

Niñez afectada con VIH/SIDA: Uso y acceso a Servicios de Salud en cinco ciudades colombianas

Children Affected with HIV/AIDS: Use and access to Health Services in five colombian cities

Ana María Trejos Herrera¹, Rafael de Jesús Tuesca Molina², Mario Mosquera Vásquez³

Resumen

Objetivos: Describir patrones de uso y barreras de acceso a servicios de salud en población infantil afectada con VIH/SIDA residente en Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta y Cartagena.

Materiales y métodos: 286 encuestas personales realizadas a 11 menores que conocían su diagnóstico para VIH y 275 a cuidadores de menores que no conocían su situación de afectación para VIH. Empleándose instrumento diseñado por los autores, se realizó análisis descriptivo de datos y tabulación en SPSS, versión 15, en español.

Resultados: [96,2 % (n=275)] de los cuidadores retrasan la entrega del diagnóstico por temor al estigma en caso de que el menor revele involuntariamente su diagnóstico a otras personas, y para protegerlo del posible daño psicológico que genere la noticia. Se encontró patrón de utilización frecuente del servicio de salud con tiempo de espera superior a 30 minutos [53,8 % (n=154)]. La mayoría de los menores no reciben atención domiciliaria [85,7% (n=245)]. Los cuidadores expresan que reciben atención en salud respetuosa y amable [70,6% (n=259)]; no obstante, en los testimonios de grupos focales en Buenaventura se manifiesta una ausencia de garantía de un servicio respetuoso y que brinde la confidencialidad necesaria respecto al diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA.

Discusión: Los servicios de salud deben superar algunos obstáculos para asegurar no solo el acceso a la atención, sino también incrementar la disponibilidad, equidad, integralidad y calidad desde la perspectiva de derechos y con objeto de beneficiar a las personas seropositivas para VIH/SIDA.

Palabras clave: VIH/SIDA, uso de servicios y barreras de acceso.

¹ Psicóloga. Doctorante en Psicología, Universidad del Norte. Grupo de Investigaciones en Desarrollo Humano (GIDHUM).

² Phd. Coordinador de la Maestría en Salud Pública Universidad del Norte. Grupo UNI Barranquilla.

³ Doctor en Salud Pública, Universidad de Manchester. Communication for Development Specialist. Unicef.

Correspondencia: Ana María Trejos Herrera. Universidad del Norte, Dirección de Bienestar Universitario, kilómetro 5, antigua vía a Puerto Colombia. Atlántico (Colombia). Teléfono: (57) (5) 3509299. Fax: (57) (5) 3598852 Ext. 501. atrejos@uninorte.edu.co

Fecha de recepción: 23 de junio de 2011
Fecha de aceptación: 17 de agosto de 2011

Abstract

Objective: To describe patterns of use and barriers to access to health services for children affected with HIV/AIDS living in Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta and Cartagena.

Materials and methods: 286 personal surveys conducted with 11 children who knew their HIV diagnosis and, 275 caregivers of children who did not know their HIV status of involvement. Using an instrument designed by the authors, a descriptive analysis and tabulation was performed of data and tabulation in SPSS, version 15, in Spanish.

Results: [96.2% (n=275)] of the caregivers reported the delivery delay of diagnosis for fear of stigma if the child discloses the diagnosis inadvertently to other people and, to protect it from possible psychological damage that generates the news. A Pattern was found of frequent use of health service whose waiting time exceeds 30 minutes [53.8% (n=154)]. Most children do not receive home care [85.7% (n=245)]. Caregivers reported receiving health care respectfully and friendly [70.6% (n=259)], however, in the testimonies of focus groups in Buenaventura shows the lack of guarantee of a respectful and, to provide the necessary confidentiality regarding the diagnosis of HIV/AIDS.

Discussion: Health services must overcome some obstacles to ensuring not only access to care, but also to increase the availability, fairness, integrity and quality from the perspective of rights and in order to benefit people living with HIV/AIDS for HIV / AIDS.

Keywords: HIV/AIDS, use of services and barriers to access.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) constituye una emergencia mundial y uno de los desafíos más graves para la vida y la dignidad del ser humano. La Declaración de Compromiso sobre VIH/SIDA, adoptada de forma unánime por los estados miembros de las Naciones Unidas durante la Sesión Especial de la Asamblea General (UNGASS) en Nueva York (1), y la Declaración del Milenio (2), aprobada por 189 países y firmada por 147 jefes de Estado y de Gobierno, llaman a la acción mundial para generar una respuesta global frente al VIH/SIDA.

A nivel mundial, el número de niños menores de 15 años que viven con el VIH aumentó de 1,6 millones [1,4 millones-2,1 millones] en 2001 a 2,0 millones [1,9 millones-2,3 millones] en 2007, y los jóvenes entre 15 y 24 años representan el 45% estimado de las nuevas infecciones por el VIH en todo el mundo (3).

