños y Jóvenes, Canadá; y Chancellor College, Departamento de Psicología, Malawi.

**10** OMS/ONUSIDA (2003), *Tratar a 3 millones en 2005: Hacerlo posible.*

**11** *Access Alert* Julio/agosto de 2003, Abuja, Nigeria.

**12** OMS/ONUSIDA (2003) *Op cit.*

**13** Coalición para crecer sin pobreza (2003) *80 millones de vidas:*

*Alcanzar los objetivos de desarrollo del milenio en cuanto a la supervivencia infantil y materna.* Londres.

**14** Barnett T, Whiteside, A (2002) *AIDS in the 21st Century*

– *disease and globalisation*, [“El SIDA en el siglo XXI – enfermedad y globalización”] Palgrave Macmillan.

**15** Seaman J, Petty C with Narangui H, *HIV/AIDS and Household*

*Economy in a Highveld Swaziland Community*, [“El VIH/SIDA y la economía familiar en una comunidad de Highveld de Swazilandia”] Save the Children Reino Unido, en preparación; Petty C, Sylvester K, Seaman J, *A Rural Trading Community in Manica Province, Mozambique: The impact of HIV/AIDS on Household Economy*, [“Una comunidad rural de comercio en la provincia de Manica, Mozambique: El impacto del VIH/SIDA en la economía familiar”] Save the Children Reino Unido, en preparación.

**16** Page L J (2000) *Longevity in HIV+ Mothers: The need to promote health, household food security and economic empowerment*

*to ensure family survival in Southern Africa.* [“Longevidad de madres seropositivas: La necesidad de fortalecer la salud, la seguridad alimentaria familiar y la capacitación económica para garantizar la supervivencia familiar en África del Sur.”] Documento elaborado para la reunión del Grupo de expertos sobre la pandemia del VIH/SIDA y sus

implicaciones a nivel de género. Noviembre de 2000, Windhoek, Namibia.

[www.un.org/womenwatch/daw/csw/hivaids/Page.htm](http://www.un.org/womenwatch/daw/csw/hivaids/Page.htm)

**17** OMS (2000) *Gender, Health and Poverty*, [Género, Salud y Pobreza] Hoja informativa 251, OMS, Ginebra.

**18** UNFPA. *Gender and HIV/AIDS; Leadership roles in social mobilisation*, [“Género y VIH/SIDA: Papeles de liderazgo en la movilización social”] Informe del Foro para el Desarrollo africano de UNFPA.

Addis Ababa, Etiopía. [www.unfpa.org/africa/newdoc/](http://www.unfpa.org/africa/newdoc/)

**19** Breslin L, D'Allesandro C (2003) *The Impacts of Chronic Disease on Families and Their Support Networks in Morrumbala*

*Centre, Zambezia Province, Mozambique*, [“Las consecuencias de la enfermedad crónica para las familias y sus redes de apoyo en Morrumbala Centro, Provincia de Zambezia, Mozambique”] Estudio sin publicar.

