

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL



**FACTORES QUE INCIDEN EN EL ABANDONO DE LA TERAPIA
ANTIRRETROVIRAL, EN NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO
POSITIVO AL VIH/SIDA DEL CENTRO DEPARTAMENTAL DE
VIGILANCIA, INFORMACIÓN Y REFERENCIA LA PAZ**

Trabajo Dirigido para obtener el Título de Licenciatura

ESTUDIANTE: UNIV. ESTHER MARISOL AQUINO CHAMBI
TUTORA: MSC. RITA NELLY CHOQUEMITA ARANDA

LA PAZ – BOLIVIA
2018

DEDICATORIA

A mis papas, por ser el pilar más importante de mi vida y por haberme apoyado a realizar mis sueños y a lograr mis más grandes metas, la vida sigue... Y aun es largo el camino, me falta muchas más metas por cumplir, sueños que realizar...

A mi profesor Miguel Ángel por haber creído en mí, quien me enseñó dedicación, esfuerzo y perseverancia para lograr cumplir mis objetivos.

AGRADECIMIENTO

A Dios, quien estuvo ahí en los momentos que más lo necesite y me dio la fuerza y sabiduría suficiente para culminar esta etapa de mi vida.

A los docentes de la carrera de Trabajo Social de la Universidad Mayor de San Andrés por haberme dotado de conocimientos y herramientas para alcanzar mis objetivos.

A mi Tutora Lic. Rita Choquemita Aranda, quien con su experiencia, conocimiento, apoyo y motivación hicieron posible la realización y culminación del presente documento.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1 MARCO METODOLÓGICO	
1.1. ANTECEDENTES	3
1.2. OBJETO Y PROPÓSITO	5
1.3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA ABORDADO.....	6
1.4. PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS	9
1.5. MÉTODO	9
1.6. ALCANCES Y LIMITACIONES EN LA ETAPA DE LA INVESTIGACIÓN	13
1.7. DIFICULTADES EN LA ETAPA DE LA INVESTIGACIÓN.....	13
1.8. PROCESO METODOLÓGICO DESARROLLADO	14
CAPÍTULO 2 MARCO CONCEPTUAL	
2.1. LA SALUD.....	16
2.2. LA FAMILIA.....	18
2.3. ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS	21
2.4. ACERCA DEL VIH – SIDA	24
2.5. FACTORES QUE INFLUYEN EN EL ABANDONO DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL	26
2.6. ESTRATEGIAS DE ACCIÓN PARA ACELERAR LA LUCHA CONTRA EL VIH Y PONER FIN A LA EPIDEMIA DEL SIDA PARA EL 2030.....	26
CAPÍTULO 3 MARCO CONTEXTUAL - NORMATIVA DE LA SALUD EN BOLIVIA	
3.1. CONTEXTO ACTUAL DEL ESCENARIO DE LA EPIDEMIA EN BOLIVIA	28
3.2. CONTEXTO INSTITUCIONAL	32
3.3. MARCO NORMATIVO EN BOLIVIA.....	35
CAPÍTULO 4 ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	
4.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH/SIDA.....	38
4.2. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL	39
4.3. CARACTERÍSTICAS SOCIALES, ECONÓMICAS Y FAMILIARES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH/SIDA QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL.....	45
4.4. CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA Y CONDICIÓN DE HABITABILIDAD EN EL QUE VIVEN LAS NIÑAS/OS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH.....	49
4.5. SITUACION ECONÓMICA EN EL QUE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO	

POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL	55
4.6. SITUACIÓN FAMILIAR EN LA QUE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH.....	59
4.7. IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS	68
4.8. PRIORIZACIÓN DE LOS PROBLEMAS IDENTIFICADOS	69
4.9. EXPLICACIÓN DEL PROBLEMA	72
4.10. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	72
4.11. PROGNOSIS	73
CAPITULO 5 PROPUESTA DE INTERVENCION	
5.1. JUSTIFICACIÓN	74
5.2. PLANTEAMIENTOS DE LOS OBJETIVOS.....	75
5.3. METODOLOGÍA	76
5.4. SESIONES INFORMATIVAS.....	78
CAPITULO 6 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
6.1. CONCLUSIONES	80
6.2. RECOMENDACIONES	84
7. REFERENTE BIBLIOGRÁFICO	86
ANEXOS	

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO N° 1

ESTUDIO DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH, SEGÚN CONDICIÓN ACTUAL 38

GRÁFICO N° 2

SEXO Y EDAD DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018 39

GRÁFICO N° 3

EDAD DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018 40

GRÁFICO N° 4

RELACIÓN PORCENTUAL Y NUMERO DE CASOS DEL NIVEL DE EDUCACIÓN Y POR SEXO DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018 41

GRÁFICO N° 5

RESULTADOS DE SEGUIMIENTO DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018 43

GRÁFICO N° 6

CUIDADOR DE LA CONDICION DE SALUD DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 45

GRÁFICO N° 7

EDAD DE LOS CUIDADORES DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 47

GRÁFICO N° 8

NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LOS CUIDADORES DE LA POBLACION DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 48

GRÁFICO N° 9

LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018 ... 49

GRÁFICO N° 10

TENENCIA DE LA VIVIENDA EN LA QUE VIVE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 51

GRÁFICO N° 11

SERVICIOS BÁSICOS DE LA VIVIENDA EN LA QUE VIVE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 52

GRÁFICO N° 12

NÚMERO DE PERSONAS POR HABITACIÓN EN DONDE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 54

GRÁFICO N° 13

PRINCIPAL RESPONSABLE DE LA FAMILIA EN NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 55

GRÁFICO N° 14

TIPO DE OCUPACIÓN DE LOS PADRES Y/O CUIDADORES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 57

GRÁFICO N° 15

TIPO DE FAMILIA EN EL QUE VIVEN LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 59

GRÁFICO N° 16

RELACIÓN DE NÚMERO DE NIÑOS/AS, SEGÚN TIPO DE FAMILIA EN ESTUDIO DE NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 60

GRÁFICO N° 17

DIMENSIONES DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018..... 62

RESUMEN

La Investigación Diagnostica realizada en el proceso de formación de Trabajo Social, tiene por objetivo analizar los factores que influyen en el abandono al tratamiento antirretroviral en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH, por lo cual se busca poder describir y explicar el problema delimitado.

El estudio abarcó casos de dieciséis niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA que abandonaron el Tratamiento Antirretroviral atendidos en el Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz. Se efectuaron entrevistas a profundidad a dieciséis de las/os padres o cuidadores de los niños/as conforme al diseño de investigación, obteniendo datos cualitativos y cuantitativos que respaldaron el análisis e interpretación de los resultados del trabajo de campo. Utilizando técnicas e instrumentos que permitieron conocer el porqué del abandono del tratamiento antirretroviral en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH, desde la situación social, económica y familiar en la que se encontraban viviendo las niñas y niños.

En función a los resultados del estudio - diagnóstico presentados se identificó diversos problemas que causan el abandono de la Terapia Antirretroviral, en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA. Los resultados obtenidos permitieron iniciar un proyecto como propuesta de intervención para orientar la actividad profesional destinados a disminuir el riesgo de abandono de tratamiento antirretroviral en niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA

El presente documento está conformado por la Introducción, el cuerpo que consta de seis capítulos que irán presentando aspectos metodológicos, elementos conceptuales, las características sociales, económicas y familiares en la que viven las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA, propuesta de intervención, terminando en las conclusiones alcanzadas después de haber vivido la experiencia, rescatando una reflexión continua y propositiva, además de ello, también se refleja recomendaciones como aporte para la intervención del Trabajador Social en esta temática.

SIGLAS Y ABREVIATURAS

ARV	Antirretroviral
CDVIR	Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia
HSH	Hombres que tienen sexo con hombre
MVVS	Mujeres viviendo con VIH/SIDA
MSD	Ministerio de Salud y Deportes
NVVS	Niños/as viviendo con VIH/SIDA
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
ODS	Objetivos de Desarrollo Sostenible
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Organización Panamericana de la Salud
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
PN ITS/VIH/SIDA	Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA
PVV	Persona que Vive con el VIH
SEDES	Servicio Departamental de Salud
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
SUS	Seguro Único de Salud
TARV	Tratamiento Antirretroviral
TS	

INTRODUCCIÓN

El taller de Trabajo Dirigido de la Carrera de Trabajo Social es la instancia de formación académica que tiene como objetivo atender la demanda institucional, enmarcada en la demanda social alrededor de la satisfacción de necesidades de la población, contribuyendo a enriquecer el estatuto teórico – metodológico de la profesión y posibilitando de esta manera que la estudiante obtenga el título profesional.

En el marco de lo mencionado se presenta la Investigación Diagnóstica, la misma se refiere a un análisis de la situación en un momento complejo que nos desafía a conocer lo que está sucediendo en una determinada representación de la realidad que denominamos situación.

La Investigación Diagnóstica sobre **“Factores que inciden en el abandono de la terapia antirretroviral en las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA del Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz”**, constituye un aporte al Trabajo Social por la importancia de la temática pues el abandono al tratamiento es un problema que vulnera sus derechos de las niñas y niños.

De acuerdo a la formulación del problema y los objetivos planteados el trabajo corresponde a una investigación descriptiva y explicativa acerca del problema delimitado. El estudio abarcó casos de dieciséis niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA que abandonaron el Tratamiento Antirretroviral atendidos en el Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz. Se efectuaron entrevistas a profundidad a dieciséis de las/os padres o cuidadores de los niños/as conforme al diseño de investigación, obteniendo datos cualitativos y cuantitativos que respaldaron el análisis e interpretación de los resultados del trabajo de campo.

La investigación diagnóstica revela, además, la situación social, económica y familiar en la que viven las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA. Se revela, en las entrevistas, las limitaciones que enfrentan y tienen cada uno de las niñas/os; limitación que debe ser asumida por un equipo multidisciplinario donde Trabajo Social es parte del encargo social que le corresponde como profesión.

El documento final se estructura en seis capítulos. El primer capítulo está referido a detallar los aspectos metodológicos, donde se consigna el problema, los objetivos y diseño metodológico implementado en su realización. El segundo capítulo contiene elementos conceptuales que sustentan el análisis de la realidad encontrada; el tercer capítulo incluye el marco contextual – normativo con la finalidad de poner el estudio en tiempo y espacio del contexto actual, además de presentar el marco institucional, donde se plasman características generales y particulares de la institución, además el marco normativo donde se presenta la legislación que rige en nuestro país. En el capítulo cuarto se presentan resultados del diagnóstico, es un análisis de los resultados que tiene relación directa con las entrevistas que se hicieron a los padres o cuidadores de las, en el capítulo quinto se presenta una propuesta de intervención para coadyuvar las principales problemáticas identificadas para lograr disminuir el riesgo de abandono de la Terapia

Antirretroviral en niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA. Finalmente, se presenta el capítulo seis que son las conclusiones y recomendaciones en función a los objetivos planteados.

CAPÍTULO 1

MARCO METODOLÓGICO

1.1. ANTECEDENTES

La presente Investigación Diagnóstica sobre “**Factores que inciden en el abandono de la terapia antirretroviral, en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA del Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz**” contiene análisis que desde distintas perspectivas y tendencias han tratado el tema.

La epidemia del VIH-SIDA es un problema de salud pública a nivel mundial. Desde 1981, año en el que Estados Unidos registró el primer caso, hasta la fecha ha cobrado la vida de millones de personas, no solamente de los adultos, sino de las niñas y niños.

Según el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) se estima que desde el 2016 hasta el 2018 a nivel mundial 76.1 millones de personas contrajeron la infección por el VIH, de los cuales 1,8 millones son niños menores de 15 años.

La epidemia en África sigue en progresión y cada año aumenta el número de nuevas infecciones respecto al año anterior. Las mujeres están muy afectadas y un elevado número de niñas y niños se ha infectado a partir de sus madres. En África vive un millón de niños infectados por el VIH y otros 3,3 millones ya han muerto. Además, desde el principio de la epidemia más de 12 millones de niños/as han quedado huérfanos (ONUSIDA, 2018).

En el caso de estos niños/as es prioritario el cumplimiento del tratamiento antirretroviral pediátrico y se estima que el cuidado de los mismos queda con frecuencia en una persona diferente a sus progenitores considerando países como África donde la epidemia del sida es mayor.

En Latinoamérica la dimensión de la epidemia y los mecanismos de transmisión predominantes difieren ampliamente de unos lugares a otros. En el año 2018 se estima que 2 millones de personas viven con VIH, entre ellas 33,000 mil niños y niñas, vivían con el VIH.

En Bolivia, entre 1984 hasta 2018, se notificaron 23.898 casos de VIH, siendo los departamentos de Santa Cruz con 10.858 casos (45,14%), La Paz 5.165 (21,05%) y Cochabamba 4.543 (19,03%) con mayores casos de VIH, la gran mayoría de estos son por transmisión sexual y por transmisión vertical o transplacentario (PN ITS/VIH/SIDA, 2017).

En los últimos años ha sido significativo el progreso que se fue dando a lo largo de este tiempo, por ello; es importante mencionar los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) los mismos se llevaron adelante hasta el año 2015, estos objetivos han sido reemplazados por los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), que incluye la meta más ambiciosa de poner fin a la epidemia del sida. En este contexto, los países se han comprometido en un proceso de acción acelerada para terminar con la epidemia del sida para el 2030.

Para ello, ONUSIDA declara que es preciso alcanzar la meta de los tres “90”. Estas metas son:

El 90% de las personas que viven con el VIH conozcan su estado serológico respecto al VIH.

El 90% de las personas diagnosticadas con el VIH reciban terapia antirretroviral continuada.

El 90% de las personas que reciben terapia antirretroviral tengan supresión viral.

Para lograr que el 90% de las personas sean diagnosticadas, es necesario que haya políticas nacionales amplias que lleguen a las distintas poblaciones del país.

Con relación a la segunda meta, es importante cambiar la dinámica actual del Estado con relación a la enfermedad, se requiere asignar más recursos para mejorar la atención.

Por último, llegar al logro de la última meta, requiere de un cumplimiento completo del tratamiento por parte de las personas que viven con VIH y un cumplimiento de las normas y protocolos de manera estricta por parte del personal de salud.

El tratamiento antirretroviral (TARV) es un elemento fundamental para acabar con la epidemia del VIH, pues previene enfermedades y muertes, evita nuevas infecciones. En una estrategia basada en derechos, los objetivos finales de acceso universal al tratamiento son esenciales, ya que las esperanzas de acabar con la epidemia del sida dependen en gran medida de la capacidad mundial de proporcionar TARV a todos aquellos que los necesiten.

Entonces reconocemos que el acceso a medicamentos en el contexto de una epidemia como la del VIH es fundamental para que se haga plenamente efectivo el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Teniendo como base esta declaración durante algún tiempo se trató de estructurar los programas dirigidos a cada sector de la mejor forma posible.

En nuestro país, con la implementación del Sistema Único de Salud (SUS), el Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas sin exclusión ni discriminación alguna, llegando a las poblaciones a partir de la Política de Salud Familiar Comunitaria e Intercultural (SAFCI), dirige sus acciones a la articulación de los servicios de salud con la persona, la familia y la comunidad, en los procesos de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, para vivir bien en una Bolivia digna.

La epidemia del VIH en Bolivia ha alcanzado todos los estratos socioeconómicos, abarca todas las edades y población en general incluyendo el área rural.

Bajo estos aspectos, el Ministerio de Salud y Deportes a través del Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA desarrolla acciones orientadas a disminuir la morbilidad y mortalidad por el VIH/SIDA, enfatizando en la prevención y el control de la infección, con un abordaje integral, universal, intersectorial y multidisciplinario, respetando los derechos humanos.

Las diversas declaraciones motivan a los países como el nuestro a adaptar dichos principios y estrategias en sus políticas de salud, con el objetivo de disminuir la morbimortalidad y combatir el

VIH/SIDA. Bajo este contexto es necesario conocer la situación de la población de niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH y vulnerabilidad del abandono del tratamiento antirretroviral.

1.2. OBJETO Y PROPÓSITO

El objeto de la investigación diagnóstica fue conocer, interpretar y analizar las causas que ocasionan el abandono del tratamiento antirretroviral en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH.

El propósito del estudio es el de aportar a las investigaciones existentes o a las que se puedan realizar más adelante con el tema de VIH/SIDA en niñas y niños como sujetos de derechos.

1.3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA ABORDADO

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) ha sido llamado la enfermedad del siglo por las características de pandemia, millones de vidas que ha cobrado, así como por las consecuencias económicas y sociales que ha generado esta enfermedad a su paso. El sida es una realidad que ha devastado países como por ejemplo África y constituye un reto a escala mundial especialmente en países pobres.

La asociación entre el virus, la orientación sexual de las personas infectadas y los estilos de vida de estas, dio paso a la construcción de una visión estereotipada con respecto a la enfermedad. Se construyó una visión cargada de prejuicios en torno a la enfermedad, que socialmente condujo a definir las llamadas “Poblaciones en riesgo”. Esta tipificación generó un fenómeno de exclusión social.

De esta forma, el VIH pese a ser simplemente un virus, se convirtió en un indicador de transgresión social, que invisibilizó a quienes lo portan o en su defecto los sometió a un juicio de colectivo moralista, cuyo veredicto fue una muerte precoz, causada por la deshumanización de la sociedad (Güell, 1998).

La aparición de los medicamentos antirretrovirales revolucionó el abordaje médico y social. El tratamiento antirretroviral paulatinamente se convierte en el epicentro de la vida del paciente, en tanto las posibilidades de continuar viviendo están directamente relacionadas con la forma de asumir la terapia. Sin embargo, existe la necesidad de detectar los factores que contribuyen al abandono del tratamiento a pesar de tales avances.

Cada vez que el paciente abandona el tratamiento, el virus tiene la oportunidad de reproducirse más rápidamente, incrementando las posibilidades de mutación y de resistencia al tratamiento. Esta relación entre el seguimiento estricto al medicamento prescrito y el desarrollo de virus resistentes ha hecho que la adherencia se convierta en un asunto de significativa importancia dentro del manejo de pacientes VIH/SIDA.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se considera como abandono “el incumplimiento por el paciente del régimen farmacoterapéutico por un periodo mayor de un mes”. El problema con dicha definición es que no toma en cuenta los cambios que exige un tratamiento.