Con un ajuste efectuado a comienzos de 2006, el Instituto Nacional de Salud (INS) Colombiano notificó 54 805 casos de infección por VIH y sida. El comportamiento general de la notificación ha sido hacia el incremento: la tasa para el periodo 1983-2005 fue de 5.36 casos por 100 000 habitantes, y para la última década, 1995-2004, de 7.85 casos por 100 000 habitantes.

La incidencia anual notificada debe ser usada con prudencia en atención al subdiagnóstico, al subregistro y al retraso en la notificación que han caracterizado la vigilancia pasiva del VIH/SIDA en el país (4).

Con objeto de contribuir a reducir la vulnerabilidad y garantizar la calidad de vida de los niños (as) afectados con VIH/SIDA, la Convención Internacional de los Derechos del Niño (CDN) (5) reconoce el derecho irrenunciable de los menores a la seguridad social, al disfrute del más alto nivel posible de salud, a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud;

de modo que se asume la perspectiva de derechos como el marco ético para las acciones gubernamentales a favor de la infancia (6).

Así mismo, la Constitución Política colombiana de 1991 incluyó el criterio y los principios de protección integral de la niñez en su doble dimensión: garantía de todos los derechos de los niños (as), a los cuales les da la categoría de derechos fundamentales, y restitución de derechos en el caso que sean vulnerados. Consagró su prevalencia sobre los derechos de los demás y estableció que cualquier persona puede exigir su cumplimiento. Afirmó, además, la responsabilidad del Estado, la sociedad y la familia en la obligación de asistir y proteger a los niños (as) para asegurar su desarrollo armónico integral y el ejercicio pleno de sus derechos (7).

Teniendo en cuenta el marco de derechos antes mencionados, este estudio surgió de la necesidad de comprender la situación de afectación y calidad de vida de los menores seropositivos para VIH/SIDA en cinco ciudades-región colombianas debido a su mayor necesidad en salud por la condición crónica que enfrentan, por su vulnerabilidad y por diversos factores demográficos, socioeconómicos y familiares asociados al diagnóstico de VIH/SIDA.

Además de describir el patrón de uso y barreras de acceso a los servicios de salud, este estudio identificó factores asociados a la renuencia o evitación de los cuidadores y profesionales de la salud a revelar el diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a los niños (as).

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo de corte cuantitativo y cualitativo, dirigido a niños

(as) menores de 18 años afectados con VIH/SIDA y sus cuidadores, en instituciones de salud pertenecientes a los sectores estatal y privado de cinco ciudades colombianas: Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta y Cartagena.

Los participantes debían cumplir con las siguientes situaciones de afectación como criterios de inclusión poblacional, los cuales fueron definidos en conjunto con las entidades financiadoras del estudio. Las situaciones de afectación no eran excluyentes entre sí, de modo que se encontraron casos que cumplieron con dos (2) o tres (3) de estos criterios:

1. Niños y niñas seropositivos y/o seronegativos para VIH, huérfanos por el VIH/SIDA (padre, madre o ambos fallecidos a causa de la enfermedad).
2. Niños y niñas seropositivos para VIH.
3. Niños y niñas seropositivos y/o seronegativos para VIH convivientes con personas seropositivas para VIH.

Con relación al tamaño de la muestra, dado el subregistro y la disparidad en cifras en población infantil y adolescente en nuestro país, se determinó un muestreo por cuotas no probabilística de hasta cien (100) encuestas y tres (3) grupos focales por ciudad.

La fuente de información primaria de los datos cuantitativos fue a través de una encuesta personal a los sujetos de estudio. Se realizaron 286 encuestas personales, de las cuales 11 fueron realizadas a niños (as) que conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH y cuyos cuidadores suministraron consentimiento para su participación en este estudio, y 275 a cuidadores de niños (as) afectados con VIH/SIDA que no conocían su diagnóstico de seropositividad

para VIH. Con objeto de garantizar los aspectos éticos de la investigación (8, 9, 10), los sujetos que cumplían con los criterios de afectación del estudio decidieron su participación de forma voluntaria e informada, previo aval y revisión de los instrumentos por parte de las instituciones financiadoras y de las entidades de salud pertenecientes a los sectores estatal y privado donde fueron captados los sujetos de estudio.

El proceso de obtención del consentimiento informado de este estudio reunió tres características básicas: información suficiente, comprensión y voluntariedad. La información que recibieron los participantes de este estudio incluyó los objetivos y la metodología de éste, sus posibles beneficios y riesgos, así como potenciales ventajas, molestias o perjuicios acerca de su participación en el estudio y la forma de compensarlos o repararlos. También se informó sobre el carácter voluntario de la participación en el estudio, de la posibilidad de abandonar sin dar explicaciones y sin que se resintiera la calidad de la asistencia en salud recibida por la institución. Además, se le informó a los participantes sobre las restricciones a terceros en el acceso a los datos, los procedimientos para preservar la confidencialidad de la información recabada en el proceso investigativo, y la preservación del anonimato de la información obtenida al momento de hacer pública cualquier información relevante para la salud derivada de la investigación, preservando el nombre o identidad de los sujetos concernidos.