**20** OMS (2001) *Cuidados paliativos.* [www.who.int/hivtopics/](http://www.who.int/hivtopics/)

- PallativeCare/en/print.html
- 21** OMS (2001) *idem*.
- 22** Gilks C, Floyd K, Haran D, Kemp J, Squire B, Wilkinson D (1998) Health and Population Occasional Paper, *Care and Support for People with HIV/AIDS in Resource Poor Settings*, [“Cuidados y ayudas para personas con VIH/SIDA en lugares con escasos recursos”] DFIID, Londres.
- 23** ONUSIDA (2002) Informe sobre la epidemia global de VIH/SIDA 2002, Ginebra.
- 24** Mukaso S, et al (2001) *Uganda: HIV and related AIDS discrimination, stigmatisation and denial*. [“Uganda: El VIH y la discriminación, estigmatización y negación relacionadas al SIDA”] ONUSIDA Ginebra.
- 25** OMS (2000a) Derechos Humanos, Mujeres y VIH/SIDA, Hoja informativa n° 247, [www.who.int/inf.fs/en/fact247.html](http://www.who.int/inf.fs/en/fact247.html)
- 26** Mukaso S, et al (2001) *op cit*.
- 27** Teixeira P, Vitória M, Barcarolo J (2003) ‘The Brazilian Experience in Providing Universal Access to Antiretroviral Therapy’, [“La experiencia brasileña de facilitar un acceso universal a la terapia antirretroviral”] Capítulo de la publicación *Economics of AIDS and Access to HIV/AIDS Care in Developing Countries, Issues and Challenges*, [La economía política del SIDA y el acceso a cuidados para el VIH/SIDA en países en desarrollo, Problemas y desafíos] ANRS.
- 28** Holmes B, Losina E, Walensky R, Yazdanpanah Y, Freedberg K (2003) ‘Review of Human Immunodeficiency Virus Type I-Related Opportunistic Infections in sub-Saharan Africa’, [“Análisis de las infecciones oportunistas relacionadas con el virus de inmunodeficiencia humana tipo I en África subsahariana”] *Clinical Infectious Diseases* 36 652–662.
- 29** Harries A D, Hargreaves N J, Chimizi R, Salaniponi F M (2002) ‘Highly active anti-retroviral therapy and tuberculosis controlled in Africa: Synergies and potential’, [“El control de la terapia antirretroviral altamente activa y de la tuberculosis en África: Sinergias y potencial”] *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*, Junio de 2002, Vol. 80, No 6, p.464–469.
- 30** De Cock K, Soro B, Coulibaly M, Lucas S, ‘Tuberculosis and HIV infection in sub-Saharan Africa’, [“Tuberculosis e infección por VIH en África subsahariana”] *JAMA* 1992. 268 1581–87.
- 31** Creese A, Floyd K, Alban A, Guinness L (2002), ‘Costeffectiveness of HIV/AIDS interventions in Africa: a systematic review of the evidence’, [“Rentabilidad de intervenciones contra el VIH/SIDA en África: un análisis sistemático de los hechos”] *Lancet* Volume 359 165–1642.
- 32** Haacker, M (2001a) *Providing Health Care to HIV Patients in Southern Africa*, [“Ofrecer asistencia sanitaria a pacientes con VIH en África del Sur”] Documento para el debate de políticas del FMI. Washington DC.
- 33** Haacker, M (2001b) *The Economic Consequences of HIV/AIDS in Southern Africa*, [“Las consecuencias económicas del VIH/SIDA en África del Sur”] Documento de trabajo del FMI. Washington DC.
- 34** ONUSIDA (2002) *op cit*.
- 35** Haacker, M (2001a) *op cit*.
- 36** Save the Children Reino Unido (2003) *Why the Poor do not Access Healthcare in Western Arua District, Uganda, Kampala*, [“¿Por qué los pobres no acceden a los servicios sanitarios en el Distrito Western Arua, Uganda, Kampala?”] [www.savethechildren.org.uk](http://www.savethechildren.org.uk)
- 37** OMS/ONUSIDA (2003) *op cit*.
- 38** Harries A D, Nyangulu D S, Hargreaves N J, Kaluwa O, Salaniponi F M (2001) ‘Preventing anti-retroviral anarchy in sub-Saharan Africa’. [“Prevención de la anarquía antirretroviral en África subsahariana”] *Lancet* Volume 358 410–414.
- 39** Nota de prensa sobre los informes de progresos en la lucha por conseguir los objetivos fijados en la Declaración de la Naciones Unidas sobre el Compromiso, Septiembre de 2003.
- 40** ONUSIDA (2001) *op cit*.
- 41** Global Health Council (2002) *MTCT Plus – Spearheading Prevention and Care for Mothers and Children*, [“Transmisión Madre-hijo + - Abanderado en la prevención y en los cuidados para madres e hijos”] Universidad de Columbia, Nueva York.
- 42** Lwin R, Melvin D (2001) ‘Pediatric HIV Infection’ [“Infección pediátrica del VIH”], *Journal Child psychology and Psychiatry* 42:427–438.
- 43** Barnett T, Whiteside A (2002) *op cit*.
- 44** Haacker, M (2001a) *op cit*.
- 45** Saloojee H, Violari A (2001) *op cit*.
- 46** La infección del aparato intestinal y urinario con helmintos está asociada a un aumento de la carga viral, lo que implica mayores probabilidades de transmisión en el marco de la transmisión madre-hijo y un deterioro más acelerado del sistema inmunológico. Wolday D et al, ‘Treatment of intestinal worms is associated with decreased HIV plasma viral load’, [“El tratamiento de helmintos está asociado a una disminución de la carga viral de VIH en plasma”] *JAIDS* 31:58–62, 2002.
- 47** Taha T, Graham S, et al (2000) ‘Morbidity among Human Immunodeficiency Virus-I infected and non-infected African children’, [“La morbilidad entre niños africanos infectados y no infectados con el virus de inmunodeficiencia humana I”] *Pediatrics* 106 (6)
- 48** OMS (2003) *Scaling up antiretroviral therapy in resource limited settings – treatment guidelines for a public health approach*, [El aumento de la terapia antirretroviral en lugares con escasos recursos – directrices de tratamiento para su introducción en la salud pública] OMS, Ginebra
- 49** Fraaij P, Rakhmanina N, Burger D, de Groot R (2004)