Otras definiciones consideran como abandono a la interrupción total y voluntaria del tratamiento médico antes del tiempo acordado entre el paciente y el médico tratante, dejando así que la enfermedad siga su curso natural, incluso hasta llegar a la muerte (Puente, 1985; Soza, Pereira y Barreto, 2005; Vermeire y cols., 2001)

Desde el punto de vista biológico, el abandono del tratamiento lleva a que el paciente pueda presentar complicaciones en el cuadro clínico, recaídas intensas, tolerancia a los medicamentos, aumento de la toxicidad por la utilización de medicamentos más agresivos, secuelas irreversibles y progresivas, limitaciones funcionales y muerte.

En lo que refiere a lo psicológico, los sentimientos de culpa, el mayor índice de ansiedad, el temor exacerbado, la depresión, son algunas de sus consecuencias más evidentes.

En lo social, resulta un enorme costo para las instituciones de salud malgastar los recursos de atención médica, pues ese hecho mengua su capacidad de alcanzar las metas propuestas Carrobbles, Hernández y Landero, 2005; OMS, 2004; Puente, 1985).

Este avance científico, adquiere una dimensión ontológica para la persona infectada y sus redes de apoyo, dada la posibilidad de replantear radicalmente la propia existencia. La opción del tratamiento hace que se pierda la sensación de que la vida es súbitamente arrebatada; más aún si es un niño o niña.

Hoy en día, la situación de las niñas y niños que viven con VIH positivo, es una realidad en la que no se había pensado al inicio de la epidemia en Bolivia hace más de 24 años atrás, las políticas de salud orientadas entonces solamente a los grupos de riesgo (HSH – TS), abriendo un camino fértil para que la epidemia eche raíces en grupos poblacionales que por las características socioeconómicas de nuestro país se hacen altamente vulnerables ante el VIH, tal es el caso del binomio madre – niño, quienes son hoy una de las poblaciones con mayor riesgo de casos con VIH, paralelamente es uno de los grupos con menos atención y menores recursos para enfrentar la epidemia.

Las niñas, niños y adolescentes con VIH enfrentan una afectación multidimensional, que pone en riesgo no sólo su salud física sino la destrucción de sus familias; son víctimas de discriminación y aislamiento; muchas veces no reciben educación y se encuentran imposibilitados de acceder a condiciones propicias para su desarrollo; y otros se ven obligados a trabajar. Quienes tienen familias afectadas por el virus, sufren problemas emocionales y psicológicos que requieren una protección especial.

El Gobierno promulgó la Ley N° 3729 que en su artículo 7 señala:

Las niñas y niños cuyo padre o madre o ambos han fallecido a causa de enfermedades asociadas al VIH-SIDA, tienen derecho a recibir atención gratuita multidisciplinaria, asistencia social y apoyo terapéutico para desarrollar sus vidas de forma normal. Los niños y niñas que nacen de madres que viven con el VIH-SIDA, tienen derecho a recibir servicios especializados pediátricos, incluso el acceso a medicamentos antirretrovirales. Ningún niño o niña será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su entorno social, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación a causa de su estado serológico.

La ley indica que se deberá considerar y tener en cuenta el impacto de la epidemia en las niñas y niños que tienen enfermo al padre, a la madre o a ambos, o que han quedado huérfanos a causa del sida.

En el caso de las niñas y niños, la familia cumple un papel fundamental en todo el proceso que afrontan las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH.

Según Gordillo y Cruz (2003) mencionan que quienes más les ayudan para seguir el tratamiento son los familiares, seguidos por el médico. Correa, Salazar y Arrivillaga (2007) entienden a la familia como un factor fundamental a lo largo de todo el proceso que afrontan las niñas y niños con VIH y afectados por esta problemática.

En 2004, Gretchen y otros, realizaron un estudio sobre el incumplimiento de la Terapia del virus de inmunodeficiencia humana en pediatría, donde destacan la importancia que tiene el cuidador de los/as niñas con una enfermedad crónica como lo es el VIH. En este estudio se encontró que el abandono al tratamiento de niñas y niños con VIH y la mala adherencia, se debe a los cuidadores, por lo tanto, ellos deben contar con recursos que les permita ayudar al niño y niña.

Según la Organización Mundial de Salud (OMS) también menciona que el abandono al Tratamiento Antirretroviral causa que no se obtengan todos los beneficios que los medicamentos puede proporcionar al paciente, reduce la calidad de vida y aumenta la probabilidad de aparición de resistencia a los medicamentos. Pese a que es un tratamiento otorgado de manera gratuita, pero en él se involucran varios factores que inciden significativamente en el abandono del Tratamiento Antirretroviral en las niñas y niños, los mismos pueden ser factores que son relacionados con el individuo, factores sociales, o que estén relacionados con los regímenes terapéuticos y equipo asistencial.

Cabe considerar, por otra parte, abordar este tema desde el enfoque de derechos humanos, resulta claro que el derecho a la vida, a la salud no es completamente alcanzable. Esta situación, siempre compleja, se agudiza cuando se trata de menores de edad, quienes legalmente son representados por sus padres y/o tutores.

Jonathan Mann (1999), en los inicios de la lucha contra la epidemia, argumentó que el respeto a los derechos humanos reduce la vulnerabilidad a la infección por VIH, porque ayuda en la prevención de la enfermedad, reduciendo además el impacto del VIH/SIDA en aquellos que ya están infectados, alentándolos a sobrellevar la enfermedad.

A partir de los antecedentes planteados se formuló como objeto de estudio: Los factores que inciden en el abandono de la Terapia Antirretroviral, en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH-SIDA.

En este sentido, esta investigación ha sido, en los últimos años, motivo de preocupación para el Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz, principalmente para el área de Trabajo Social, razón por la cual en este tiempo ha aumentado el interés investigativo acerca de las causas que inciden el abandono del Tratamiento Antirretroviral en niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH. También, permite orientar la actividad profesional destinada a disminuir el riesgo de abandono del tratamiento para mejorar la calidad de vida de las niñas y niños que viven con VIH. Ante esta situación se plantean las siguientes interrogantes:

¿Cuál es la situación social, económica y familiar de las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que abandonaron el tratamiento antirretroviral?

¿Cuáles son los factores que inciden en el abandono de la Terapia Antirretroviral en las niñas y niños que viven con diagnóstico de VIH?

1.4. PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS

1.4.1. Objetivo general

Analizar los factores que influyen en el abandono al tratamiento antirretroviral en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que son atendidos en CDVIR LP.

1.4.2. Objetivos específicos

Identificar a las niñas y niños que abandonaron el tratamiento antirretroviral.

Describir y analizar la situación social, económica y familiar de las niñas/os que viven con el diagnóstico positivo al VIH para conocer la situación actual de los mismos.

Analizar las causas que ocasionan el abandono del tratamiento antirretroviral en niñas y niños; facilitando la toma de decisiones al profesional para su vinculación y retención.

1.5. MÉTODO

La estrategia metodológica aplicada en la presente investigación diagnóstica interpreta las causas que ocasionan el abandono del tratamiento antirretroviral en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH-SIDA como objeto de investigación y por tanto afirmar o negar la hipótesis planteada. Por ello se seleccionaron los métodos: **Descriptivo – Explicativo**. Según Hernández Sampieri:

“El nivel descriptivo entendido la misma como la descripción, registro y análisis e interpretación una determinada parte de la realidad objeto de estudio (...) El nivel explicativo es aquella que pretende establecer las causas de los eventos, sucesos o fenómenos que se estudian”.

Por las características que presenta esta investigación diagnóstica se aplica la metodología **cuantitativa** con apoyo cualitativo. En su dimensión cuantitativa genera datos estadísticos a partir de una población de 16 niñas y niños que se encuentran en situación de abandono al tratamiento antirretroviral. Por otro lado, el paradigma cualitativo apoya la realización de una investigación profunda, porque nos permite describir detalladamente los aspectos demográficos, conocer la situación actual en la que se encuentran las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH y a partir de ello permitirnos conocer las causas de abandono al tratamiento antirretroviral. El paradigma mencionado anteriormente sustenta la realización de una investigación cualitativa y cuantitativa que pretende profundizar la comprensión y análisis del tema sobre el VIH-SIDA.

La investigación es de tipo de nivel descriptivo – explicativo; pues se realizó la descripción, análisis y explicación del problema a través del paradigma mencionado.

De esta manera nos permite encontrar las causas del abandono del tratamiento antirretroviral en niñas y niños, para luego llegar a conclusiones acerca del tema estudiado.

Por tanto, utilizamos técnicas e instrumentos que nos permiten conocer el porqué del abandono del tratamiento antirretroviral en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH, expresadas en testimonios.

1.5.1. Fuentes de la información

Para la presente investigación diagnóstica se hizo uso de fuentes primarias y secundarias:

a) Primaria

Se utilizó como fuente de información datos primarios, que son los resultados de la entrevista realizadas a los padres o cuidadores de las niñas y niños.

b) Secundario

Las fuentes secundarias que se utilizaron fueron textos, documentos propios de la institución, Guía de Tratamiento Antirretroviral pediátrico, bibliografía específica sobre el tema.

1.5.2. Diseño de la muestra

La muestra se realizó a partir de la identificación a las niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH, el mismo que sirvió como punto de partida para la clasificación de las familias entrevistadas de las niñas y niños que abandonaron el tratamiento antirretroviral, sobre la base de los siguientes pasos:

Selección de Estudios Sociales (ES) de las niñas y niños que abandonaron el TARV.

Selección de Historias Clínicas (HCL) de las niñas y niños que abandonaron el TARV.

Análisis de cada caso de las/os niños en situación de abandono al tratamiento antirretroviral.

Elaboración de un listado de las personas a entrevistar (anotando nombre de los padres de las niñas y niños, tiempo de abandono del TARV, teléfonos y direcciones de los seleccionados).

Programación de visitas domiciliarias de acuerdo al tiempo de los sujetos entrevistados.

Ejecución de la entrevista.

Se entrevista a 10 familias de niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que abandonaron el TARV.

1.5.3. Unidades de análisis

1.5.3.1. Unidades de análisis, sujetos sociales

Nuestra unidad de observación y análisis son las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que abandonaron el TARV; se elige esta población por la vulnerabilidad de su condición de infante y la situación de dependencia de un adulto o familia.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LAS NIÑAS Y NIÑOS

Niñas y niños menores de 12 años de edad.

Niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH.

Los niños/as seleccionados fueron notificados y atendidos en el CDVIR LP.

Niñas y niños que en el seguimiento realizado abandonaron el Tratamiento Antirretroviral (TARV).¹

Los padres y/o tutores de las/os niños seleccionados deberán estar dispuestas a dar información acerca del tema.

Los Estudios Sociales de las/os niños seleccionados deben tener alguna referencia (dirección domiciliaria, teléfonos de referencia) y la base de conocer la situación social del niño/a.

1.5.3.2. Unidad geográfica

La investigación se realizó en el Centro de Vigilancia, Información y Referencia (CDVIR) de la ciudad de La Paz, por ser un centro de salud del sistema público que atiende a las personas afectadas por ITS/VIH/SIDA, dependiente del Programa Departamental ITS/VIH/SIDA y el Servicio Departamental de Salud La Paz, donde las funciones de misión y visión se orientan en la prevención, control y vigilancia epidemiológica de esta temática.

1.5.3.3. Unidad temporal

Se analiza la actual coyuntura durante la gestión 2018.

1.5.4. Técnicas de recolección de datos

a) Entrevista

La entrevista es una de las técnicas que nos permitió obtener testimonios orales acerca de los sujetos en estudio. Cada uno de los temas fue adaptado a las necesidades de la investigación diagnóstica.

Para la recolección de los datos se aplicó una entrevista estructurada a 16 padres y/o cuidadores de las niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH. Las preguntas fueron elaboradas de manera estructurada y fueron preguntas abiertas y cerradas que estuvieron distribuidas en tres secciones. La primera identificando los datos generales de las niñas y niños, la segunda indagando sobre la situación económica, familiar y de salud. (Ver Anexo N°1).

La entrevista profunda a la población sujeto de la investigación diagnóstica siguió los siguientes pasos:

¹ Se considera solo a los niños y niñas que dejaron de tomar antirretrovirales por el lapso de 90 días.

a) En los padres y/o tutores de las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH entrevistadas

Se estableció, un día determinado para la entrevista, de acuerdo al tiempo con el que contaba el entrevistado, previa explicación persuasiva de los objetivos de la investigación.

La entrevista se realizó a través de una visita domiciliaria.

Estas entrevistas fueron grabadas; para esta técnica se pidió permiso a las personas entrevistadas; las entrevistas tuvieron una duración de 1 a 2 horas.

Estas entrevistas fueron transcritas en su integridad y sus datos fueron sistematizadas y analizados.

b) La observación

La observación es un elemento fundamental de todo proceso investigativo. En ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos. Es una técnica que consiste en observar atentamente el fenómeno, hecho o caso. Se utilizó la observación directa para tomar información y registrarla para su posterior análisis.

Esta técnica sirvió para recopilar datos e informaciones mediante la percepción visual para observar los hechos, realidades sociales, y las personas involucradas en el fenómeno que se estudia.

Se identificó características observables de las personas, pero también se logró percibir las actitudes frente a la problemática los gestos y emociones en general.

c) Revisión bibliográfica

Esta fase incluyó la búsqueda, selección, clasificación de información constituida por textos, leyes, registros, estadística. La revisión de bibliografía fue un proceso constante, fundamental para la definición y formulación del problema de investigación, la construcción del marco teórico y contextual, permitió tener los elementos, fundamentos del análisis e interpretación de la información recopilada.

1.5.5. Proceso de análisis de la información

Luego de la recolección de información se prosiguió con los siguientes pasos:

Transcripción de la entrevista.

Lecturas de cada una de las entrevistas, procedimiento de la codificación de las respuestas obtenidas.

Revisión de categorías agrupando tendencias de diferencias y similitudes de las respuestas de los padres y o tutores de los niños.

1.6. ALCANCES Y LIMITACIONES EN LA ETAPA DE LA INVESTIGACIÓN

Entre los alcances de esta investigación diagnóstica se puede mencionar:

Se describe y explica las características y situación actual de las niñas y niños.

Se proporciona información profunda sobre: las causas que ocasionan el abandono del tratamiento antirretroviral en niñas y niños.

Las limitaciones de la investigación fueron:

Disposición por parte de los padres y/o tutores de las/os niños en brindar información o disposición de tiempo por parte de ellos por sus ocupaciones laborales.

Otra de las limitaciones especialmente para realizar las visitas domiciliarias fue acerca de los pacientes que residen en el área rural.

1.7. DIFICULTADES EN LA ETAPA DE LA INVESTIGACIÓN

Algunas dificultades en el desarrollo de la investigación desde el contexto de los hogares a quienes se visitó se han identificado:

Una de las principales dificultades para realizar la visita domiciliaria fue el cambio permanente de direcciones, comunidades lejanas y dispersas.

Otra dificultad fue la disponibilidad de tiempo, rechazo por parte de los padres y/tutores para acoger la visita.

1.8. PROCESO METODOLÓGICO DESARROLLADO

1.8.1. Primer momento: Revisión bibliográfica y documental

En esta etapa se desarrolló el rastreo documental inherente al tema de investigación, buscando diferentes materiales bibliográficos referentes al tema de investigación y en particular al área del Trabajo Social.

Se revisó documentos de varios autores, con referencia al tema de investigación. Además, se buscó información en artículos académicos, guías, boletín epidemiológico, etc. El instrumento utilizado luego de las lecturas, fueron las fichas de resumen.

Actividades

- Recorrido de bibliotecas, centros de documentación
- Exploración del ámbito institucional
- Recopilación de la información primaria

1.8.2. Segundo momento: Recolección de datos

Se obtuvo información de carácter primario respecto al problema identificado. En esta etapa se procedió a la identificación, construcción y aplicación de técnicas e instrumentos de investigación propia del Trabajo Social en base a los objetivos de la investigación diagnóstica.

Se elaboraron los instrumentos destinados a la recolección de datos, mediante la técnica de la: entrevista a profundidad dirigida a los padres y/o tutores de las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA que abandonaron el TARV. Por tanto, esta investigación parte de las características que presenta el paradigma cualitativo: datos generales, situación socioeconómica, familiar y de salud. De esta manera, la guía de entrevista fue diseñada de manera que responda a todos los puntos presentados.

Cabe mencionar que la disponibilidad de tiempo, el interés de las/os informantes y la confianza brindada, fueron factores claves para la realizar la investigación.

Actividades

- Aplicación de instrumentos de recolección de datos
- Visita domiciliaria a las niñas/os
- Entrevistas estructuradas a los tutores y/o cuidadores de las niñas y niños

1.8.3. Tercer momento: Procesamiento de la información obtenida

Una vez recabada la información se procedió a organizar la información recolectada de acuerdo al planteamiento de objetivos. Seguidamente se procedió a procesar la información. Posteriormente se realizó las lecturas de cada una de las entrevistas, para su procesamiento respectivo a la investigación.

Actividades

Organización de la información

Análisis e interpretación de la información recolectada

1.8.4. Cuarto momento: Análisis e interpretación de la información obtenida

En correspondencia con el marco teórico, mediante la aplicación de la estrategia metodológica, se realizó el análisis e interpretación de la información obtenida, la misma que permitió dar respuesta a las interrogantes planteadas en la investigación y lograr el arribo a conclusiones generales y particulares inherentes a los objetivos formulados en el estudio.

1.8.5. Quinto momento: Elaboración del informe final de la investigación

En esta etapa se elaboró el documento final de la investigación diagnóstica, cuyo contenido abarca diferentes capítulos desde el ámbito metodológico hasta el teórico el teórico analítico.

Actividad

Construcción de los capítulos del documento final.

Redacción de conclusiones del informe de la investigación.

Finalmente, hasta esta etapa se ha desarrollado el marco metodológico que sirvió de base fundamental para realizar el diagnóstico social. Lo que viene a continuación tiene por finalidad desarrollar el marco teórico que es fundamental para analizar el problema de la investigación.

CAPÍTULO 2

MARCO CONCEPTUAL

El telón de fondo de nuestro análisis en torno a la problemática del abandono del Tratamiento Antirretroviral en niñas y niños que viven con el VIH. Este problema nos conduce a reflexionar e integrar conceptos teóricos que nos ayudan a entender y abordar el tema.

2.1. LA SALUD

Hablar de la salud en cualquiera de sus dimensiones es algo que suscita gran interés en todos los seres humanos, sin excepción alguna. La razón fundamental estriba en que todas las sociedades consideran la salud como elemento esencial e imprescindible para la vida. En este sentido, la salud ha sido una de las preocupaciones constantes en todas las sociedades a lo largo de la historia.