La encuesta fue reestructurada para abordar variables sociodemográficas, socioeconómicas y de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de los niños (as) y cuidadores; las características clínicas de los niños (as) seropositivos para VIH se obtuvieron de las historias clínicas,

y se diseñó una encuesta para la medición de los patrones de uso y barreras de acceso a los servicios de salud. Para el ajuste de la encuesta se realizó una prueba piloto en un grupo de sujetos que asisten a una fundación en la ciudad de Barranquilla y que no residían en las ciudades de la región Caribe; dicho proceso permitió ajustar las escalas y el tiempo de aplicación de los instrumentos. Para el procesamiento y análisis de los datos cuantitativos se empleó el *software* de SPSS, versión 15, en español.

Los datos cualitativos se recolectaron a través de 15 grupos focales con tres poblaciones diferentes: (1) Niños (as) que conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH y cuyos cuidadores suministraron consentimiento para su participación en este estudio; (2) cuidadores de niños (as) que no conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH, y (3) funcionarios de instituciones de salud que ofrecen servicios a personas afectadas con VIH/SIDA.

Para el caso de los niños (as) que conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA, se considero deseable su asentimiento, además de la obtención del consentimiento informado por parte de sus cuidadores, en ausencia de la capacidad legal para otorgar el consentimiento por parte de los menores.

Los niños (as) que no conocían su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA no fueron entrevistados; se obtuvo información referida por parte de sus cuidadores, debido a que no fue posible determinar la capacidad del menor para comprender la situación de su enfermedad; en otras palabras, no fue posible determinar, desde el punto de vista ético, la capacidad y/o competencia (11) de los menores para comprender su situación de afectación.

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados del Uso y Acceso a Servicios de Salud en población infantil afectada con VIH/SIDA. La presentación de los resultados contempla los datos de corte cuantitativo apoyados con datos de corte cualitativo obtenidos en los grupos focales realizados en este estudio.

Este estudio encontró una baja tasa de revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA a los niños (as) por parte de sus cuidadores y profesionales que les brindan servicios de salud. Se estimó que a 96,2% de los menores seropositivos para VIH/SIDA no se les ha revelado su diagnóstico (ver tabla 1).

Los siguientes testimonios ilustran falta de capacitación en relación con el procedimiento y la edad para entregar esta información por parte de los cuidadores:

...Necesito que me ayuden porque para mí es difícil decirle. Porque la niña a diario me

dice: “¿Por qué tengo que tomar tanto, tanto remedio?”, y le respondo: “Porque si no, no vas a estar bien”. A la edad de 12 años hay que decirle la verdad... (Grupo Focal Acudientes Santa Marta, 2006).

...Aún el niño que manejo no lo sabe, aunque hace algunas preguntas, pero por miedo no le he dicho nada, no sé cómo va a ser su reacción. Le conté a la doctora, y me sugiere que hay que hablarle poco a poco; yo tengo sida y el niño me pregunta: “¿Qué tienes?”, y le digo jugando: “Mijo, algo como el sida”. También pregunta por las consultas que a cada rato asiste... (Grupo Focal Acudientes Cartagena, 2006).

Otras de las razones por las cuales los cuidadores y profesionales de la salud se muestran renuentes a revelar el diagnóstico a los niños (as) afectados contemplan el temor al estigma en caso de que el menor revele involuntariamente su diagnóstico a otras personas, y para protegerlo del posible daño psicológico que genere la noticia.

Tabla 1. Sujetos por ciudad de estudio

SUJETOS DE ESTUDIO (N=286)	Cali		Buenaventura		Barranquilla		Santa Marta		Cartagena		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Niños y niñas afectados	3	27,3%	1	9 %	2	18,2 %	3	27,3 %	2	18,2 %	11	3,8 %
Cuidadores	44	16 %	8	3 %	98	35,6 %	57	20,7 %	68	20,7 %	275	96,2 %
TOTAL	47	100 %	9	100 %	100	100 %	60	100 %	70	100 %	286	100 %

Fuente: Encuesta 2006.

Se encontró un patrón de uso frecuente del Servicio de Salud (50,8 %) para los niños (as) y cuidadores afectados (ver tabla 2).

Tabla 2. Utilización del Servicio de Salud

VARIABLE	CATEGORÍA	N	%
Utilización del servicio de salud (N=286)	Frecuentemente	145	50,8 %
	Regularmente	74	25,9 %
	Ocasionalmente	37	12,9 %
	Esporádicamente	30	10,4 %

Fuente: Encuesta 2006.