- 'Therapeutic Drug Monitoring in Children with HIV/AIDS', ["El control de la medicación terapéutica en niños con VIH/SIDA"]  
*Therapeutic Drug Monitor* 26: 122-26
- 50** OMS (2003) *op. cit.*
- 51** MSF (2003) *ARV Simplification for High Prevalence Countries*, ["Simplificación de ARV en países con alta incidencia"]  
 disponible en [www.accessmed-msf.org/documents/nairobiworkshopreport.pdf](http://www.accessmed-msf.org/documents/nairobiworkshopreport.pdf)
- 52** Pautas para el uso de agentes antirretrovirales en infecciones pediátricas con VIH.  
<http://AIDSinfo.nih.gov/guidelines> creado el 25 de enero de 2004
- 53** Oleske (2003) 'Review of recent Guidelines for antiretroviral treatment of HIV-1 infected children', ["Análisis de nuevas pautas para el tratamiento antirretroviral en niños infectados con VIH-1"] *Topics in HIV medicine* 11:180-84.
- 54** Paterson D, Swindels S, Mohr J, et al, 'How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMSCaps', ["¿Cuánta adherencia es suficiente? Un estudio prospectivo de la adherencia a la terapia del inhibidor de proteasa con la utilización de cápsulas MEMS"] en: *Programa y Sumarios de la 6ª Conferencia sobre retrovirus e infecciones oportunistas; 31 de enero – 4 de febrero de 1999; Chicago.*
- 55** Brackis-Cott E, Mellins C, Abrams E, Reval T, Dolezal C (2003) 'Pediatric medication adherence: the view from two primary care programs', ["La adherencia pediátrica a la medicación: Desde la perspectiva de dos programas de atención primaria"] *Journal of Pediatric Healthcare* 17:252-60
- 56** McKinney R, Cunningham C (2004) 'Newer treatments for HIV in children', ["Los tratamientos más recientes para el VIH en niños"] *Opinión actual en Pediatría* 16:76-79.
- 57** MSF (2003) *op cit.*
- 58** Save the Children Reino Unido (1996) *Starting Young: Principals and practice in early childhood development*. ["Empezar joven: Principios y prácticas de desarrollo en la temprana infancia"] Londres.
- 59** Ainsworth M, Semali I (2000) *The Impact of Adult Deaths on Children's Health in Northwestern Tanzania*, ["El impacto de la muerte de adultos en la salud de los niños en el noroeste de Tanzania"] Documento de trabajo de Estudios políticos N°. 2266, Banco Mundial, Grupo de Estudio del Desarrollo, Washington DC.
- 60** Mutangdura, G (2000) Documento presentado en el simposio sobre SIDA y Economía, IAEN, Durban 7-8 de julio.
- 61** Grupo de Consultación sobre cuidados y desarrollo en la temprana infancia (2002) *HIV/AIDS and Early Childhood Coordinators' Notebook*, ["VIH/SIDA y temprana infancia. Manual del coordinador"] An International Resource for Early Childhood Development No.26.
- 62** Save the Children Reino Unido, Uganda (2003) *Care for Children Infected and those Affected by HIV/AIDS: A handbook for Community Health Workers, Kampala*. ["Asistencia a los niños infectados y afectados por el VIH/SIDA: Manual para los trabajadores sanitarios comunitarios, Kampala"]
- 63** Wekesa, A (2000) 'The impact of HIV/AIDS on child survival and development in Kenya', ["El impacto del VIH/SIDA en la supervivencia y el desarrollo de los niños en Kenia"] *AIDS Analysis Africa* 10(4)
- 64** UNICEF (2004) denominado, en lo sucesivo, "la Declaración".
- 65** AIDS: The Need for an Exceptional Response to an Unprecedented Crisis, [*SIDA: La necesidad de una respuesta excepcional ante una crisis sin precedentes*] Peter Piot, Un discurso presidencial, 20 de noviembre de 2003.
- 66** Sainz T, estudio sin publicar, Save the Children Reino Unido, Londres.
- 67** *Meeting the Challenge? Unravelling the Global Fund: A comprehensive review of the first three funding round*, ["¿Alcanzar el reto? Desenmarañar el Fondo Global: Un análisis exhaustivo de las tres primeras rondas de financiación"] Save the Children Reino Unido, en preparación.
- 68** Save the Children Reino Unido (2004) *op cit.*