La concepción de salud ha ido cambiando en función de los cambios sociales, políticos, económicos que las sociedades han ido experimentando, así como del avance de los conocimientos sobre el proceso de salud-enfermedad.

El concepto de salud tiene su base en una construcción social que procede de la experiencia de las personas y de los acontecimientos sociales y políticos. En consecuencia, las prácticas individuales y sociales que se derivan del mismo solo pueden comprenderse integrados en un contexto social, económico, político e histórico. (Sáez Gómez, 2000, pág. 4)²

Casi a mediados del siglo XX, los cambios sociales experimentados y los correspondientes avances de la ciencia en el conocimiento han dado lugar a que el concepto de la salud evolucione hacia un enfoque positivo, dinámico, multicausal y social, lo que ha constituido la base para que, desde ese nuevo paradigma emergente, se plantee una nueva cultura de la salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Carta Constitucional de 1948, define a la salud como “el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solo como la ausencia de enfermedad”. Este concepto contiene algunos elementos innovadores: introduce el término positivo, lo que supone que la salud debe dejar de considerarse como lo opuesto a la enfermedad; incluye la dimensión mental y social, por tanto, comienza a plantearse ya una concepción que va más allá del nivel biológico y pone de manifiesto que el vivir saludablemente es responsabilidad del conjunto de la sociedad y no solo del individuo.

Posteriormente, Milton Terris³ propuso definirla como un estado de bienestar físico, mental y social con capacidad de funcionamiento y no solamente ausencia de enfermedades o invalidez.

La salud por tanto abarca aspectos subjetivos (bienestar físico, mental y social), objetivos (capacidad de funcionamiento) y aspectos sociales (adaptación y trabajo socialmente productivo).

² Citado en González de Haro, M. (2011). La salud y sus implicaciones sociales, políticas y educativas. p.16.

³ Citado en Gavidia, V. y Talavera M. (2012). La construcción del concepto de salud. p. 170.

El concepto de salud desde un paradigma médico-biológico hasta un concepto más global, el paradigma socio-ecológico, que engloba al anterior y lo supera. Esta nueva forma de concebir la salud reemplaza la doctrina determinista de la causalidad simple en el binomio salud-enfermedad por la de un marco de proceso multicausal, de acuerdo con el pensamiento científico actual.

Por lo tanto, nos encontramos ante múltiples definiciones de un concepto así mismo múltiple, dinámico abierto y en constante revisión. Por ello citamos aquí una definición de salud actual, pero obviamente no única ni definitiva: “La salud es el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social y la capacidad de funcionamiento que permitan los factores sociales en los que viven inmersos los individuos y la colectividad”.

A pesar de las críticas o modificaciones que los autores han aportado a la definición de la OMS, especial relevancia tiene el hecho de resaltar las esferas de lo social y psíquico en la salud y no sólo el componente biológico. Desde esta perspectiva, la salud tiene un componente de construcción social importante y, por tanto, los conceptos de salud y de enfermedad y las prácticas individuales y sociales que derivan de ellos tan sólo pueden ser comprendidos cuando se consideran integrados en el contexto social, cultural, económico e histórico (Lachmund y Stollberg, 1992, Minayo, 1988).

En definitiva, el concepto de salud está sujeto a la evolución del pensamiento social, a los avances de la ciencia de la salud y a los nuevos retos a los que hay que hacer frente.

2.1.1. Determinaciones sociales de la salud

En años más reciente se sostiene con mayor fuerza que las condiciones sociales en que las personas viven influyen fuertemente en sus posibilidades de tener una buena salud. La pobreza, las desigualdades sociales, la discriminación, la vivienda pobre, la inseguridad alimentaria, las condiciones de vida poco saludable en la infancia y la falta de trabajo son determinantes de la mayor parte de las enfermedades, muertes y desigualdades en salud entre países y dentro de un mismo país. Los determinantes sociales de la salud incluyen:

Entorno social, económico y físico

Características personales y comportamientos individuales.

Estos contextos de vida de las personas determinan en gran parte sus posibilidades de tener una buena salud.

Entre los principales factores que determinan la salud de las personas se postulan los siguientes:

- a) **Ingresos económicos:** diversas investigaciones han concluido en que mayores ingresos económicos se asocian a mejores indicadores de la salud de la población.
- b) **Educación:** los bajos niveles de educación formal se relacionan con una salud más deteriorada, más estrés y baja autoconfianza.
- c) **Entorno físico:** Agua potable, aire limpio, lugares de trabajo saludable, casas seguras, comunidades y calles que contribuyan a tener una buena salud. Tener empleo permite estar más

sano/a, especialmente en aquellos casos en que los/las trabajadores/as tienen control sobre sus condiciones de trabajo.

- d) Redes de apoyo social:** el apoyo de las familias, de los amigos y de la comunidad en que las personas viven permiten tener una mejor salud. La cultura propia - valores, costumbres, tradiciones y creencias de las familias y de las comunidades afecta directamente a la salud de las personas.
- e) Servicios de salud:** El acceso equitativo, oportuno y de calidad a los servicios de atención médica, ya sea preventiva o curativa, influye también en estado de salud.
- f) Género:** Ser mujer u hombre implica distintos tipos de riesgo de enfermedad a diferentes edades.

Las condiciones adecuadas de vida, empleo e ingreso familiar suficiente, buena alimentación, disponibilidad de agua potable y saneamiento, ambiente físico libre de contaminaciones, ausencia de riesgos en el hogar y en el trabajo, libertad de expresión, posibilidades de desarrollo espiritual y estético, ausencia de temor, satisfacción social, etc. son factores que hacen a la salud de las personas, las familias y las comunidades. Es decir, los factores que condicionan un buen estado de salud son múltiples y corresponden al quehacer de prácticamente todos los sectores económicos y sociales.

2.2. LA FAMILIA

En la década de 1950 algunos terapeutas formados en la orientación psicoanalítica comenzaron a incluir a la familia en el tratamiento. Su propósito no era modificar el funcionamiento familiar, sino aumentar la comprensión del paciente para mejorar su tratamiento. Autores como Ackerman⁴ quien es considerado uno de los principales pioneros en la Teoría familiar al estudiar la Psicodinámica de la vida familiar. Bowen quien también es considerado pionero en la Teoría Familiar Sistémica y Minuchin que es más conocido en el tema de la familia.

Para tratar de definir qué es familia, es imprescindible mencionar que la familia atravesó por diferentes situaciones y características sociales, económicas y filosóficas que se han dado en el devenir histórico.

La familia es una categoría histórica ya que su naturaleza y funcionalidad ha dependido de cada contexto histórico en que se halle inmersa. Por ser una institución social que varía acorde a cada época, su forma de concebir siempre estará en deconstrucción, según las palabras del filósofo Jacques Derrida.

Según Minuchin (1986):

La familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros

⁴ Citado en Dominice, L. Terapia Familiar. p.2

de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca.

La familia es al mismo tiempo, un sistema abierto y, por lo tanto, en continua transformación, viviendo cambios y modificaciones que son distintos en cada momento de su evolución (Vásquez, 2010).

Desde esta perspectiva, supone valorar y reconocer, de forma sistémica, que saben, sienten y piensan la familia sobre la enfermedad y sus cuidados, para así analizar las actitudes y respuestas que cada familia desarrolla frente al proceso.

Desde esta perspectiva la familia juega un papel importante no solo en el proceso generador de la enfermedad sino en el proceso de su rehabilitación, a medida en la que cumpla con sus funciones básicas

2.2.1. Tipos de familia

Se puede mencionar diversos tipos de familia. Según Ángela María Quintero (2007):

2.2.1.1. Familias tradicionales

- a) **Familia nuclear.** - Conocida también como círculo familiar compuesta por dos generaciones padres e hijos; los mismos que pueden ser biológicamente de la pareja o adoptados, conviven bajo el mismo techo presentando lazos de afecto más intensos y una relación íntima.
- b) **Familia extensa o conjunta.** - Está compuesta por varias generaciones padres, hijos, abuelos, tías/os, primos y además que comparten habitaciones y funciones, los miembros se basan en vínculos de consanguinidad.
- c) **Familia ampliada.** - Se deriva de la familia extensa con la diferencia de que esta permite la presencia de miembros no consanguíneos, que interactúan y desempeñan funciones de forma temporal o definitiva, como por ejemplo vecinos, colegas, compadres y conocidos; este sistema se caracteriza por la solidaridad y el apoyo.

2.2.1.2. Familias de nuevo tipo

- a) **Familia simultánea o reconstituida.** - Son aquellas compuestas por adultos divorciados o separados quienes vuelven a conformar una pareja con otra persona también separada. En su inicio la pareja posiblemente tenga que enfrentar situaciones difíciles y aún más cuando existen hijos por parte de uno de ellos.
- b) **Familias con un solo progenitor, monoparentales o uniparentales.** - Se encuentran constituidas por uno de los padres quien se responsabiliza y convive con los hijos/as, se puede dar en casos de separación, abandono, divorcio o muerte. Uno de los padres tiene el deber de criar a las niñas y niños, ocasionando que los roles no sean definidos, en la mayoría de los casos son mujeres que cumplen esta función cuando los hijos son aún pequeños.
- c) **Familias homosexuales.** - Es necesario reconocer dentro de la sociedad esta estructura familiar que está conformada por una relación estable y de afecto entre dos personas del mismo sexo.

2.2.2. Estructura familiar

La estructura familiar, definida por Minuchin (1986) es:

El conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuando y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema (p. 86).

A su vez, en la estructura familiar se cumplen funciones que están sujetas a los ciclos vitales, y que marcan la ruta de una dinámica familiar. En seguida explicaremos cada uno de los indicadores que hacen una familia funcional y que dimensionan la estructura del sistema familiar.

2.2.3. Funcionalidad Familiar

2.2.3.1. Familia funcional

Es aquella que desempeña adecuadamente las funciones básicas de esta y satisface las necesidades individuales y colectivas de sus integrantes. Un sistema familiar equilibrado y bien estructurado favorece la realización y logro de las funciones de todos sus miembros. Se trata de un grupo, un todo coherente en el que los distintos elementos que lo componen interactúan, son interdependientes entre sí y, por lo tanto, están articulados, pueden crecer desde el interior y constituyen una unidad. (Salvador Cervera Enguix, 2004)

Se considera que una familia es funcional si cumple las siguientes condiciones:

Satisfacer las necesidades esenciales de sus miembros.

Desarrollar adecuadamente sus funciones.

Adecuada distribución de roles

Que la comunicación sea clara, directa, adecuada, oportuna y sincera

Proporcionar apoyo, seguridad y estímulo a sus miembros

Facilitar la expresión de las emociones y los sentimientos y se respete el status, autoridad y jerarquía de cada cual.

Hacer que prevalezca la armonía en función de la consecución de las metas trazadas y que estas sean adecuadas y accesibles.

Ejercer la cooperación y que existan mecanismos asertivos de afrontamiento, ante situaciones críticas, adecuadas estrategias para resolver situaciones de conflicto.

Practicar respeto mutuo e impulsar la autonomía y espontaneidad de sus miembros

Establecer formas de control y límites adecuados y que las reglas familiares no constriñan la individualidad y autonomía.

Estimular las relaciones humanas, el desarrollo personal, la autoestima y la creatividad.

Favorecer vínculos constructivos y armónicos con su medio ambiente natural y sociocultural.

Usar una experiencia de crisis como una forma de crecimiento.

2.2.3.2. Familia disfuncional

Este tipo de familia no cumple sus funciones, de acuerdo con la etapa del ciclo vital en que se encuentra y en relación con las demandas de su entorno. Las familias disfuncionales son incapaces de expresar con libertad los sentimientos negativos, no identifican los problemas, no son capaces de enfrentar las crisis, no se comunican con claridad, utilizan dobles mensajes, no permiten el desarrollo individual, la unión no es productiva y existe confusión de roles.

Características de la familia disfuncional:

Su dinámica familiar no es saludable.

Su funcionamiento familiar no es relacional ni compatible.

Incapacidad para reconocer y satisfacer las necesidades emocionales de sus miembros.

Generalmente sus miembros son psicológicamente rígidos, exigentes, críticos y desalentadores; no pueden, no quieren, o no saben reforzar y recompensar cálidamente los logros y premiar esfuerzos

Destruyen la comunicación y la expresión natural y personal de cada uno y con ello, anulan su desarrollo como persona.

Desarrolla y mantiene roles familiares contradictorios.

No saben cómo discutir abierta y naturalmente los problemas que afectan al grupo familiar, recurren a la negación de estos.

Se imponen prohibiciones o tabúes dentro del grupo, se desarrolla una sobreprotección que impide que el niño o adolescente pueda aprender de sus propios errores.

Cuando un niño se desarrolla dentro de una familia disfuncional siente el abandono emocional y la privación. (León Aguilar, 2010)

2.3. ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS

El enfoque de derechos puede ser abordado desde diferentes puntos de vista. Desde una mirada orientada hacia la intervención en lo social, otorga posibilidades tal vez más amplias para comprender y explicar los problemas sociales.

De este modo, el Enfoque de Derechos le otorga un nuevo sentido a las políticas sociales. A partir de este enfoque las políticas sociales:

Se definen desde la igualdad,

Son progresivas/ no regresivas.

Desde el enfoque de derechos se considera que el marco conceptual, tiene sentido y orientación tanto a las políticas sociales como a la intervención, se apoya en las posibilidades de respaldo y garantía que brindan los Derechos Humanos en tanto derechos legitimados por la comunidad internacional.

Desde esta perspectiva, los Derechos Humanos son pensados como una serie de propuestas que pueden guiar y orientar a las políticas sociales de los Estados.

Además, el Enfoque de Derechos ha definido con mayor precisión no solo aquello que el Estado no debe hacer a fin de evitar violaciones, sino también aquello que debe hacer en relación a intentar facilitar y construir una realización plena de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

Los principios que dan forma a los Derechos Humanos han fijado con mayor precisión tanto las obligaciones negativas del Estado como así también una serie de obligaciones positivas. El mismo fue aprobado en la Declaración y Programa de Acción de Viena, ratificada por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en junio de 1993. Esta establece en su artículo 5° que:

Todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí. La comunidad internacional debe tratar los derechos humanos en forma global y de manera justa y equitativa, en pie de igualdad y dándoles a todos el mismo peso. Debe tenerse en cuenta la importancia de las particularidades nacionales y regionales, así como los diversos patrimonios históricos, culturales y religiosos, pero los Estados tienen el deber, sean cuales fueren sus sistemas políticos, económicos y culturales, de promover y proteger todos los derechos humanos y las libertades fundamentales (OACNUDH, p.19).

En este sentido, los derechos humanos son el fundamento y la fuente de la cual se nutre la práctica denominada enfoque de derechos, los que, como atributo de la persona, son consustanciales y un ámbito constitutivo de ella. Así también, algunas aproximaciones a la definición del Enfoque de Derechos nos permiten comprenderla como un conjunto de estándares y categorías que emergen de diferentes interpretaciones realizadas a partir de tratados internacionales de Derechos Humanos, a través de los órganos de aplicación, y desde la interpretación realizada de los tratados internacionales de Derechos Humanos.

El Enfoque basado en los Derechos Humanos es un marco conceptual para el proceso de desarrollo humano que desde el punto de vista normativo está basado en las normas internacionales de derechos humanos y desde el punto de vista operacional está orientado a la promoción y la protección de los derechos humanos. Su propósito es analizar las desigualdades que se encuentran en el centro de los problemas de desarrollo y corregir las prácticas discriminatorias y el injusto reparto del poder que obstaculizan el progreso en materia de desarrollo. En un enfoque de derechos humanos, los planes, las políticas y los procesos de desarrollo están anclados en un sistema de derechos y de los correspondientes deberes establecidos por el derecho internacional. Ello contribuye a promover la sostenibilidad de la labor de desarrollo, potenciar la capacidad de acción efectiva de la población, especialmente de los grupos más marginados, para participar en la formulación de políticas, y hacer responsables a los que tienen la obligación de actuar.

Como consecuencia del desarrollo de las sociedades, se fue haciendo necesario legislar para proteger y garantizar, así como para promover y exigir, los derechos específicos, tales como niñez y adolescencia, personas con discapacidad, mujer, adulto mayor.

En este sentido, el Enfoque de Derechos puede ser abordado desde una perspectiva generacional, específicamente, desde la Niñez.

Teniendo presente que la necesidad de proporcionar al niño una protección especial ha sido enunciada en la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los Derechos del Niño y en la Declaración de los Derechos del Niño adoptada por la Asamblea General el 20 de noviembre de 1959, y ratificada por Bolivia el 26 de junio de 1990, siendo el octavo país en hacerlo.

Teniendo presente que, como se indica en el Preámbulo de la Declaración de los Derechos del Niño (1959), “el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento”.

El Enfoque de Derechos desde una perspectiva generacional, es una propuesta de lectura de la realidad que se fundamenta en el vínculo existente entre la Convención sobre los derechos del niño y la Declaración Universal de Derechos Humanos, es decir, establece como esencial, el hecho de que los derechos del niño, la niña y los jóvenes son derechos humanos.

2.3.1. La salud como derecho humano

Los Derechos Humanos constituyen el marco general en el cual se construye la noción del Derecho a la Salud. Como seres humanos, nuestra salud y la de quienes están a nuestro cuidado es motivo de preocupación cotidiana. Independientemente de la edad, genero, condición socioeconómica u origen étnico, se considera que la salud es el bien más básico y precioso que poseemos.

Los Estados partes en la Constitución de la Organización Mundial de la Salud declaran que “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades” (OMS, 1946, p.1).

Otro aspecto que es importante de mencionar es el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966), que en general se considera el instrumento fundamental para la protección del derecho a la salud, donde se reconoce que:

La salud es un derecho fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos.

Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente.

El Derecho a la Salud es un derecho inclusivo. Frecuentemente asociamos el derecho a la salud con el acceso a la atención sanitaria y la construcción de Hospitales. Es cierto, pero el Derecho a la Salud es algo más, comprende un amplio conjunto de factores que pueden contribuir a una vida sana.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que es el órgano encargado de llevar a cabo un seguimiento del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales⁵, los

⁵ El Pacto fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de

denomina “factores determinantes básicos de la salud”. Son los siguientes:

- Agua potable y condiciones sanitarias adecuadas.
- Alimentos aptos para el consumo.
- Nutrición y vivienda adecuada.
- Condiciones de trabajo y un medio ambiente salubres.
- Educación e información sobre cuestiones relacionadas con la salud.
- Igualdad de género.