Respecto a las barreras de acceso al Servicio de Salud, 51,7% de los sujetos entrevistados reportaron que el tiempo de traslado al centro de atención en salud es menor de media hora; 35,7%, entre media hora y una hora, y 12,6%, más de una hora. El medio de trans-

porte más utilizado (43,6%) es el bus; 24,3% de los usuarios caminan o se trasladan en bicicleta al centro de atención; 12,5% en mototaxi; 10,5% utilizan servicio de transporte particular, y 9,1% más de un bus (ver tabla 3).

Tabla 3. Barreras de acceso al Servicio de Salud

VARIABLE	CATEGORÍA	N	%
Tiempo de llegada (n=286)	Menor de media hora	148	51,7 %
	Entre media hora y una hora	102	35,7 %
	Más de una hora	36	12,6 %
Medio de transporte (n=286)	Un bus	127	43,6 %
	Otro: (caminando, bicicleta)	70	24,3 %
	Mototaxi	35	12,5 %
	Servicio de transporte particular	29	10,5 %
	Más de un bus	25	9,1 %
Tiempo de atención (n=286)	Superior a 30'	154	53,8 %
	Debe esperar (15' a 30')	93	32,6 %
	De manera inmediata (15')	39	13,6 %
Respeto y amabilidad en la atención (n=286)	Sí	259	70,6 %
	No	26	29,1 %
	A veces	1	0,3 %
Discreción y confidencialidad en la atención (n=286)	Sí	265	92,7 %
	No	20	7 %
	A veces	1	0,3 %
Atención domiciliaria (n=286)	Nunca	245	85,7 %
	1 vez al año	16	5,6 %
	De 2 a 3 meses	14	4,9 %
	Cada 6 meses	7	2,4 %
	Mensualmente	4	1,4 %
Entidad que subsidia el tratamiento antirretroviral (N=64)	Subsidiado por ARS	33	50,6 %
	Secretarías de Salud (distritales y departamentales)	21	32,5 %
	Subsidiado por IPS	6	10,4 %
	Subsidiado por fundación/liga	4	6,5 %
Adquisición del tratamiento antirretroviral por medios propios (n=64)	No	60	93,3 %
	Sí	4	6,7 %

Fuente: Encuesta 2006.

En relación con el tiempo de espera en consulta para los niños (as) y cuidadores afectados, se encontró que es superior a 30 minutos en un 53,8%; 32,6% deben esperar entre 15 a 30 minutos y 13,5 % son atendidos de manera inmediata (ver tabla 3).

Asimismo, la mayoría de los usuarios (70,6%) consideran que la atención en salud es respetuosa y amable; un 29,1% considera que no lo es y un 0,3% sostiene que en algunas ocasiones lo es. Igualmente, 92,7 % sostienen que el servicio es discreto y confidencial; 7% considera que no lo es y 0,3 % que en algunas ocasiones lo es (ver tablas 3 y 4). No obstante, en los testimonios obtenidos en los grupos focales, principalmente en la ciudad de Buenaventura, indican ausencia de garantías de un servicio respetuoso y amable y que brinde la confidencialidad y discreción necesarias respecto a la condición de seropositividad para VIH/SIDA de niños (as) y cuidadores. Los siguientes testimonios lo muestran:

...Buenaventura es una ciudad... donde la situación de VIH, es decir, se conoce poco. Hay facultativos que dicen al paciente: *Usted tiene, acéptelo; usted se va morir mañana, pasado mañana.* Hombre, mire, hay una cosa muy clara, que no solo al paciente lo puede reanimar, lo puede ayudar una buena medicina, pero también con esa buena medicina va muy de la mano el buen trato que reciba el paciente de su médico tratan-

te... (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

...A un paciente aquí en Buenaventura le colocaron en la cama: "paciente con VIH", o si no le colocaban: "paciente aislado"... (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

...La información se filtra hacia afuera, que lo sabe hasta el vigilante, que sabe que el paciente que está allá hospitalizado, que la paciente tal, que está en la cama tal tiene tal. "¡Perdón! ¿Usted va a visitar el paciente de la cama tal? Siga, es el que tiene esto... sida..." El vigilante ya sabe... (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

...La de los tintos le dice a la otra: "Vea, búsqueme el fólder. Ah, sí, esta es la que tiene VIH". Así duro [haciendo referencia a que todos los que se encontraban en el lugar escucharon]... (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

... ¡Eso! nos toca correr con los gastos del transporte y, también hay pelea jurídica porque la Administradora del Régimen Subsidiado (ARS) debe responder por eso. Se las estoy es apretando, en esa estoy, por eso se lo dije a la ARS: "Si yo vengo por los medicamentos, me tienen que pagar el transporte, alimentación y hotel si me toca quedarme; yo casi no tengo familia...". (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

Tabla 4. Barreras Respeto, Amabilidad, Discreción y Confidencialidad en la Atención en Salud por ciudad

VARIABLE RESPETO Y AMABILIDAD EN LA ATENCIÓN (N=286)												
CATEGORÍA	Cali		Buenaventura		Barranquilla		Santa marta		Cartagena		TOTAL	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Sí	95,0%	45	100 %	9	95,0 %	95	91,7 %	55	78,6 %	55	70,6 %	259
No	4,3%	2	N/A	N/A	4,0 %	4	10,0	6	11,4 %	8	7,0 %	20
A veces	N/A	N/A	N/A	N/A	1,0 %	1	N/A	N/A	N/A	N/A	0,3 %	1
TOTAL	100	47	100	9	100	100	100	60	100	63	100	280

Continúa...

VARIABLE DISCRECIÓN Y CONFIDENCIALIDAD EN LA ATENCIÓN (N=286)												
CATEGORÍA	Cali		Buenaventura		Barranquilla		Santa marta		Cartagena		TOTAL	
	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N
Sí	97.9	46	77.8	7	96.0	96	90.0	54	88.6	62	92.7	265
No	-	-	22.2	2	4.0	4	10.0	6	11.4	8	7.0	20
A veces	2.1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	0.3	1
TOTAL	100	47	100	9	100	100	100	60	100	63	100	280

Fuente: Encuesta 2006.

Con respecto a la oferta del servicio de atención domiciliaria, 85,7% de los sujetos entrevistados afirmaron que no reciben este servicio; un 5,6% recibe visita domiciliaria una vez al año; un 4,9% cada 2 o 3 meses; 2,4% cada 6 meses y un 1,4% mensualmente (ver tabla 3).

Frente a esto, los funcionarios de instituciones de salud manifestaron en los grupos focales del estudio:

...Los sitios donde viven algunos no son muy accesibles, y por lo general son muy peligrosos, así que... ¿cómo le pido yo a las doctoras o a las enfermeras que vayan a esos sitios? ... (Gerente de IPS, Grupo Focal de Funcionarios Cartagena, 2006).

...Por lo general, no quieren dar el teléfono ni la dirección, porque no quieren que sepan, y cuando las dan dicen: "Solamente preguntas por mí y no digas más nada"... (Enfermera de IPS, Grupo Focal de Funcionarios Cartagena, 2006).

... Las visitas domiciliarias se hacen en casos excepcionales... (Funcionaria de hospital, Grupo Focal de Funcionarios Buenaventura, 2006).

En cuanto al tratamiento antirretroviral (TAR) que reciben los niños (as) seropositi-

vos para VIH/SIDA, en su mayoría (50,6%) es subsidiado por la Administradora del Régimen Subsidiado (ARS); 32,5% lo reciben de las secretarías de Salud distritales y departamentales; 10,4% es subsidiado por la Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) y 6,5% por la fundación o liga de la ciudad. Solo un 6,7% de los sujetos entrevistados reportó que había tenido que realizarse el tratamiento antirretroviral (TAR) por medios propios (ver tabla 3).

Los testimonios del grupo focal de cuidadores realizado en la ciudad de Buenaventura indican que la entrega de los medicamentos antirretrovirales de los niños (as) afectados se realiza en la ciudad de Cali:

...A mí me los entregan, pero allá en Cali... (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

...Toca ir hasta Cali, pero... yo no soy la dueña de la Lotería del Valle ¿Quién dijo eso?... (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

Además, 70,1% de los sujetos entrevistados percibe que el tratamiento antirretroviral (TAR) es costoso; 18,2% manifestó que no sabe si los medicamentos tienen un alto costo; 6,5% considera que son económicos

y 5,3% que el costo es adecuado (ver tabla 5). Igualmente, al 12,6% de los niños (as) seropositivos para VIH/SIDA se les ha negado la entrega del tratamiento antirretroviral u otros servicios (ver tabla 6). Los siguientes testimonios lo ilustran:

...Las Administradoras del Régimen Subsidiado (ARS) supuestamente *asumen la responsabilidad de la entrega de los medicamentos*, pero no es así... los medicamentos para los niños les dan demasiadas vueltas; un ejemplo: al niño se le formula hoy y hasta el mes siguiente es que se le vienen a entregar los medicamentos del mes pasado... (Funcionaria de fundación, Grupo Focal de Funcionarios Barranquilla, 2006).

...La ARS le negó el examen del TAC de la niña. Tocó establecerle una tutela para que pudieran hacerle el examen... (Grupo Focal Acudientes Barranquilla, 2006).

...Demoran para atenderlo, y los medicamentos no se los dan enseguida... (Grupo Focal Acudientes Barranquilla, 2006).

...El único problema que yo he tenido es que a la niña siempre le mandan una orden de dermatología, una de fisioterapia, de nutrición, y nunca lo cubre el carnet... (Grupo Focal Acudientes Barranquilla, 2006).

...Ya me convertí en el rey de las tutelas... las ARS están mamando gallo... que haya unas políticas públicas de Estado claras, consecuentes, humanitarias y asequibles a la gente, que la gente no esté mendigando. Están mendigando porque como desconocen sus derechos... les hacen perder tiempo, hacen que la enfermedad o la calidad de vida vaya en retroceso... (Grupo Focal Acudientes Buenaventura, 2006).