Los Derechos Humanos son interdependientes e indivisibles y están relacionados entre sí, lo cual significa que el no reconocimiento del Derecho a la Salud a menudo puede obstaculizar el ejercicio de otros derechos humanos.

2.4. ACERCA DEL VIH – SIDA

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, el sida es un trastorno clínico grave y mortal, que se identificó como un síndrome definido e interdependiente en 1981. Según Benenson (1997) el Síndrome presenta la última etapa clínica de la infección del Virus Inmunodeficiencia Adquirida (VIH) que por lo común daña en forma progresiva el aparato inmunitario y otros órganos y sistemas, incluso el sistema nervioso central (SNC).

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un lentivirus de la familia Retroviridae, causante del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). Su característica fundamental consiste en un periodo de incubación prolongada que desemboca en una enfermedad después de varios años. Existen dos tipos de VIH, llamado VIH-1 y VIH-2.

El primero de ellos corresponde al virus descubierto originalmente, es el más virulento e infeccioso y es el causante de la mayoría de infecciones por VIH en el mundo. El VIH-2 es menos infeccioso y por ello se encuentra confirmado casi exclusivamente en los países de África Occidental.

La infección por VIH se presenta en diversas etapas, identificadas por un conjunto de síntomas e indicadores clínicos. La fase de la infección aguda por VIH se inicia en el momento de la transmisión, el virus se replica constantemente afectando los linfocitos T-CD4, que constituyen una parte esencial del sistema inmunológico en los seres humanos. Por su parte, el sistema inmunológico del portador del VIH reacciona ante la presencia del virus y genera una respuesta que pueda mantener la infección bajo control al menos por un tiempo, mediante la reposición de células defensivas. Al término de un periodo que se puede prolongar por varios años, el VIH se vuelve resistente a las defensas naturales del cuerpo y destruye el sistema inmune del portador. De esta manera, la persona seropositiva queda expuesta a diversas enfermedades oportunistas desarrollando la etapa del Síndrome Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA).

diciembre de 1966. Entró en vigor en 1976, y el 1º de diciembre de 2007 había sido ratificado por 157 Estados.

2.4.1. Mecanismos de transmisión del VIH

El virus de inmunodeficiencia humana se encuentra en la sangre, el semen, las secreciones vaginales, líquidos amnióticos y también se puede transmitir de la madre al niño durante el embarazo por medio de la leche materna de una persona infectada por el virus. El VIH puede ser transmitido por tres vías:

a) **Vía sexual.** - Es el modo más frecuente de transmisión, siendo la forma heterosexual la más común, aunque la forma homosexual es también una forma importante de transmisión.

De acuerdo con el Dr. René Barrientos, epidemiólogo del CDVIR La Paz, por cada hombre, existen dos mujeres seropositivas, atribuidos a la vulnerabilidad biológica y social de la mujer, preocupante por la tendencia creciente y hacia la feminización.

b) **Vía sanguínea.** - Por contacto con sangre al compartir jeringas para utilización de drogas inyectables u otros elementos para el consumo, así como otros elementos corto punzantes como los usados durante la realización de piercing, tatuajes y escarificaciones. La transmisión también se puede producir por la transfusión de sangre no controladas, lo que ha afectado a personas hemofílicas en los inicios de la epidemia, la transmisión sanguínea también puede producirse en personas trabajadoras de la salud que se exponen accidentalmente.⁶

c) **Vía perinatal o vertical.** - De la persona gestante al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia. Es la principal vía de transmisión del VIH en niños. De no recibir el tratamiento y atención médica adecuada, una persona con VIH tiene un 30% de posibilidades de dar a luz a un bebé con VIH. Con tratamiento y atención médica, el riesgo de transmisión del virus al bebé es casi nulo.⁷

La transmisión materna infantil del VIH puede ocurrir en los siguientes tres momentos:

Durante el embarazo

Durante el parto

Durante la lactancia materna

Para nuestro estudio es importante mencionar la transmisión vertical o el riesgo de transmisión materno infantil el mismo que se reduce de manera significativa a través de la aplicación de esquemas de prevención como son los antirretrovirales (ARV) para la madre y el recién nacido, aplicación de prácticas seguras en el parto. Así mismo, se debe contraindicar la lactancia materna. Con estas medidas, se ha comprobado que se puede reducir la transmisión materna infantil.

Bolivia como estado Miembro de la Organización Panamericana de la Salud, suscribió la Estrategia de Eliminación de la Transmisión Materno Infantil del VIH. La Estrategia y plan de acción para la eliminación de la transmisión materno infantil del VIH fue aprobada en el 2010 mediante la resolución CD50.R12 del 50° Consejo Directivo por los Estados Miembros de la

⁶ Recuperado de <https://www.huesped.org.ar/informacion/vih/como-se-transmite-y-como-se-previene/>

⁷ Recuperado de <https://www.huesped.org.ar/informacion/vih/como-se-transmite-y-como-se-previene/>

Organización Panamericana de la Salud.

2.5. FACTORES QUE INFLUYEN EN EL ABANDONO DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

El Tratamiento Antirretroviral (TARV) y los esquemas de tratamiento han conseguido una importante disminución de la mortalidad y la morbilidad en las personas infectadas por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En estos últimos años han surgido importantes problemas, como el abandono del tratamiento. La Guía Práctica del manejo de Coinfección TB/VIH (2018) del Ministerio de Salud, señala que el término de abandono para VIH es aquel “paciente que deja de tomar antirretrovirales por el lapso de 90 días”.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señaló en el 2013 asegura que:

El incumplimiento del tratamiento es la principal causa de que no se obtengan todos los beneficios que los medicamentos pueden proporcionar al paciente, está en el origen de complicaciones médicas y psicosociales de la enfermedad, reduce la calidad de vida de los pacientes, aumenta la probabilidad de aparición de resistencia a los medicamentos y desperdicia recursos asistenciales.

Se han identificado factores que intervienen en el abandono del tratamiento antirretroviral:

- Factores relacionados con el individuo
- Factores sociales
- Factores relacionados con los regímenes terapéuticos

2.6. ESTRATEGIAS DE ACCIÓN PARA ACELERAR LA LUCHA CONTRA EL VIH Y PONER FIN A LA EPIDEMIA DEL SIDA PARA EL 2030

Nos enfrentamos con una catástrofe humana sin precedentes; que, transcurrido un cuarto de siglo desde el inicio de la pandemia, el SIDA ha infligido en inmensos sufrimientos a países y comunidades de todo el mundo; que 37.9 millones de personas han sido infectadas por el VIH, 770.000 muertes relacionadas con el SIDA (CDC, 2018).

Se ha reconocido que el VIH/SIDA constituye una emergencia mundial y uno de los desafíos más formidables para el desarrollo, el progreso y la estabilidad de cada una de nuestras sociedades y del mundo en su conjunto que requiere una respuesta global amplia y excepcional.

Los gobiernos de América Latina y el Caribe (ALC) han adoptado el compromiso de poner fin a la epidemia de SIDA para el año 2030. Este compromiso está en consonancia con la Declaración Política sobre el VIH y el SIDA aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en junio del 2016.

Con el fin de poner en marcha una respuesta completa para acabar con la epidemia, la OMS propone para el 2020 en cada país metas con miras al control de la epidemia de VIH/SIDA, las cuales se conocen como los tres 90.

ONUSIDA en su documento del 2014 “90-90-90. Un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de sida”, busca dar un fuerte impulso al tratamiento en personas con VIH y reducir su impacto a nivel de salud pública de manera significativa.

Por ello, la estrategia 90-90-90 tiene planteadas tres metas establecidas:

Que en 2020 el 90 por ciento de las personas que viven con el VIH conozcan su estado serológico respecto al VIH.

Que en 2020 el 90 por ciento de las personas diagnosticadas con el VIH reciban terapia antirretroviral continuada.

Que en 2020 el 90 por ciento de las personas que reciben terapia antirretroviral tengan supresión viral.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) lidera los esfuerzos mundiales por hacer realidad su meta global de cero nuevas infecciones por el VIH, cero discriminaciones y cero muertes relacionadas con el sida. ONUSIDA aúna los esfuerzos de 11 organizaciones de las Naciones Unidas (OACNUDH, UNICEF, PMA, PNUD, UNFPA, UNODC, ONU Mujeres, OIT, UNESCO, OMS y Banco Mundial) y trabaja en estrecha colaboración con asociados mundiales y nacionales para poner fin a la epidemia de SIDA para el 2030 como parte de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

CAPÍTULO 3

MARCO CONTEXTUAL – NORMATIVO DE LA SALUD EN BOLIVIA

3.1. CONTEXTO ACTUAL DEL ESCENARIO DE LA EPIDEMIA EN BOLIVIA

Desde 1984, año en que se diagnosticara el primer caso de VIH en Bolivia hasta el año 2018, se han notificado 23.926 personas el 81% en fase VIH y el 19% en fase avanzada de la enfermedad. Durante los últimos años se ha logrado generar evidencia importante, mediante una serie de estudios de vigilancia de segunda generación realizados en las poblaciones de mayor riesgo y otros estudios encaminados desde la Estrategia de Reducción de la Transmisión Vertical del VIH y la Eliminación de la Sífilis Congénita.

BOLIVIA: PERFIL DE LA EPIDEMIA SEGÚN CASOS NOTIFICADOS ENTRE 1984 Y 2018



FUENTE: Dr. Barrientos, Rene – Vigilancia Epidemiológica VIH/SIDA. CDVIR LP, 2018.

El perfil de la epidemia nos muestra al país en epidemia concentrada, merced a los grupos vulnerables y población nuclear como los HSH y personas Trans. con prevalencia de 15 y 20% respectivamente. En tanto que en otros grupos de riesgo como las trabajadoras sexuales y embarazadas es menos a 1%.

Del total de infectados por el virus del VIH, el 23% fueron notificados como fallecidos y se estima que el 71% de las PVV están vivos. De estas 18.402 personas vivas el 54% de las PVV tuvieron acceso a la TARV y que el 46% está sin acceso a la Terapia Antirretroviral.

La epidemia del VIH no se ha estabilizado en el país pese a los enormes avances en la respuesta nacional y el compromiso de una multiplicidad de actores del sector público y de la sociedad civil; y a las acciones de prevención sostenidas, así como las mejoras en el acceso a las pruebas diagnósticas y a los tratamientos, incluyendo el uso de la prueba rápida y a la simplificación de los esquemas antirretrovirales.

3.1.2. CONTEXTO ACTUAL DEL ESCENARIO DE LA EPIDEMIA EN LA PAZ (CDVIR LP)

ESCENARIO DE LA EPIDEMIA EN LA PAZ CDVIR PERFIL EPIDEMIOLOGICO VIH/SIDA CDVIR LP. 1987-2018



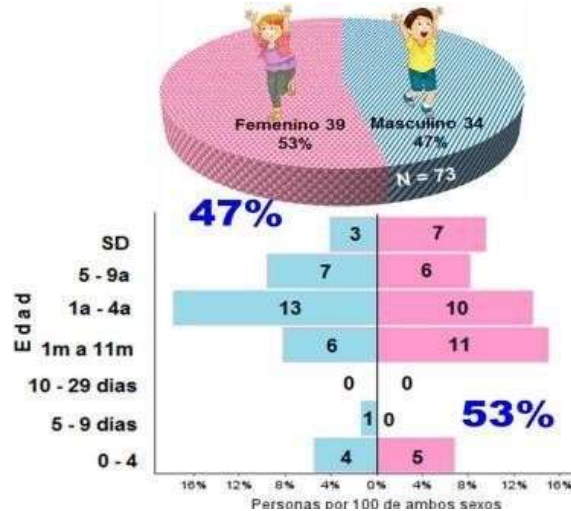
FUENTE: Dr. Barrientos, Rene – Vigilancia Epidemiológica VIH/SIDA. CDVIR LP, 2018.

Describiremos el perfil de las personas que recibieron un diagnóstico de VIH entre los años 1987-2018, de 3.357 personas notificadas por el CDVIR LP tomadas del software Simone⁸ en un momento puntual 1.072 PVV tienen el seguimiento virológico de CV Indetectable. Estimamos que el 60% de las personas con VIH conoce su diagnóstico y existe una prevalencia oculta del 40%. En los últimos 5 años se tiene una media de 324 pacientes nuevos notificados cada año, con una razón de 3:1 es decir tres hombres por cada mujer notificada con resultado positivo. Existe una relación proporcional de 1.8% de transmisión perinatal en niños expuestos. El 63% de los infectados son detectados en periodo asintomático en mujeres y el 59% en varones, el 44% de los PVV accedieron a la TARV.

⁸SIMONE es el Sistema de Información para monitoreo y evaluación del Programa Nacional ITS/VIH/SIDA del Ministerio de Salud. Es un software con tecnología .net creado el 2012 por el Fondo Mundial para llevar el registro informático de los pacientes que viven con VIH/Sida, en apoyo al Programa Nacional.

3.1.2.1 CARACTERIZACIÓN DE LA EPIDEMIA EN NIÑOS CDVIR LA PAZ 1987-2018

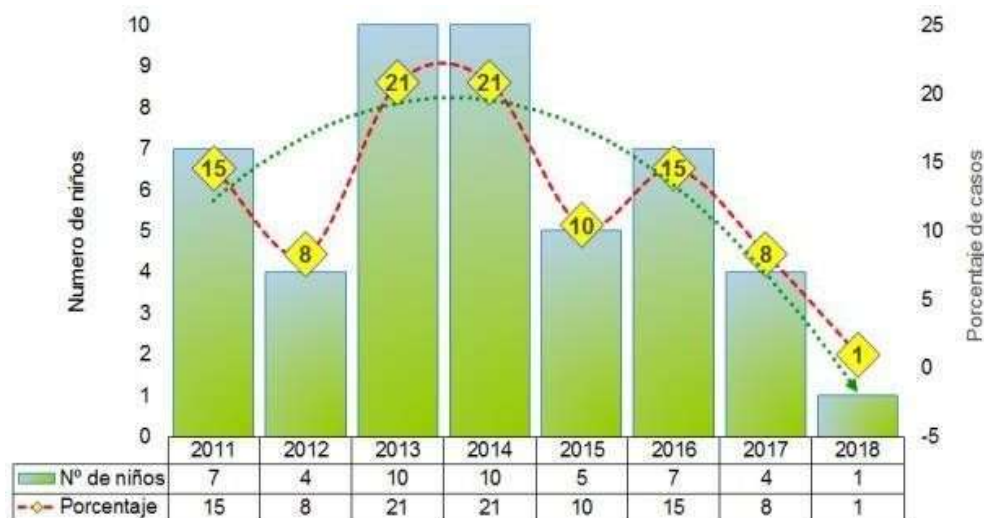
PIRÁMIDE DE NIÑOS EXPUESTOS POSITIVOS POR SEXO Y SEGÚN GRUPO DE EDAD MÁS AFECTADO 2003 - 2018



FUENTE: Dr. Barrientos, Rene – Vigilancia Epidemiológica VIH/SIDA. CDVIR LP, 2018.

La descripción del cuadro nos muestra que desde la gestión 2003 a 2018 se notificaron 73 casos de niños/as con diagnóstico positivo al VIH donde 39 casos son niñas que significa el 53% y 34 son niños con un porcentaje de 47%. Las edades en las que fueron diagnosticados son desde los 9 días de nacido hasta los 9 años, período de edad donde se realizaron la prueba de VIH por seguimiento a la madre en la etapa de gestación de un 2º o 3º embarazo.

RELACIÓN DE NIÑOS CON CV VIRAL REACTIVA AL VIH, SEGÚN AÑOS, CDVIR LA PAZ 2011 - 2018



FUENTE: Dr. Barrientos, Rene – Vigilancia Epidemiológica VIH/SIDA. CDVIR LP, 2018.

La mayoría de las mujeres descubren ser portadoras del VIH durante el embarazo, el parto, o posterior al parto al pesquisar la infección en su descendencia. Por lo que existe la necesidad de testear a todas las mujeres en la consulta pre y/o post concepcional, y durante el control prenatal.

Una de las estrategias de prevención de la transmisión perinatal del VIH es el diagnóstico temprano de la mujer embarazada, considerando el momento pre-concepcional como uno de los más importantes y así dar inicio a un embarazo con VIH en la mejor condición clínica infectológica de exposición del feto al virus. Para lograr la disminución de la transmisión materno-infantil del VIH no solo es importante el inicio temprano de la TARV sino también que el esquema indicado sea efectivo. Es decir, alcanzar valores no detectables de carga viral.

Podemos ver los avances con la curva polinómica el descenso y en el año 2018 de 45 mujeres VIH positivas, se observó solo un niño reactivo para el virus. Si bien refleja un escenario optimista, pero debemos ampliar nuestros esfuerzos en la localización de casos a través de embarazadas con acceso a las PR de forma oportuna.

3.2. CONTEXTO INSTITUCIONAL

El Programa Departamental ITS/VIH/SIDA, dependiente de la unidad de Epidemiología del SEDES La Paz, desarrolla un conjunto de actividades orientadas a la promoción, prevención, control y vigilancia epidemiológica de las infecciones de Transmisión Sexual (ITS), VIH y SIDA. Además, es responsable de la planificación, programación, evaluación y supervisión de las actividades; realizando una coordinación interinstitucional y multisectorial.

A nivel departamental existe el Centro de Vigilancia, Información y Referencia CDVIR La Paz, a nivel Regional está el CRVIR El Alto, con personal técnico profesional capacitado y sensibilizado, donde se prestan servicios de atención a las personas afectadas por las ITS y el VIH/SIDA. Con el respaldo legal, basado en la Ley N° 3729 de Prevención del VIH y SIDA y Protección a las Personas que viven con el virus del Sida (PVVS).

3.2.1. Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz ITS-VIH/SIDA

El CDVIR La Paz es dependiente del Programa Departamental ITS/VIH-SIDA, y a su vez este es dependiente de la unidad de epidemiología del SEDES LP.

3.2.1.1. Visión del CDVIR La Paz – ITS/VIH/SIDA

CDVIR La Paz organizado, fortalecido, desconcentrado con incidencia y prevalencia disminuida en ITS/VIH/SIDA, con recursos humanos capacitados, sensibilizados que brindan atención integral, universal e interdisciplinaria, con sistema de vigilancia, que detecta, notifica, contiene y da respuesta eficaz, eficiente y oportuna, frente a las ITS/VIH/SIDA, construyendo a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, a través de la promoción, prevención y tratamiento oportuno, respetando la diversidad sexual, cultural, los derechos humanos, con participación de la sociedad civil en el marco de la salud familiar y comunitaria.

3.2.1.2. Misión del CDVIR La Paz – ITS/VIH/SIDA

Somos un Centro Departamental de Vigilancia Información y Referencia (CDVIR) con personal capacitado y sensibilizado, donde se prestan servicios de vigilancia, atención integral multidisciplinaria con calidad y calidez a personas afectadas por las ITS y el VIH/SIDA, involucrando a la población vulnerable, considerando su diversidad sexual, cultural, genero, generacional y respetando los derechos humanos.

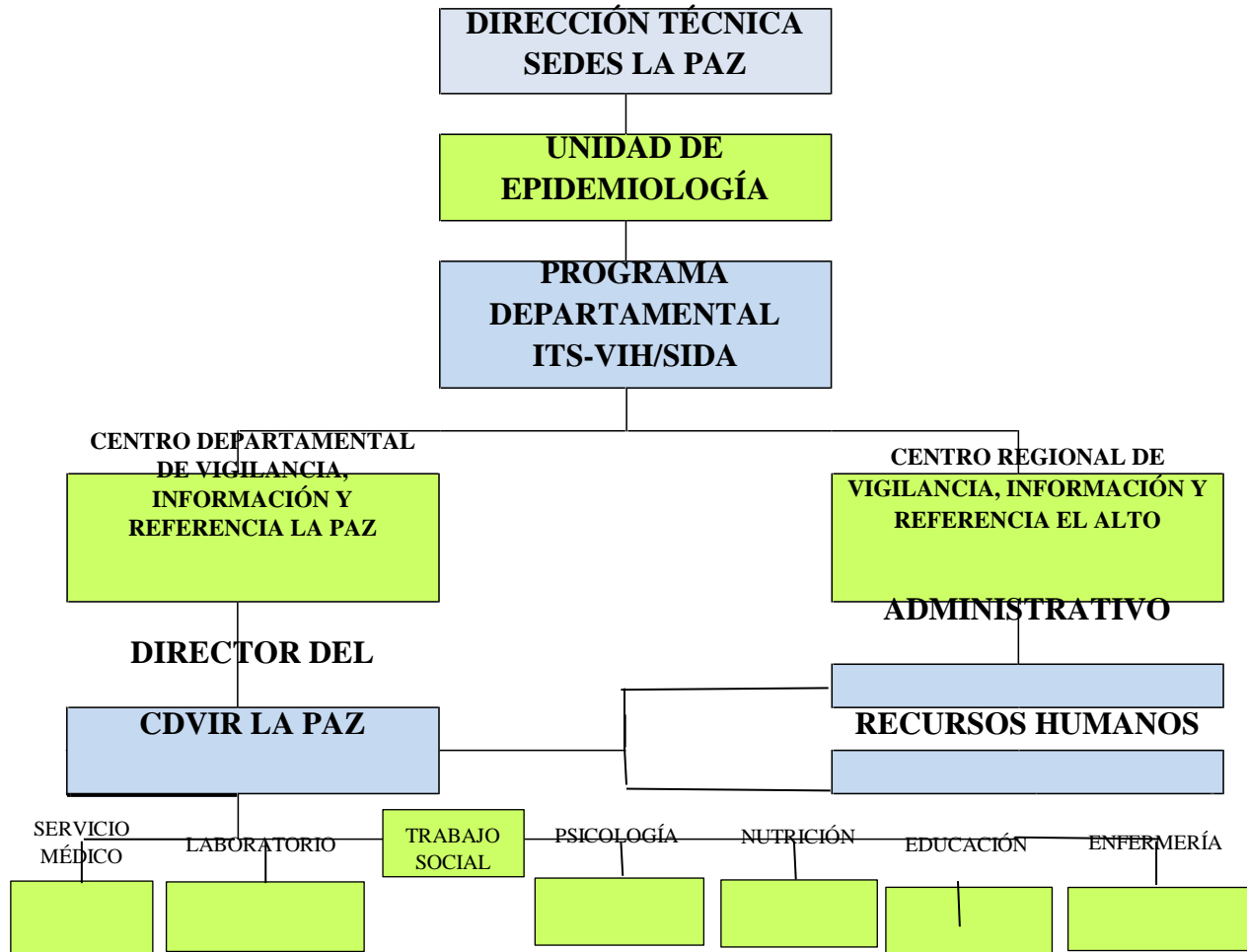
3.2.1.3. Objetivos estratégicos

Ampliar la capacidad de respuesta a través del liderazgo en la desconcentración, garantizando el acceso a la atención Integral en ITS/VIH/SIDA con calidad, calidez, eficiencia y oportunidad Reducir la incidencia y prevalencia del VIH en la población general y población vulnerable.

Fortalecer el sistema de vigilancia y los procesos de monitoreo y evaluación de la respuesta local, tomando decisiones oportunas y adecuadas.

Garantizar el acceso a todos los habitantes del departamento a educación, prevención y rehabilitación; sin dejar espacio para prácticas discriminatorias o que atenten contra los derechos, de las personas afectadas y expuestas al riesgo de las ITS/VIH-SIDA.

3.2.1.4. Organigrama del Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz



3.2.1.5. Flujograma de atención integral a personas que viven con VIH/SIDA en el Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz



La presentación del flujograma es un proceso para garantizar la atención, vinculación, retención y seguimiento de las niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH en el Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz.

3.3. MARCO NORMATIVO EN BOLIVIA

En nuestro país se ha establecido normativas de cumplimiento obligatorio, con la finalidad de preservar el derecho del individuo, más aún si se trata de un menor de edad.

3.3.1. LA SALUD EN LA CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

El tema de la salud está desarrollado en la Constitución Política del Estado Plurinacional, en vigencia desde febrero de 2009, dentro de la primera parte “Bases fundamentales del Estado, Derechos, Deberes y Garantías”:

La Salud como derecho fundamental (Art. 18).

El Estado garantiza la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas, sin exclusión ni discriminación alguna (Art. 18).

Se considera niña, niño o adolescente a toda persona menor de edad. Las niñas, niños y adolescentes son titulares de los derechos reconocidos en la Constitución, con los límites establecidos en ésta, y de los derechos específicos inherentes a su proceso de desarrollo; a su identidad étnica, sociocultural, de género y generacional; y a la satisfacción de sus necesidades, intereses y aspiraciones (Art. 58).

Toda niña, niño y adolescente tiene derecho a su desarrollo integral (Art. 59).

3.3.2. LEY N° 3729 PARA LA PREVENCIÓN DEL VIH/SIDA, PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS Y ASISTENCIA INTEGRAL MULTIDISCIPLINARIA PARA LAS PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA

El 18 de marzo de 2010 se aprobó el Decreto Supremo N° 0451, que reglamenta las disposiciones contenidas en la Ley N° 3729, se muestra algunos capítulos y artículos seleccionados, que están dirigidos a las niñas y niños que viven con VIH.

Dentro de la primera parte “Derechos, Garantías y Deberes de las personas que viven con VIH-SIDA, se encuentra el derecho:

A la vida, a la salud y la seguridad.

A la igualdad ante la Ley y a no ser discriminados/as por vivir con el VIH-SIDA.

A recibir los servicios de salud adecuados y oportunos para la prevención, el tratamiento integral multidisciplinario, acceso a análisis laboratorios, acceso a análisis laboratorios, medicamentos antirretrovirales, tratamiento para enfermedades oportunistas que se presenten, así como la información adecuada para prevenir el contagio y la propagación, de acuerdo a la lista nacional de medicamentos y protocolos nacionales de tratamiento.

A que se respete su privacidad, manteniendo la confidencialidad de su estado serológico y prohibiendo las pruebas obligatorias, siempre que no esté afectando a terceras personas. Excepto en los casos especificados en la presente Ley.

Las personas que viven con el VIH-SIDA, sus hijos e hijas y otros familiares que comparten

vivienda, tienen derecho a la educación y no se les podrá impedir de ninguna manera el acceso a los servicios educativos.

El artículo 7 (Protección de Niños y Niñas que viven o conviven con VIH-SIDA)

Las niñas y niños cuyo padre o madre o ambos han fallecido a causa de enfermedades asociadas al VIH-SIDA, tienen derecho a recibir atención gratuita multidisciplinaria, asistencia social y apoyo terapéutico para desarrollar sus vidas de forma normal.

Los niños y niñas que nacen de madres que viven con el VIH-SIDA, tienen derecho a recibir servicios especializados pediátricos, incluido el acceso a medicamentos antirretrovirales.

Ningún niño o niña será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su entorno social, su domicilio o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra o reputación a causa de su estado serológico.

CAPÍTULO VI Tratamiento de las personas que viven con VIH-SIDA e Investigación.

Artículo 32 (Atención Integral Multidisciplinaria Obligatoria)

La atención integral multidisciplinaria a toda persona que vive con el VIH-SIDA incluidas aquellas que no tengan seguro social o médico, será obligatoria en todos los establecimientos de salud, públicos y de seguridad social, bajo responsabilidad legal. Ningún establecimiento de salud, podrá negar un servicio a estas personas, debiendo brindarles un tratamiento igualitario, oportuno y de similar calidad y calidez que a otros pacientes.

Las prestaciones médicas, asistencia hospitalaria y suministros de medicamentos antirretrovirales, para enfermedades oportunistas, serán administrados en forma gratuita a las personas que viven con VIH-SIDA interrumpida y continua de por vida, de acuerdo a protocolos de atención nacional.

3.3.3. LEY N° 548 CÓDIGO NIÑA, NIÑO Y ADOLESCENTE

Desde el 4 de agosto de 2014, en Bolivia entró en vigor el Código “Niña, Niño y Adolescente”, estableciendo lo siguiente:

La niña, niño o adolescente tiene derecho a la vida, que comprende el derecho a vivir en condiciones que garanticen para toda niña, niño o adolescente una existencia digna (Art. 16).

Las niñas, niños y adolescentes, respetando la interculturalidad, tienen derecho a un nivel de vida adecuado que asegure su desarrollo integral, lo cual implica el derecho a una alimentación nutritiva y balanceada en calidad y cantidad, que satisfaga las normas de la dietética, la higiene y salud, y prevenga la mal nutrición; vestido apropiado al clima y que proteja la salud; vivienda digna, segura y salubre, con servicios públicos esenciales. Las madres, padres, guardadoras o guardadores, tutoras o tutores, tienen la obligación principal de garantizar dentro de sus posibilidades y medios económicos, el disfrute pleno de este

derecho (Art. 17)

Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho a un bienestar completo, físico, mental y social. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud gratuitos y de calidad para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones a su salud (Art. 18)

El Estado a través de los servicios públicos y privados de salud, asegurará a niñas, niños y adolescentes el acceso a la atención permanente sin discriminación, con acciones de promoción, prevención, curación, tratamiento, habilitación, rehabilitación y recuperación en los diferentes niveles de atención (Art. 19).

La madre y el padre, guardadora o guardador, tutora o tutor, son los garantes inmediatos del derecho a la salud de sus hijas e hijos. En consecuencia, están obligados a cumplir las instrucciones y controles médicos que se prescriban (Art. 20)

CAPÍTULO 4

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se analizan algunos indicadores que permiten explicar las causas del abandono del Tratamiento Antirretroviral (TARV) en las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH considerando que el término de abandono para el VIH es aquel “paciente que deja de tomar antirretrovirales por el lapso de 90 días”.

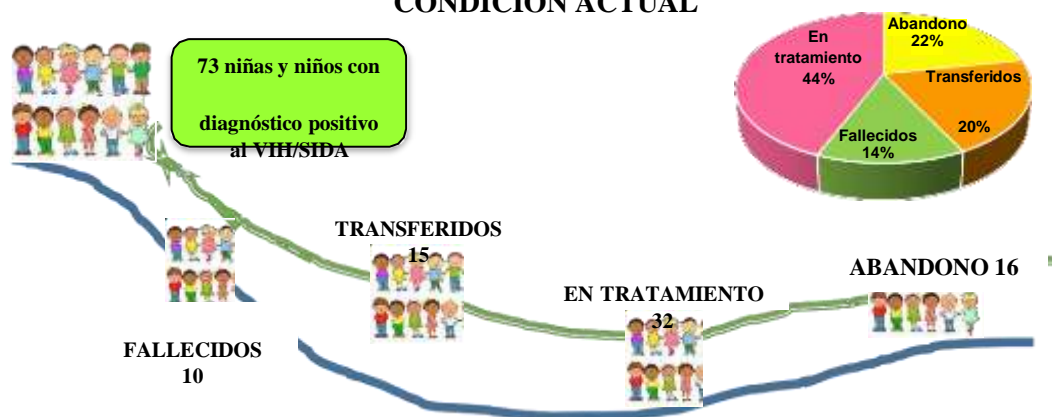
Las temáticas tratadas en la entrevista a los tutores y/o cuidadores de las niñas y niños, fueron realizadas de manera confidencial, como se puede observar en los acápites siguientes.

4.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH/SIDA

Habiendo realizado el seguimiento de niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA en el CDVIR LP; por vigilancia epidemiológica se ha notificado hasta diciembre de 2018 a 73 niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA. En este seguimiento se identificó:

GRÁFICO N° 1

ESTUDIO DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH, SEGÚN CONDICIÓN ACTUAL



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

En este estudio de las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA se puede observar una realidad basada en la evidencia, donde el 44% de las niñas y niños continúan en tratamiento en el CDVIR La Paz. Para quienes quedan al cuidado de las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH, es compleja su explicación que va desde su aceptación del diagnóstico del niño/a, la necesidad de realizar un tratamiento en forma correcta, hasta la motivación y disposición de realizar el tratamiento del niño/a y la capacidad de superar barreras y/o dificultades, esto implica una multiplicidad de factores determinantes. El 14% fallecidos notificados, 20% de transferidos a otros CDVIR o CRVIR, y el 22% de abandonos.

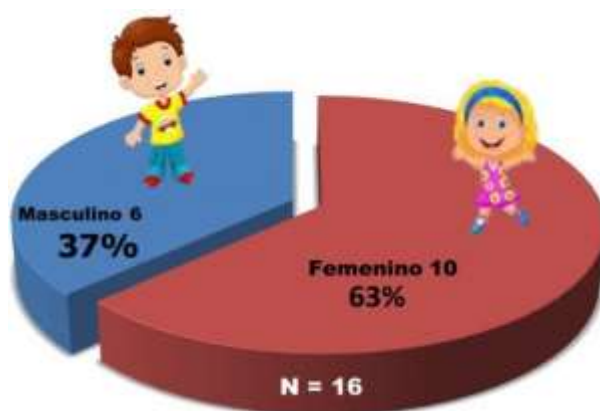
4.2. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

Para hacer el análisis de los factores que influyen en el abandono al tratamiento antirretroviral en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH, fue necesario identificar a las niñas/os que abandonaron los antirretrovirales (ARV) y sus características de esta población de estudio, por ello se consideró conocer el sexo de la población de estudio.

4.2.1. Sexo de las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que abandonaron la Terapia Antirretroviral

GRÁFICO N° 2

SEXO Y EDAD DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO
NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA
TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

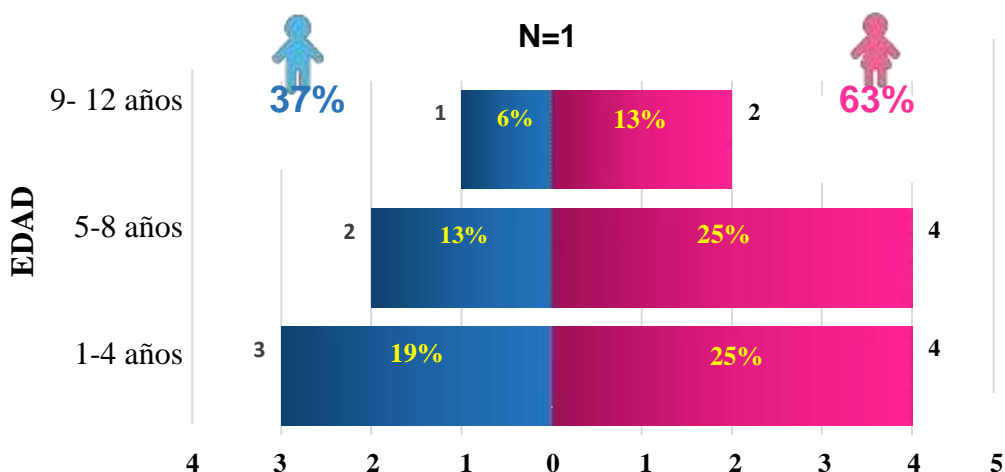
La población de estudio está constituida por 16 niñas y niños que responden el 100%. De acuerdo al sexo de nuestra población de estudio se identificó un grupo de 10 niñas que significa el 63% considerando a las niñas como una población altamente vulnerable mayor que el de los niños que son 6 casos y representan el 37%.

Los datos que se obtuvieron muestran que es mayor el número de niñas que abandonaron el tratamiento a comparación de los niños. Desde la perspectiva de género en salud, establece la existencia de oportunidades diferentes para niñas y niños de gozar de una salud óptima. El género puede determinar diferente posibilidad de acceso a la atención sanitaria y adherencia al tratamiento.

4.2.2. Edad de las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que abandonaron la Terapia Antirretroviral

GRÁFICO N° 3

**EDAD DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO
NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA
TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018**



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

La población de estudio está constituida de 16 niños/as que viven con diagnóstico positivo al VIH que se encuentran en situación de abandono al tratamiento antirretroviral. De esta población de estudio el 63% son niñas y 37% son niños con el diagnóstico positivo al VIH.

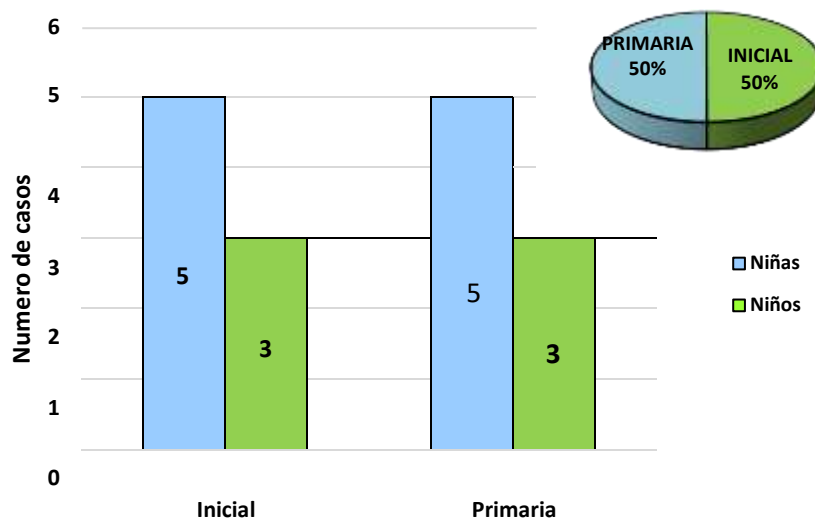
Entre los rangos de edad de 1 – 4 años, se encuentra 4 casos de niñas que representa el 25%, 3 niños cuyo porcentaje es de 19%; entre el rango de 5 – 8 años de edad se halla 4 niñas lo que significa un 25% y 2 niños con un 13% en porcentaje y la población de 9 – 12 años de edad se encuentra 2 niñas con un significado de 13% y 1 niño que representa el 6%.