Tabla 5: Percepción de Costo del Tratamiento Antirretroviral (TAR)

VARIABLE	CATEGORÍA	N	%
Niños/as VIH+ (N=80)	Niños/as Seropositivos al VIH con TARGA	64	80 %
	Niños/as Seropositivos al VIH en seguimiento	16	20 %
Percepción costo TAR (N=64)	Costosos	45	70,1 %
	No sabe	11	18,2 %
	Económicos	6	6,5 %
	Adecuados	2	5,2 %

Fuente: Encuesta 2006.

Tabla 6: Negación de Servicios de Salud

VARIABLE	CATEGORÍA	N	%
Negación de servicios (N=286)	NO	250	87,4 %
	Sí	36	12,6 %

Fuente: Encuesta 2006.

DISCUSIÓN

Cuando se planteó la reforma al Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano (SGSSS) se identificó a la infección por VIH y al sida como uno de los grandes problemas de salud que cumplen los requisitos para considerarse una enfermedad ruinosa para los individuos y sus familias (12, 13). Considerada entonces como una enfermedad de alto costo, el mayor reto del Sistema ha sido garantizar el uso y acceso a los servicios de salud a la población afectada con VIH/SIDA.

Es claro que la población infantil afectada con VIH/SIDA presenta unas necesidades en salud que superan las de otros pacientes; el alto costo del tratamiento antirretroviral y de otros servicios de diagnóstico, seguimiento y terapias preventivas contra infecciones oportunistas pueden generar negación o suspensión de los mismos, lo cual repercute negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (14); de ahí que el patrón de uso del servicio de salud reportado por niños (as) y sus cuidadores en las ciudades-región colombianas sea frecuente.

El uso y acceso a los servicios de salud en forma regular e ininterrumpida debe ser una garantía para la población infantil afectada por el VIH/SIDA. La Ley 100 de 1993 en la creación del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano plantea como objeto: Garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana (15, 16).

Las barreras de acceso al servicio de salud en población infantil afectada por VIH/SIDA identificadas en este estudio se relacionan con el tiempo de llegada al centro de atención en salud, el tiempo de espera en con-

sulta y la ausencia de atención domiciliaria. Sin embargo, los testimonios obtenidos en los grupos focales reflejan que los participantes desconocen su derecho a recibir atención domiciliaria en periodos largos de enfermedad que dificulten la movilidad del niño (a) afectado. Del mismo modo, los grupos focales mostraron que este servicio no es solicitado por temor a la estigmatización por parte de familiares y de la comunidad que no tienen conocimiento del diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA del menor; otra razón para no solicitar este tipo de atención consiste en que la mayoría de los niños (as) afectados se encuentran en estadios iniciales de la enfermedad y aún no presentan dificultades significativas en su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

Los sujetos entrevistados no reportaron como barrera de acceso el medio de transporte utilizado para el traslado hasta el centro asistencial. No obstante, los testimonios de cuidadores de niños (as) afectados obtenidos mediante los grupos focales reportaron baja capacidad económica para costear el desplazamiento hasta el centro de atención.

Estos resultados son consistentes con el reporte del Concejo de Bogotá (13), en el que se relacionan dificultades que incluyen la baja capacidad de las personas afectadas para costear su desplazamiento hasta los centros de atención y los excesivos trámites administrativos impuestos tanto por aseguradores como por prestadores, que afectan la oportunidad y calidad de la atención.

La mayoría de los participantes consideró la atención en salud respetuosa y confidencial; este hallazgo puede atribuirse a que las instituciones participantes en el estudio son exclusivas y especializadas en la aten-

ción a personas afectadas con VIH/SIDA, sin embargo, los testimonios obtenidos en grupos focales mostraron que en la ciudad de Buenaventura se presentan situaciones de estigma y discriminación en la atención en salud a los niños (as) y cuidadores afectados. En este sentido, nuestros hallazgos son consistentes con el estudio exploratorio realizado por Save The Children en 2006 (7), en el que se encontraron casos en los que el derecho a la atención en salud respetuosa y confidencial no se cumple.

Este estudio mostró el bajo porcentaje de menores que conocen su diagnóstico de seropositividad para VIH/SIDA. Las razones reportadas por cuidadores y profesionales de salud para retrasar la entrega del diagnóstico se relacionan con la protección de los menores frente al daño psicológico o estrés emocional, temor a la revelación involuntaria del niño (a) a otras personas lo cual puede conducir a posibles situaciones de estigmatización, y falta de capacitación en relación con el procedimiento y la edad para entregar esta información.

Los anteriores resultados indican que en el contexto colombiano, la revelación del diagnóstico de seropositividad para VIH a los niños (as) no es una práctica consolidada. Del mismo modo, cuidadores y profesionales de la salud no perciben el ocultamiento del diagnóstico de VIH/SIDA como una vulneración a los derechos de los menores afectados, pese al reconocimiento de los menores de 18 años como sujetos de derecho, en concordancia con lo establecido por la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (5). La entrega del diagnóstico de seropositividad para VIH es un punto de crisis, y se acompaña frecuentemente de preocupaciones relacionadas con situaciones de estigmatización y discriminación; de ahí que los cuidadores, e incluso personal del equipo

de salud de niños (as), señalen diversas dificultades asociadas a este proceso.

Los pacientes pediátricos con VIH y sida ahora viven más tiempo con la mejora de su calidad de vida, lo cual hace que la revelación sea un proceso esencial; de ahí que las directrices de la Academia Americana de Pediatría sobre la revelación de la enfermedad del VIH indiquen que todos los adolescentes deben conocer su estado serológico y que la revelación debe ser considerada también para los niños en edad escolar (17, 18, 19). Con el desarrollo, se considera adecuado que niños mayores y adolescentes sean conscientes de su diagnóstico, a fin de que, con la educación y apoyo emocional, pueden llegar a tener más control sobre el proceso de su enfermedad, siendo para los adolescentes aun más imperativo para que no expongan a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual (20, 21).

La experiencia clínica indica que la revelación del estado serológico del VIH puede ser útil para que los niños afectados puedan discutir su enfermedad con adultos de confianza, y puedan mejorar otras dificultades relacionadas con este tipo de pacientes: la asistencia a la escuela y el rendimiento, autoconcepto, problemas de comportamiento, el estrés, el funcionamiento social, la depresión y la ansiedad, el tema de la muerte y su adherencia a los regímenes de tratamiento (22).

La revelación del diagnóstico del VIH a los niños (as) es un gran desafío para los padres, cuidadores y profesionales de la salud, debido al estigma asociado a menudo con el VIH, sus modos de transmisión y el secreto que rodea al diagnóstico (23, 24, 25).

Los hallazgos de esta investigación son útiles en la planificación y organización de los

servicios de atención para personas con VIH para la comprensión de la dinámica involucrada en la oferta de cuidados de salud por parte de la población infantil afectada con VIH/SIDA. Desde esa perspectiva y con objeto de beneficiar a las personas infectadas por VIH, los sistemas y servicios de salud deben vencer algunos obstáculos para asegurar el acceso a la atención necesaria, buscando incrementar la disponibilidad, equidad, integralidad y calidad de las acciones.

Conflicto de intereses: Ninguno.

Financiación: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children y Unicef. Convenio 0168-04-06. Departamento de Investigaciones y Proyectos (DIP), Universidad del Norte.

Agradecimientos

Los autores agradecen el apoyo de las organizaciones financiadoras: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Unicef y Save the Children; la gestión de la Dirección de Investigaciones y Proyectos de la Universidad del Norte (DIP) y, muy especialmente, a la buena disposición de aquellas personas que hicieron posible este estudio: los niños y niñas afectados con VIH/SIDA y sus cuidadores en las cinco ciudades. Así mismo, queremos expresar nuestros más sentidos agradecimientos a todas las instituciones que prestan servicios a personas afectadas con VIH/SIDA y que aceptaron colaborar con el desarrollo de los objetivos de este estudio. Sin su participación no hubiese sido posible la realización de las actividades de campo e investigación:

En Cali: Emsanar, Lila Mujer, Fundamor y Casa Gami.

En Buenaventura: Fundación Sí Buenaventura.

En Barranquilla: Fundación François Xavier Bagnoud, Fundación Esperanza por la Vida, Susalud EPS, Fundación Grupo Estudio Barran-

quilla y la Unidad Especial de Salud y Ambiente (UESA).

En Santa Marta: Heres Salud E.U., Fundación Luz de Esperanza y Sistemas Integrales de Salud de Colombia (SISCO).

En Cartagena: Unidad Médico Quirúrgica, Fundación Amigos Positivos, Sistemas Integrales de Salud de Colombia (SISCO) y Vivir Bien.

REFERENCIAS

- (1) Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración de Compromiso en la Lucha contra el VIH/SIDA. Periodo Extraordinario de Sesiones, 25-27 de junio de 2001. [Sitio en Internet]. Hallado en: <http://www.un.org/spanish/ag/sida/index.html>. Fecha de acceso 24 de agosto de 2006.
- (2) Naciones Unidas. Declaración del Milenio. Asamblea General: Quincuagésimo quinto período de sesiones. [Sitio en Internet]. Hallado en: <http://www.un.org/spanish/milenio/ares552.pdf> Acceso 24 de agosto de 2006.
- (3) Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) (2008). Informe sobre la Epidemia Mundial de Sida. Disponible en: http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp. Fecha de acceso el 13 de septiembre de 2008.
- (4) Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). Ministerio de la Protección Social de Colombia y Dirección General de Salud Pública (2006). *Infección por VIH y sida en Colombia. Estado del arte 2000-2005*. Bogotá, D.C.: Pro-Offset Editorial Ltda.
- (5) Asamblea General de las Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su Resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990, de conformidad con el artículo 49.