Se puede observar en el grupo de las niñas y niños existe una clara concentración en los grupos de edad entre 1 a 8 años (13 casos), donde se observa, por sus características biológicas (inmadurez) y características sociales aun dependientes de adultos considerado una población de alta vulnerabilidad en todos los aspectos.

4.2.3. Características por nivel de instrucción en niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH que abandonaron la Terapia Antirretroviral

GRÁFICO N° 4

RELACIÓN PORCENTUAL Y NÚMERO DE CASOS DEL NIVEL DE EDUCACIÓN Y POR SEXO DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

En la población de estudio se hace un análisis del nivel de instrucción en niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH que abandonaron el tratamiento antirretroviral. El 50% corresponden a nivel inicial, con relación de 5:3; es decir, 5 niñas y 3 niños. El otro 50% corresponde a un nivel de instrucción primaria cuya relación es de 5:3; 5 niñas y 3 niños.

De 16 niñas y niños con VIH/SIDA que es la población elegible objeto de estudio, 2 de las niñas y niños, en edad escolar, no asisten a un establecimiento educacional y las razones referidas por los padres y/o cuidadores son las siguientes:

...el niño ya tendría que haber entrado al colegio, pero los padres de familia y la comunidad no quieren que se le inscriba al niño al colegio porque se han enterado de la enfermedad del niño...no sé cómo se han enterado... (Personal de Salud del C.S. Collana, comunicación personal, 14 de noviembre, 2018).

En este caso, es evidente la discriminación hacia el niño por parte de los directivos del preescolar y de la misma comunidad. Esto muestra que aún falta mucho por hacer al respecto, falta de sensibilización y conocimiento del personal académico y de los mismos pobladores de la comunidad para lograr la aceptación de las niñas y niños con VIH en las escuelas.

En el año 1987 fue expulsado el primer niño seropositivo de un centro educativo en Durango (México). El malestar que provocó esta actuación, facilitó la posterior integración de las niñas y niños que viven con VIH positivo en los centros escolares.⁹

Entonces podemos decir que los menores con VIH en el medio educativo. Aun cuando en nuestro país se puede acceder al Tratamiento Antirretroviral, que frena el avance de la enfermedad, es inevitable la falta de información, conocimiento y sensibilización sobre el tema de VIH /SIDA, esto puede llevar a la comunidad docente y la comunidad en general a extremos de la discriminación, exclusión y limitar a un niño o niña al no acceso a la educación. Vulnerando así el derecho a la educación.

El rechazo escolar a las niñas/os que viven con VIH positivo es una muestra clara de la “enfermedad social” que rodea a niños/as jóvenes y adultos y a sus familiares, con los malos tratos físicos y psicológicos, incompreensión y falta de apoyo social.

Otro entrevistado, padre y/o cuidador refiere:

...por este año ya no pude inscribirle a mi hija al colegio porque todo se ha complicado, mi pareja (madrastra de la niña) ha entrado al penal COF Obrajes y mi otro hijo es hiperactivo no hay quien me ayude; por eso mi hija me está ayudando a cuidar a sus hermanos (Emilio Z., comunicación personal, 26 de noviembre, 2018).

En este caso, la madre biológica de los niños/as falleció a causa del VIH/SIDA dejando a sus hijos al cuidado de su padre quien asume esta responsabilidad de acuerdo a su posibilidad. Es por ello, que es importante entender mejor el contexto y la situación de estos hogares. En este hogar, la niña además de vivir con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA debe aprender a responsabilizarse de las tareas domésticas y del cuidado de los menores desde muy joven. También se debe tener en cuenta el tiempo que invierte en cuidar de sus hermanos menores, lo que puede obstaculizar su desarrollo y derivar en el abandono escolar.

Otra forma del no acceso a la educación o el abandono de la misma, es el asignar responsabilidades de cuidados de los hermanos menores en ausencia de los padres.

El niño o niña que queda como responsable, como aquel que es cuidado por su hermano. Para ambos, hay una vulneración de derechos. A uno de ellos no se le da la estimulación que merece para su desarrollo intelectual, físico y emocional. Al otro, se le asigna responsabilidades de un adulto, se acelera su crecimiento y pierde, así, parte de su infancia. Esto quiere decir que sus necesidades emocionales son olvidadas y asumen responsabilidades que no les corresponden.

El género y la edad, es también un importante factor asociado a la deserción. Afecta en mayor medida a las niñas que a los niños. En cuanto a la edad, las diferencias hablan de una deserción a edades más cercanas a la adolescencia.

⁹ Vega A. (1990). La escuela ante el SIDA y sus consecuencias. Universidad del País vasco.

4.2.4. Desempeño de las niñas/os en el ámbito escolar

La mayoría de los padres y/o tutores describieron el desempeño académico como “bueno” y “regular”, con base en sus calificaciones. En este punto se pudo observar en algunos padres y/o cuidadores “miedo” a que se enteren sobre el diagnóstico del niño/a en el centro educativo.

Asimismo, se observa el ausentismo escolar, las faltas al colegio por la enfermedad debido a las consultas son un problema en la mayoría de los casos. Por ejemplo, una de las señoras manifiesta lo siguiente:

El niño va en la tarde; pero hoy no va ir está un poquito mal... los profes no saben sobre la enfermedad de mi hijo...les digo que está delicado de salud y así...Le hago faltar harto al colegio, a la semana 2 veces así, por eso también está tardando un poco en la lectura, está leyendo, pero se olvida... (Julieta M., comunicación personal, 03 de octubre de 2018).

Otra señora manifiesta:

... mi hija tiene buenas notas nomás...Aunque últimamente su profesora me dice que se duerme en clases... (Lorenza J., comunicación personal, 01 de noviembre de 2018)

El problema de abandono al Tratamiento Antirretroviral complica la situación de salud del niño/a, los mismos que provocan la disminución del nivel inmunológico de la niña o el niño y están expuestos a infecciones o enfermedades oportunistas que podría ser un factor que influye en el rendimiento escolar.

Según el Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas (NIAID, 2013), menciona que los niños/as que no están en tratamiento demoran en alcanzar los principales hitos del desarrollo motor y mental. A medida que avanza la enfermedad, los niños/as con diagnóstico positivo al VIH no tratado presentan problemas en su desempeño escolar.

4.2.5. Resultados del seguimiento Institucional

GRÁFICO N° 5
RESULTADOS DE SEGUIMIENTO DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018

Entonces podemos describir que siendo la muestra de 16 casos de niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que abandonaron la Terapia Antirretroviral, se realizó el seguimiento al 100% de casos (como un proyecto de reinserción). Con el resultado de 11 casos que logramos el reinicio del tratamiento cumpliendo los protocolos de laboratorio y clínicos establecidos, siendo el 69%; en el proceso de seguimiento se encontró 2 casos en donde los niños/as habrían fallecido a causa del VIH/SIDA que representa el 12%, 2 casos se encuentran atendidos en otro CDVIR significando el 12% y 1 caso perdido que es el 6%, no se logró encontrarlo por el cambio de domicilio.

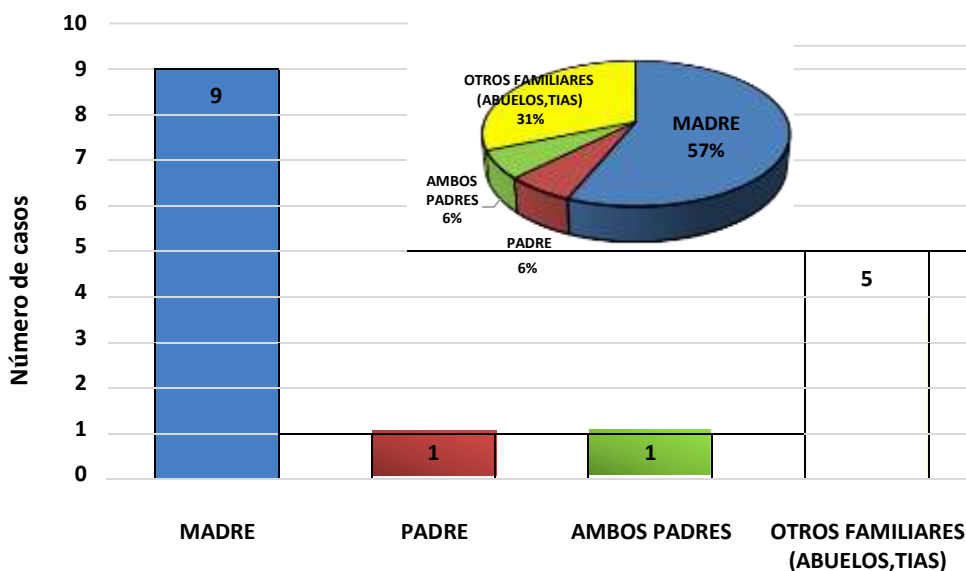
4.3. CARACTERÍSTICAS SOCIALES, ECONÓMICAS Y FAMILIARES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH/SIDA QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

El VIH/SIDA ha evolucionado favorablemente, tanto que actualmente se considera a los pacientes en una condición crónica; sin embargo, las consecuencias de este padecimiento en la vida de las niñas y niños es permanente dado las repercusiones en su desarrollo.

Esta situación de análisis ha propiciado poner de manifiesto las condiciones sociales, económicas y familiares en el que viven las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA que influye en el abandono de la terapia antirretroviral desde la condición en el que viven las niñas/os.

4.3.1. Características de los/as cuidadores de la condición de salud del niño/a que vive con diagnóstico positivo al VIH que abandono la terapia antirretroviral

GRÁFICO N° 6
CUIDADOR DE LA CONDICIÓN DE SALUD DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

Se entiende por cuidador de la condición de salud, como aquella persona/as que apoya a otra persona que tiene algún nivel de dependencia (niños, adultos mayores), que necesita asistencia debido a una lesión, enfermedad crónica, etc.

Por tratarse de pacientes pediátricos que viven con diagnóstico positivo al VIH, la o las personas que asumen el papel como cuidador de la condición de salud del niño/a cumplen un papel fundamental en la vida del niño/a que vive con VIH/SIDA para lograr una buena adherencia al tratamiento.

Los resultados muestran que en 9 de los casos solamente es la madre quien se hace responsable del cuidado de la condición de salud del niño/a, lo que significa que más de la mitad 57% la madre asume toda la responsabilidad del bienestar del niño/a, en 5 casos, el mismo que representa un 31%, son otros familiares como ser los abuelos/as, tías y hermanos mayores los que asumen este compromiso ante el fallecimiento de ambos padres, en 1 de los casos solo el padre es el cuidador ante la ausencia de la madre lo que significa el 6% en este y solo en 1 de los casos ambos padres figuran como responsables de la condición de salud del niño/a representando el 6%.

Las personas que están a cargo del niño/a con diagnóstico positivo al VIH son en su mayoría las madres. Los hallazgos del estudio ratifican que son las mujeres quienes siguen teniendo un rol predominante en el cuidado familiar.

Así también, esta responsabilidad recae en otros familiares (abuelos/as, tías y hermanos), quienes asumen según sus posibilidades y recursos. Por ejemplo, una señora manifiesta:

Desde que murió mi hijo y mi nuera, nosotros (abuelo) nos hicimos cargo de la niña desde sus 6 años de edad y también de sus hermanos... (Vicente C., comunicación persona, 19 de octubre del 2018).

Ya pasó casi un año y medio desde que mi hermanita falleció...desde ese entonces yo (tía materna) junto con mi papá (abuelo paterno) nos hacemos cargo de la niña y mi hija que es de la misma edad de la niña, se llevan como hermanitas. No sabemos nada del padre de la niña, ni siquiera lo conocemos... (Amelia C., comunicación personal, 15 de octubre de 2018).

En la expresión de los entrevistados se nota un compromiso considerado como un valor y como exigencia moral que adquieren los familiares con la persona que falleció.

Otro entrevistado, varón refiere:

...la mamá de mis hijos falleció cuando la niña tenía 2 años de edad...pues yo (padre de la niña) me tuve que hacer cargo de mi hija... (Emilio Z., comunicación personal, 26 de noviembre de 2018).

En la entrevista realizada al padre de la niña, quien obligatoriamente tuvo que asumir el cuidado de salud de la niña ante la ausencia de la madre y de otros familiares (abuela).

Una señora refiere:

Yo (madre del niño) sola me hago cargo de mi hijo...mi otra hijita está sanita ella...solo es mi hijo y yo (madre)...con el papá de mi hijo nos hemos separado, mejor así; porque ni siquiera me pasa manutención, peor pues se va hacer cargo de mi hijo...yo hago todo lo que puedo para que mis hijos estén bien (Julieta M., comunicación personal, 03 de octubre de 2018).

En los casos donde ambos padres están presentes, pero solo la madre se hace cargo del cuidado de la condición de salud de la niña/o como no existiendo la figura paterna o el padre se deslinda de la

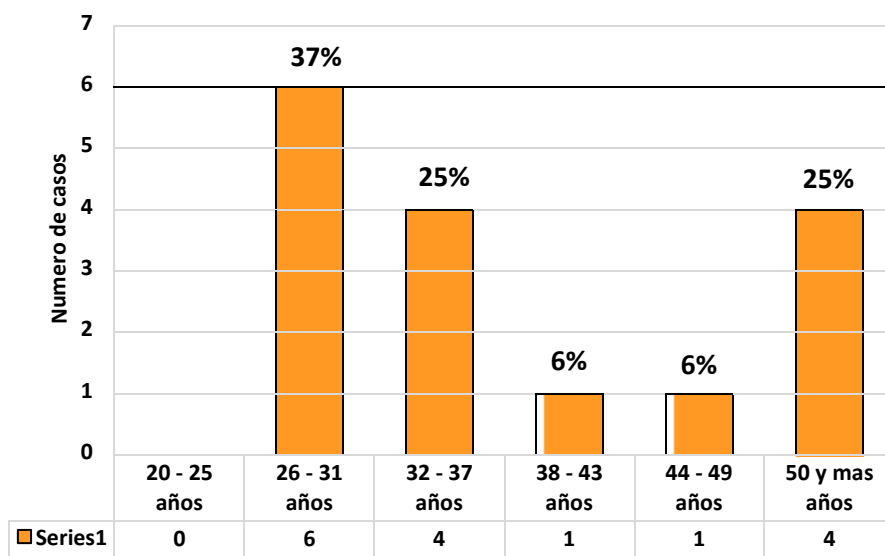
responsabilidad dejando toda la carga a la madre.

Debo mencionar que parte del análisis que se realizó se toma en cuenta la información de la edad, nivel de instrucción de los padres y/o cuidadores de la población de estudio.

4.3.2. Características de los cuidadores por edad y grado de instrucción de la población de estudio

GRÁFICO N° 7

EDAD DE LOS CUIDADORES DE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

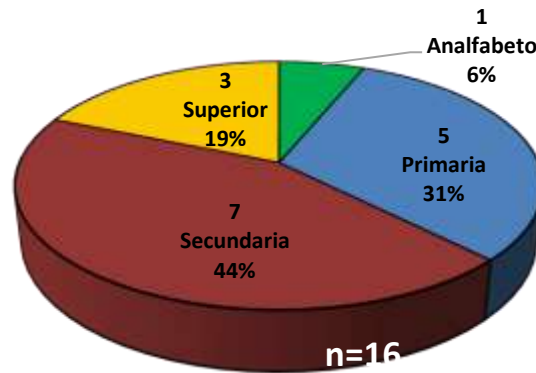
En el análisis de la edad se observan los grupos etarios predominantes de 26 a 31 años representando un 37% y de 32 a 37 el mismo significa un 25% sumando el 62%, considerando que son las madres de las niñas/os quienes oscilan entre estas edades. Seguidamente otro 25% tiene más de 50 años de edad, observando que estuvieran en la población adulto mayor que son los abuelos de las niñas/os ante la ausencia de ambos padres fallecidos a causa de diagnóstico, quienes asumen esta responsabilidad que es compleja porque van envejeciendo y al mismo tiempo van perdiendo ciertas capacidades (físicas, mentales).

En este tema los cuidadores asumen papeles importantes en la vida de los y las niñas que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA y precisan ser apoyados. El apoyo familiar y profesional es importante para el cuidado que enfrenta el vivir con esta enfermedad.

4.3.3. Características de los cuidadores por grado de instrucción

GRÁFICO N° 8

NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LOS CUIDADORES DE LA POBLACION DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

También es importante el análisis del grado de escolaridad de los cuidadores, se observa que 7 de los casos representan el 44% de los padres y/o cuidadores que concluyeron el nivel secundario, en 3 casos que significa el 19% alcanzaron el nivel superior; vale decir que cuentan con mayor conocimiento e información con respecto a la temática de VIH/SIDA lo que permite facilitar el proceso e importancia de la adherencia al tratamiento antirretroviral o al uso de los antirretrovirales.

Cabe mencionar que, en 5 casos, lo que significa el 31%, llegarían a un nivel primario y en 1 caso que representa el 6% no tiene ningún nivel de instrucción. Sumando un 37% fueron a un nivel de instrucción básico, esta población está concentrada mayormente en los cuidadores adultos mayores.

Teniendo en cuenta esta condición de menor conocimiento, mayores dificultades de comprensión, aceptación, entendimiento y tolerancia hacia la temática de VIH/SIDA. Siendo esta una limitación en poder comprender la magnitud de lo que significa cuidar de una niña o niños con VIH y que el tratamiento antirretroviral es crónico y de por vida ya que hasta el momento no se encuentra la cura.