- (6) UNICEF. Hojas Informativas sobre la Protección de la Infancia. [Sitio en Internet]. Hallado en: [http://www.unicef.org/spanish/protection/files/Hojasinformativas_sobre_proteccion_infancia_\(Book1.pdf\)](http://www.unicef.org/spanish/protection/files/Hojasinformativas_sobre_proteccion_infancia_(Book1.pdf)). Fecha de acceso 25 de agosto de 2006.
- (7) Save the Children, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) n° 199, DABS n°1392, UNICEF y CINDE. Niñez y VIH/SIDA ¿Jugando a las escondidas? Estudio sobre la situación de los niños y niñas huérfanos y afectados por el VIH/SIDA: Recomendaciones para Políticas Públicas. Estudio realizado en el marco del Convenio sobre Primera Infancia y Desarrollo. Bogotá; 2006.
- (8) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 40ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 1994.
- (9) Tormo Díaz MJ, Dal-Ré R, Pérez Albarracín G. *Ética e investigación epidemiológica: principios, aplicaciones y casos prácticos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) sobre la revisión de los aspectos éticos de la investigación epidemiológica*. Murcia: Sociedad Española de Epidemiología; 1998. (Parte de este informe fue publicado en: Dal-Ré R et al. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 587-591).
- (10) Rodríguez Artalejo F, Fernández-Crehuet J, Domínguez Rojas V. *Aspectos éticos y legales de la Investigación en Salud Pública*. [Sitio en Internet]. Hallado en: http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=276. Fecha de acceso 25 de agosto de 2006.
- (11) Hernández Manrique M. Problemas éticos en el trabajo con niños y adolescentes. *XII Jornada de Pediatría en Atención Primaria*. [Sitio en Internet]. Hallado en: <http://www.svnp.es/Documen/Etica.pdf>. Fecha de acceso 3 de noviembre de 2009.
- (12) Ministerio de la Protección Social. *Guía para el manejo de VIH / SIDA*. [Sitio en Internet]. Hallado en: <http://www.minproteccion-social.gov.co/VBeContent/NewsDetail.asp?ID=15767&IDCompany=3>. fecha de acceso 25 de agosto de 2006.
- (13) Consejo de Bogotá. *Acuerdo 143 de 2005*. [Sitio en Internet]. Hallado en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=16163>. Fecha de acceso 25 de agosto de 2006.
- (14) Organización Panamericana de la Salud. *Tratamiento antirretroviral de la infección por el VIH en adultos y adolescentes en Latinoamérica y el Caribe: en la ruta hacia el acceso universal*. Washington, D.C.: OPS © 2008. (Documento Técnico. Políticas. FCH/AI - 2008/001).
- (15) República de Colombia. *Ley 100 de 1993*. [Sitio en Internet]. Hallado en: <http://www.colombia.com/actualidad/images/2008/leyes/ley100.pdf>. Fecha de acceso 25 de agosto de 2006.
- (16) Chicaiza, L. El mercado de la salud en Colombia y la problemática del alto costo. *Problemas del Desarrollo* 2002; 33(131), 163-187.
- (17) Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103:164-166.
- (18) Tasker, M. *How can I tell you. Secrecy and disclosure with children when a family member has AIDS*. Bethesda, MD: Association for the care of children Health; 1992.
- (19) Lipson, M. What do you say a child with AIDS. *The Hastings Center Report*. 23; 2: research library core. 1993, p. 6. Recuperado el 20 de agosto de 2008 de la base de datos *Journal Ovid*.
- (20) Lee C, Johann-Liang R. Disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *AIDS Patient Care STDS* 1999; 13(1):41-45.
- (21) Slavin L, O'Malley J, Koocher G, Foster D. Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact of long-term adjustment. *American Journal of Psychiatry* 1982; 139, 179-183.
- (22) Havens JF, Mellins CA, Hunter J. Psychiatric aspects of HIV/AIDS in childhood and adolescence. In: M. Rutter, E. Taylor, Eds. *Child and adolescent psychiatry: Modern ap-*

- proaches*. 4th ed. Malden, MA: Blackwell; 2002. p. 828-841.
- (23) Nehring W, Lashley F, Malm K. Disclosing the diagnosis of pediatric HIV infection: Mothers Views. *Journal of the Society of Pediatric Nurses* 2000; 5 (Issue 1): 5 - 14.
- (24) Pearson J. *Talking to terminally ill children about death*. Paper presented at the meeting of the American Academy of Child Psychiatry. Dallas (Texas); 1981.
- (25) Spinetta J, Deasy-Spinetta P. *Emotional aspects of liver-threatening illness in children*. Rockville, MD: Cystic Fibrosis Foundation; 1980.