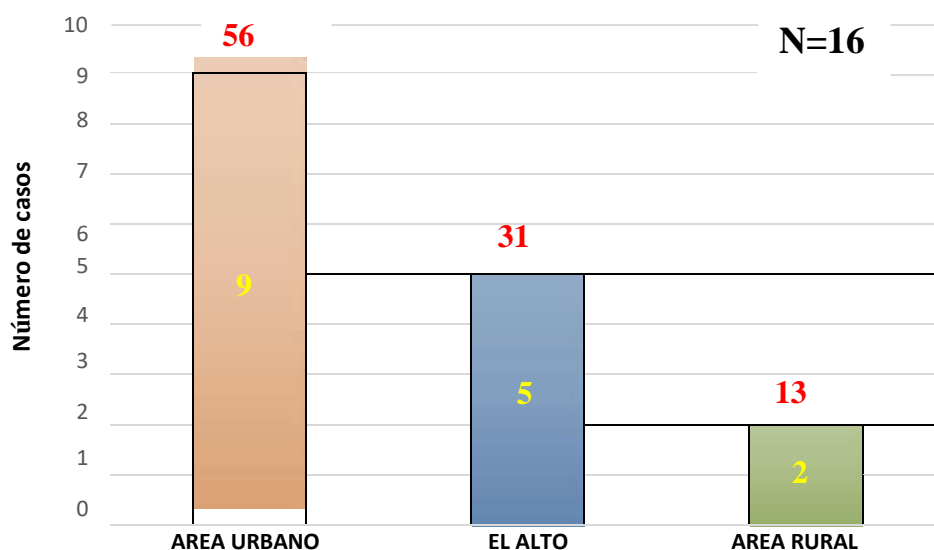
4.4. CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA Y CONDICIÓN DE HABITABILIDAD EN EL QUE VIVEN LAS NIÑAS/OS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH

Dentro del análisis social consideramos importante las características de la vivienda y las condiciones de habitabilidad; para ello, se utiliza indicadores que van desde el lugar de residencia, tenencia de la vivienda, servicios básicos con los que cuenta cada familia hasta las condiciones de hacinamiento.

4.4.1. Lugar de residencia

GRÁFICO N° 9

LUGAR DE RESIDENCIA DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

La situación de residencia de las niñas y niños, sus familias, cada uno ubicado en diferentes macrodistritos de la ciudad de La Paz, ciudad de El Alto inclusive algunos en el área rural; algunos distantes o inaccesibles, lo que se considera un factor que influye en el abandono al tratamiento.

Como resultado se puede observar que 9 de las niñas y niños representando el 56% tienen un domicilio en el área urbana, aunque es importante mencionar que viven en zonas alejadas cerca de la periferia de la ciudad (3 de mayo zona periférica, Villa Fátima, Peña azul sector sur de la ciudad), 5 casos viven en la ciudad de El Alto significando un 31% de las familias también viven en domicilios alejados situados al extremo del centro de la ciudad de El Alto (zona San Roque, Senkata – Puente Vela, zona San Felipe de Seque) considerados área urbana de reciente crecimiento y 2 niños/as pertenecen al área rural figurando un 13%, la distancia del lugar de origen del niño/a (área rural) a un Hospital de tercer nivel (Hospital del Niño) para atención al servicio

médico especializado hace más difícil y menos recurrente su acceso teniendo como limitante el factor económico (costos de pasaje, estadía).

Las dificultades en el acceso que se presentan en el área urbana son similares en algunos aspectos a las que surgen en el área rural como ser la falta de recursos económicos que dificulta el traslado a los servicios de salud de aquellos que residen en barrios alejados cuando se trata de servicios especializados que deben obtener en hospitales de tercer nivel.

En el área rural, a diferencia de la urbana, emergen con fuerza barreras relacionadas con el acceso a los servicios de salud, para la atención de las niñas/os principalmente por su situación económica, la ubicación geográfica y la lengua utilizada (aymara). Estos son factores que pueden condicionar la dificultad al acceso a la terapia antirretroviral y adherencia a este tratamiento.

En cuanto a la situación económica, la gratuidad del TARV no asegura la accesibilidad al mismo.

En lo referente a la distribución geográfica, la población rural tiene menor posibilidad de acceder a la atención en VIH, ya que los servicios que demanda una niña/o con diagnóstico positivo al VIH no se encuentra en el área rural, ni el personal médico asume en su totalidad esta responsabilidad. La distancia y el tiempo hacia estos servicios se hace más difícil y menos frecuente el disfrute de los servicios.

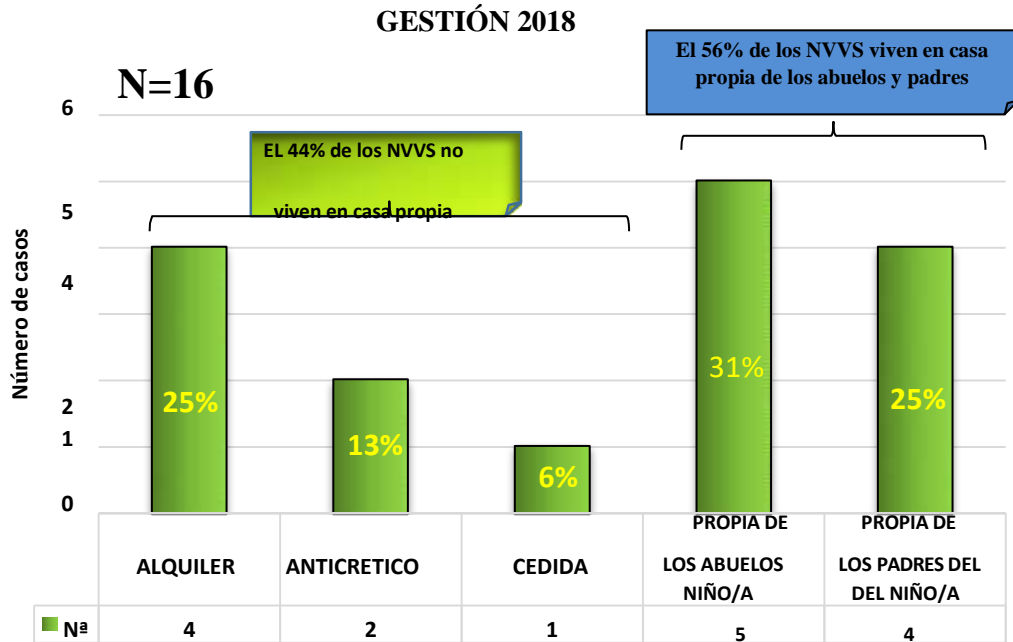
En este análisis también hemos podido observar el idioma en algunos de los cuidadores y/o responsables de la niña/o en especial de cuidadores adultos mayores (abuelos de las niñas/os) quienes presentan dificultades de comprensión de este tema y que obstaculizan el proceso de comunicación con el personal de salud, quienes no comprenden ni manejan el idioma aymara, quechua con la suficiente fluidez; lo cual causa que haya problemas de comprensión en la comunicación.

Por último, también es importante mencionar que las personas que viven en el área rural presentan mayor desconocimiento de cómo desenvolverse en ciertas zonas de la ciudad de La Paz a diferencia de una persona que vive en el área urbana de esta ciudad.

4.4.2. Tenencia de la vivienda

GRÁFICO N°10

TENENCIA DE LA VIVIENDA EN LA QUE VIVE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

En relación a la tenencia de la vivienda, se entenderá como el espacio donde converge la vida diaria, los encuentros, los conflictos y los distintos tipos de manifestaciones que se desarrollan en una familia.

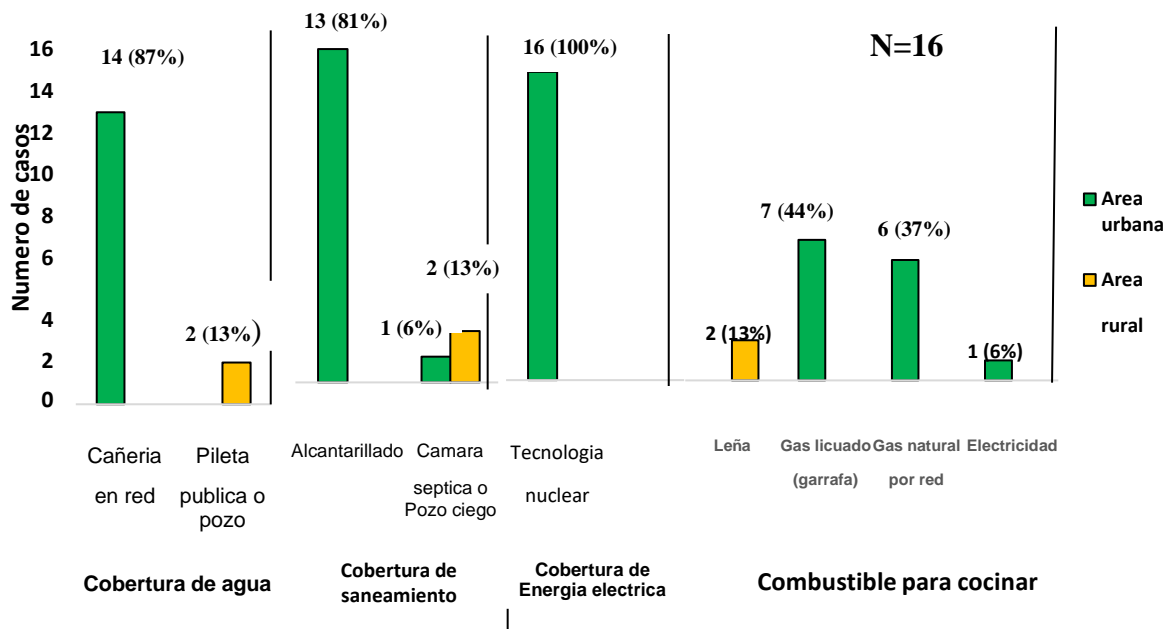
Se puede observar que del total de la población de estudio 4 niños/as viven en alquiler el mismo que representa un 25%, 2 de los niños/as se encuentran viviendo en anticrético lo que significa un 13% y 1 de los niños/as vive en casa cedida por algún familiar figurando un 6%. En suma, existe un 44% de las niñas y niños que se encuentran en una situación de inestabilidad domiciliaria (vivienda no propia) que condicionaría la búsqueda constante de un lugar donde vivir; situación no favorable para la asistencia de la niña/o al tratamiento y además dificultaría su seguimiento por parte del personal de salud.

Un 56% de las niñas y niños cuenta con vivienda propia de los mismos 5 casos significando un 31% es facilitado o brindado por los abuelos quienes han cedido un espacio para sus nietos y 4 de las familias representando un 25% por los padres.

4.4.3. Servicios Básicos

GRÁFICO N° 11

SERVICIOS BÁSICOS DE LA VIVIENDA EN LA QUE VIVE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

A través de la visita domiciliar se ha podido observar los servicios básicos con los que cuenta la familia, los que son indispensables para todas las actividades humanas además que influye significativamente en la salud y calidad de vida de las niñas y niños que viven con VIH.

Se puede señalar en relación a la **cobertura de agua**¹⁰, 14 familias que viven en el área urbana representando un 87% del total de la población de estudio tiene acceso a este servicio por medio de cañería de red y 2 casos que son del área rural lo que significa un 13% utiliza pileta pública.

En lo referente a la **cobertura de saneamiento**¹¹, se puede observar a 14 familias que residen en el área urbana, de los cuales 13 familias que representan el 81% acceden a este servicio por medio de un alcantarillado; sin embargo 1 de las familias que significa el 6% utiliza cámara séptica a pesar de vivir dentro de un municipio con desarrollo urbano. De otro lado, 2 de las familias, que en porcentaje significan el 13%, viven en el área rural y utilizan cámara séptica o pozo ciego, este

¹⁰ Para el cálculo se considera población en área urbana a la que tiene acceso al agua por cañería de red o pileta pública; y población en área rural a la que tiene acceso al agua por cañería de red, pileta pública o pozo/noria con bomba.

¹¹ Para el cálculo se toma en cuenta a la población en área urbana que tiene acceso a servicio de alcantarillado y a la población en área rural que tiene acceso a servicio de alcantarillado, cámara séptica o pozo ciego.

servicio es más utilizado preferentemente en las zonas rurales que están alejados del núcleo urbano.

En cuanto a la cobertura de **Energía eléctrica**¹², se ha logrado observar que las familias que viven en el área urbana y rural utilizan el mismo tipo de servicio esto facilita el acceso a otros servicios.

En este análisis también hemos observado el tipo de combustible que se utiliza para cocinar, 7 (44%) de las familias que vive por los alrededores de la ciudad (área urbana) utilizan gas licuado (garrafa), 6 (37%) familias tiene gas natural por red, 1 (6%) de las familias utiliza cocina a electricidad.

En el seguimiento de caso y visita domiciliaria realizado se pudo observar (Ver Anexo, Imagen N°3), las familias que residen en el área rural 2 de las familias (13%) utilizan leña para cocinar. La distancia puede llegar a influir a que la población que vive en el área rural no cuente con los servicios básicos.

Por todo lo observado no cabe duda que existen Dos realidades que coexisten; una realidad urbana con servicios básicos modernos y una realidad rural aislada, marginada y con carencia de servicios básicos.

También se ha observado, a una de las familias que a pesar de tener acceso a estos servicios y están dentro del sector urbano, sus propios familiares le niegan el uso de los mismos. Por ejemplo, la señora expresa lo siguiente:

...los que viven aquí son mis tíos que son los hermanos de mi mama y ellos son los que se lo cierran con candado la llave del agua...a veces de la lluvia me tengo que recibir, pero estas personas (tíos) me lo ensucian con orín, a propósito, lo hacen. Por eso; a veces me voy a comprar botellas de agua o sino de mi tía me hago regalar...

Ahora de la luz lo mismo me hacen...yo ya no puedo...mis hijos necesitan para hacer su tarea por eso me tengo que hacer pasar de la vecina por 60 bs. mensualmente... En cuanto a mi cocina...hace un tiempo atrás arme una carpa y lo habilite para cocinar...pero hace dos semanas entró ratones y tiene un feo olor...no sé... ya desconfió de ellos (tíos)...por eso no cocino...

Ellos (tíos) no piensan que yo necesito de agua, luz; son bien malditos sabiendo que yo y mi hijo estamos mal... (Julieta M., comunicación personal, 03 de octubre de 2018).

Desde una mirada de enfoque de derechos, esta situación vulnera uno de sus derechos fundamentales que tiene el niño/a y su familia y que es esencial para el desarrollo integral de los mismos.

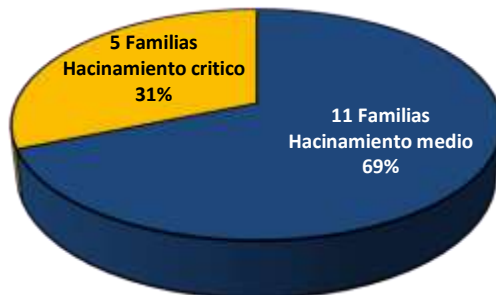
¹² Para el cálculo se considera población que tiene acceso a energía eléctrica (incluye, motor propio, panel solar y otros)

4.4.4. Hacinamiento

GRÁFICO N°12

NÚMERO DE PERSONAS POR HABITACIÓN EN DONDE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ

GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

En relación a las condiciones de hacinamiento en el que viven las niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH, se observa que 3 niñas/os viven en un **hacinamiento crítico**¹³ lo que significa un 31%, y 11 casos viven en un **hacinamiento medio**¹⁴ que en porcentaje representa un 69%.

De acuerdo a los datos se puede ver que hay un mayor porcentaje en familias que viven en un hacinamiento medio lo cual no favorece la calidad de vida del niño/a, por el otro lado, un poco más de la cuarta parte de los niños/as viven en un hacinamiento crítico. Si hacemos una relación entre el número de personas y el espacio disponible con el régimen de tenencia de la vivienda. Esta situación va marcando un aspecto importante en la relación a la privacidad y el libre espacio de la familia.

Al mismo tiempo, se puede observar la habitación de acuerdo a la utilidad; del total de la población de estudio, 4 casos viven en habitaciones multiuso significando un 25%). (VER ANEXO N° 3, Imagen)

Por ejemplo, en el caso de un niño quien no tiene una casa propia, su familia está compuesta por 4 integrantes (el niño, la madre, su hermana y la abuela del niño), quienes viven en una sola habitación de más o menos 4x4; el mismo es utilizado como dormitorio, cocina, comedor.

Cada niño/a vive en diferentes condiciones de habitabilidad; ya se sea en espacios pequeños donde existen familias numerosas que comparten una sola habitación.

¹³ Se considera hacinamiento crítico cuando más de 3 personas viven en una sola habitación.

¹⁴ Entiéndase hacinamiento medio cuando 2 a 3 personas viven en una sola habitación.

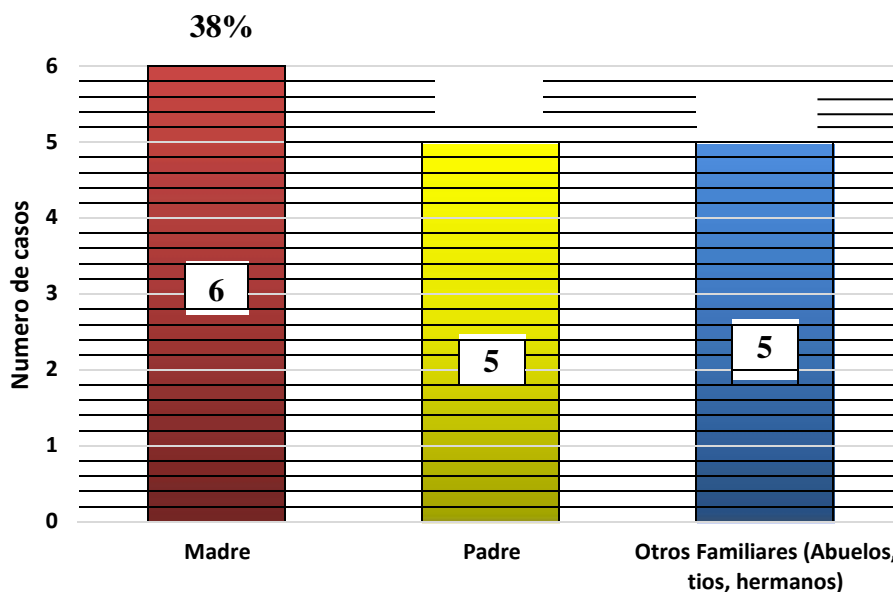
4.5. SITUACIÓN ECONÓMICA EN EL QUE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

Dentro del análisis económico se utiliza indicadores que van desde la responsabilidad familiar, tipo de ocupación hasta los ingresos familiares.

4.5.1. Responsabilidad familiar

GRÁFICO N° 13

PRINCIPAL RESPONSABLE DE LA FAMILIA
NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA
TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

Para esta información me he permitido revisar las fichas sociales, habiendo analizado los instrumentos, se identificó a 5 familias que representan el 31% en donde el padre es el principal proveedor económico del hogar y sus parejas se dedican al área domestica; en 6 casos en porcentaje un 38% de los hogares son encabezados por la madre como única principal proveedora; esto significa el porcentaje más alto de nuestro análisis. Cabe mencionar que en estos casos son 2 viudas y 4 madres solteras, mientras que en 5 familias la responsabilidad familiar lo asumen otros familiares (abuelos/as, tías, hermanos) que en porcentaje significan un 31%.

Culturalmente, quien ocupa el rol de proveedor económico es el padre. Sin embargo, las mujeres se han convertido en las principales proveedoras de sus hogares. Estos cambios se ven representados en los hogares monoparentales donde la mujer asume una doble función (rol de

madre y jefa de hogar), las dificultades muchas veces se intensifican cuando hay una sobrecarga de responsabilidades. Esto puede tener efectos negativos tanto física como mentalmente, dañando su propia salud.

Por ejemplo, cuando el diagnóstico lo tiene el progenitor encargado del sustento económico la situación se vuelve más complicada debido a que son personas que al igual que las/os niños, se encuentran en situación de abandono del Tratamiento Antirretroviral (TARV) corriendo el riesgo de enfermarse, ser hospitalizados y tener que ausentarse a sus labores de trabajo o llegar a fallecer a causa del SIDA. Por ejemplo, una señora refiere:

Mi esposo falleció... y yo nomás estoy cuidando a mis hijos. Empecé recién nomás en un trabajo, por eso no tengo tiempo... mi mamá también se ha enfermado y tiene que entrar a una cirugía, en eso estoy” (Janeth T., comunicación personal, 15 de diciembre de 2018).

Otro varón, manifestó:

Nosotros (padres de la niña) estábamos recogiendo los medicamentos, pero de ahí nomás lo hemos dejado... mi trabajo tenía que acabar, yo soy albañil, mi esposa también me ayudaba, de ahí así nomás lo hemos dejado, ya no hemos podido venir... (Lorenzo M., comunicación personal, 01 de noviembre de 2018).

Bajo estos argumentos algunos progenitores manifiestan que deben trabajar para cubrir las necesidades básicas de las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH lo que puede significar que priorizan más lo económico que su propia salud y la del niño/a.

Otra situación compleja es el fallecimiento de ambos padres a causa del VIH/SIDA en donde los adultos mayores o a veces las tías son las que se encargan de sostener económicamente el hogar. Esta situación se vuelve más conflictiva debido a la edad y condición física como por ejemplo los adultos mayores (abuelos del niño/a), quienes los asumen según sus posibilidades y recursos. Señala un señor:

Yo (abuelo paterno de la niña) me trabajo pues...pero como soy ya viejo ya no puedo trabajar como antes, con el Bono Dignidad que me dan con eso nomás estamos...ahora yo también me busco cuando hay trabajos chiquititos como por ejemplo arreglar cositas, barrer; voy pues... de eso también me pagan como 100 pesitos así nomás...

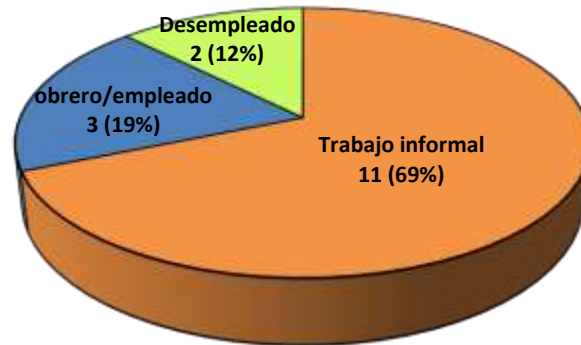
...Su hermano mayor (17 años) de la niña está trabajando, también estaba estudiando, tenía que salir este año, pero no hay caso pues...no quiere tampoco, está trabajando de albañil ahora, su estudio ha dejado. (Vicente C., comunicación personal, 19 de octubre de 2018).

Existen algunos casos donde el hermano mayor del niño/a juega un rol muy importante en la familia, porque llega a hacerse cargo del hogar, lo que implica que comiencen a faltar al colegio o en este caso abandonar el colegio para poder trabajar.

4.5.2. Tipo de ocupación

GRÁFICO N°14

TIPO DE OCUPACIÓN DE LOS PADRES Y/O CUIDADORES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ GESTION 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

A partir de las entrevistas realizadas a los integrantes de las familias de la población objeto de estudio, se obtuvo los siguientes resultados, en 3 de los casos significando el 19%, los/as jefes de familia cuentan con trabajo formal con un ingreso estable, en 11 de los casos que representan el 69% recurren a la búsqueda de un empleo informal considerando además el nivel de escolaridad de cada uno de ellos/as; por ello se ven obligados a vender su fuerza de trabajo como ayudante de cocina, realizar trabajos de albañilería, venta de dulces, venta de periódico, venta de ropa (medias), etc. Con base a la información obtenida se ha podido observar que en este tipo de trabajo informal los ingresos pueden ser inestables, muchas veces solo les proporcionan una satisfacción parcial a sus necesidades básicas, pero no llegan a cubrir en su totalidad la necesidad de vestimenta, ocio, recreación, mejoramiento de la vivienda en cuanto al mantenimiento, etc.; debido a que sus trabajos son esporádicos dentro del rubro de la informalidad.

También hemos observado la presencia del sector desempleado, 2 de los casos que significan el 12% están desempleados. Esta población está concentrada mayormente en los cuidadores adultos mayores, siendo que al no contar con un trabajo por la edad que tienen, en 1 de los casos el hermano mayor se siente obligado en asumir esta responsabilidad para aportar económicamente al hogar.

4.5.3. Ingreso económico

En el análisis de los ingresos económicos, en el proceso de la entrevista los entrevistados no mencionan montos exactos solo refieren ganar *poco* o lo *suficiente* obstaculizando o limitando el conocimiento de esta información.

En una de las entrevistas a una de las responsables del cuidado de la niña menciona ser profesional y por la poca oportunidad de trabajo y responsabilidad del cuidado de la niña (sobrina) decide trabajar en el área informal (estilista) no ejerciendo su profesión y con ingresos de (1000 Bs.) al mes no llegando a un salario mínimo.

Yo (tía materna) soy quien sostiene la familia, soy estilista, cosmetóloga y soy Lic. en Ciencias de la Educación, pero he optado más por trabajar de estilista. Pero estamos bien nomás y gano por lo menos 1000 y me alcanza porque siempre me compro los alimentos por mayor. (Amelia C., comunicación personal, 15 de octubre de 2018).

4.6. SITUACIÓN FAMILIAR EN LA QUE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH

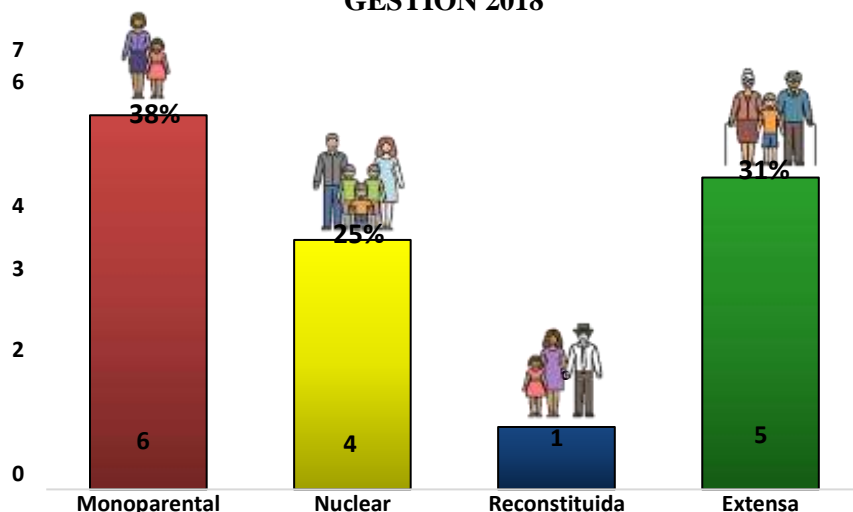
Es importante describir el grado en el que el VIH/SIDA ha afectado a la familia considerando por ejemplo el tipo de familia, número de hijos a cargo, la funcionalidad familiar y sucesos/situaciones que les preocupa a los padres y/o cuidadores de las niñas y niños.

4.6.1. Tipo de familia

Habiendo realizado el seguimiento a los/as niñas con abandono del Tratamiento Antirretroviral (TARV). Se observa que los mismos pertenecen a familias muy distintas.

GRÁFICO N°15

TIPO DE FAMILIA EN EL QUE VIVE LA POBLACIÓN DE ESTUDIO NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

Dentro del análisis del tipo de familia, se observa y se corrobora en las entrevistas de 6 casos lo que representa un 38% y se caracterizan por ser **familias monoparentales**¹⁵. El principal problema que sufren las familias monoparentales es la sobrecarga de trabajo a uno de los progenitores que se queda a cargo de los hijos, principalmente es la mujer quien debe asumir la responsabilidad absoluta del hogar y del cuidado de los hijos/as ante la ausencia del padre que habría fallecido a causa del diagnóstico de VIH. En cambio, en las **familias de tipo nuclear**¹⁶, se ha identificado a 4 casos que, significa un 25% según estudios, se demuestra mayor seguridad y estabilidad de la familia.

¹⁵ Se encuentran constituidas por uno de los padres quien se responsabiliza y convive con los hijos, se puede dar en casos de separación, abandono, divorcio o muerte

¹⁶ La familia nuclear está compuesta por dos generaciones: padres e hijos

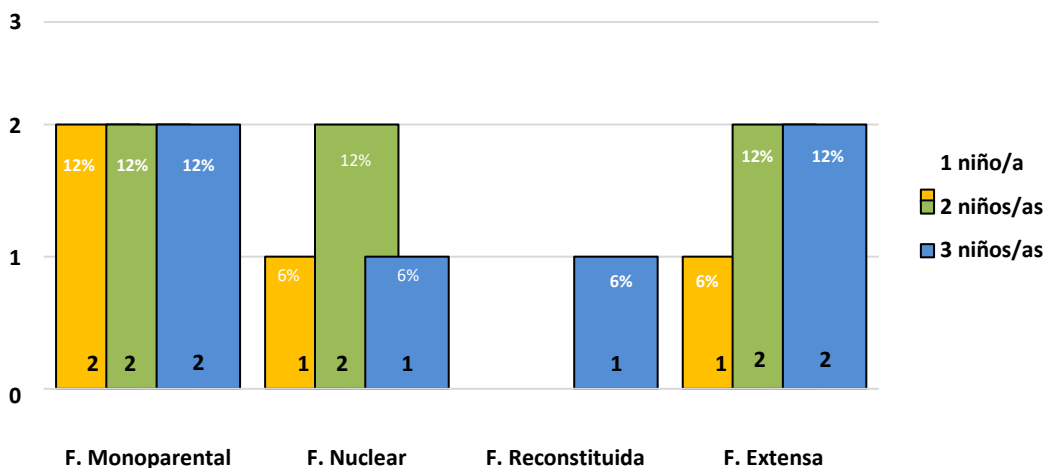
También se ha observado en 1 caso del total de la población de estudio siendo que un 6% se caracteriza por ser una **familia reconstituida**¹⁷; la complejidad radica en la aceptación de otras personas ajenas a la familia ocasionando cambios que se produce en la estructura familiar de las niñas/os.

En este análisis se observa, la presencia de 5 **familias extensas**¹⁸ significando en porcentaje un 31%. Las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH han experimentado pérdidas tempranas de ambos padres a causa del SIDA. Como consecuencia la familia extensa (abuelos, tías), se constituyen en cuidadores principales del niño/a. Los abuelos deben afrontar el duelo por la muerte de sus hijos/as, sus propios problemas de salud y la gran responsabilidad de asumir el cuidado de sus nietos. En estos casos, remite pensar en función a la edad de los abuelos que las niñas/os se encuentran expuestos a nuevas pérdidas a corto plazo.

Como breve conclusión, se puede decir que la composición familiar es variada que va desde familias monoparentales, nucleares, reconstituidas y extensas; cada uno con diferente complejidad, Sin embargo; los resultados muestran que son las familias monoparentales y extensas las que presentan las mayores dificultades para el reinicio del tratamiento y la adherencia al mismo.

4.6.2. Número de niños/as por familia

GRÁFICO N°16
RELACIÓN DE NÚMERO DE NIÑOS/AS, SEGÚN TIPO DE FAMILIA
EN ESTUDIO DE NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE
ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

¹⁷ Son aquellas familias compuestas por adultos divorciados o separados quienes vuelven a conformar una pareja con otra persona también separada, que ha terminado con su vínculo marital anterior.

¹⁸ Está compuesta por varias generaciones padres, hijos, abuelos, tíos, tías sobrinos, primos y demás que comparten habitación y funciones, los miembros se basan en vínculos de consanguinidad

Con relación al número de hijos/as en el seno de las familias monoparentales el 13% (2) tienen un solo hijo/a, de igual manera el 13% (2) tiene 2 hijos y el 13% (2) tienen 3 hijos. En el proceso de la investigación se ha observado la ausencia mayoritaria del padre en el núcleo monoparental nos lleva a encontrarnos ante una monoparentalidad eminentemente femenina (monoparentalidad), esto quiere decir que la mayoría de los responsables de este tipo de familias son las mujeres. El principal problema que sufren las familias monoparentales es la sobrecarga de trabajo porque tienen que hacer frente a las tareas de mantenimiento del hogar (limpieza, compra, cocina, etc.), así como a las obligaciones que requiere la responsabilidad del cuidado de los hijos. Esta situación constituye un problema para la madre, que, por lo general, pasa a encontrarse en una situación de vulnerabilidad económica y social

En cuanto a las familias nucleares, según el número de hijos/as el 6% (1) tiene un solo hijo/a, el 13% (2) de los padres tienen 2 hijos y un 6% (1) tienen 3 hijos. A diferencia de las familias monoparentales, ambos padres están presentes situación que es favorable para el cuidado de los hijos ya que la responsabilidad tanto económica y social es compartida.

También se ha observado el número de hijos según el tipo de familia reconstituida un 13% (1) tiene 3 niños a cargo, los cambios que se generan en este tipo de familia hacen que los progenitores deben hacerse cargo por igual tanto en lo afectivo como en lo económico.

Seguidamente se observa el número de niños/as en familias extensas (abuelos, tías), en 1 caso en porcentaje significa el 6% solo un niño/a se encuentra a cargo del abuelo, en dos casos lo que representa el 13% tienen 2 niños/as a cargo y 2 de ellos significando el 13% se hacen cargo de 3 niños/as. Los abuelos/as de las niñas/os asumen esta responsabilidad de acuerdo a sus posibilidades por la edad que tienen.

4.6.3. Funcionalidad familiar

La funcionalidad familiar abarca diversos componentes que se entrelazan para conformar una familia sana, tales características son: definición de roles, comunicación directa y clara, habilidad para resolución adecuada de problemas, autonomía, cohesión y solidaridad de sus integrantes (Muñuzuri, N. 1994).

Según Maddaleno, M. (1986) la funcionalidad familiar se ha configurado como un factor determinante en la conservación de la salud o en el apareamiento de alteraciones de carácter psicológico en los miembros de un sistema familiar.

Para este estudio se utilizó el APGAR FAMILIAR, es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento y pueden manifestar el grado de satisfacción de acuerdo a parámetros que varían desde “casi siempre”, “algunas veces” y “casi nunca”.

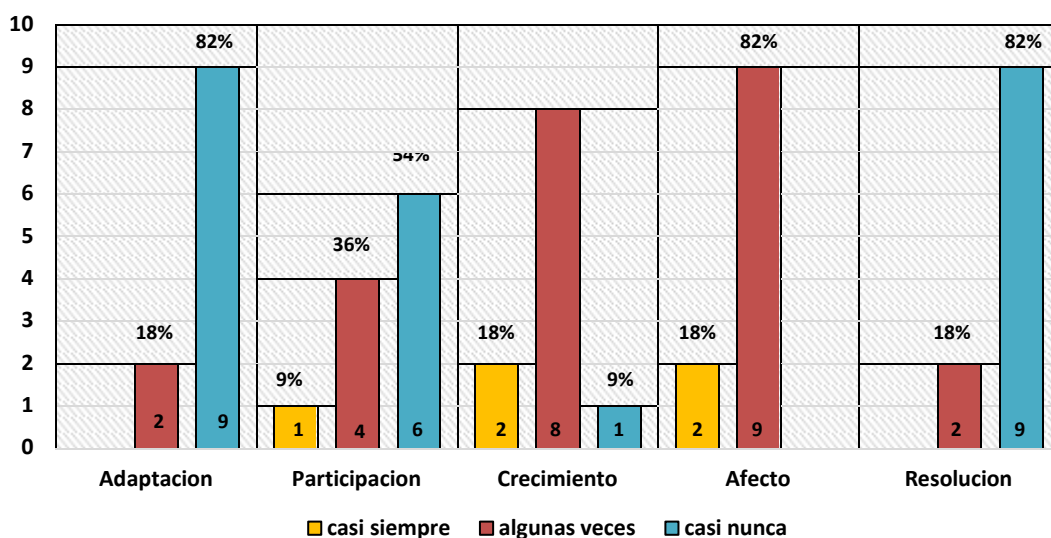
Los componentes de este instrumento son 5 elementos (Adaptación, Participación, Crecimiento, Afecto y Resolución); que permiten evaluar la funcionalidad familiar.

Antes de continuar es importante mencionar que durante el proceso de seguimiento se encontró casos que son atendidos en otro CDVIR o casos en donde los/as niñas fallecieron a causa del SIDA

y casos que no fueron encontrados por el cambio de domicilio; lo que dificultó la aplicación del instrumento (APGAR FAMILIAR) al total de la población objeto de estudio. Siendo nuestra muestra 16 niñas y niños solo se pudo medir en 11 familias.

4.6.3.1. Componentes o dimensiones de la funcionalidad familiar en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH que abandonaron la Terapia Antirretroviral

GRÁFICO N° 17
DIMENSIONES DE LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON
DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA
ANTIRRETROVIRAL EN EL CDVIR LA PAZ
GESTIÓN 2018



FUENTE: Elaboración propia, CDVIR LP, 2018.

1^{ra}. ADAPTACIÓN

¿Estoy satisfecho con el apoyo que recibo de mi familia cuando la niña/o está enferma?

La Adaptación se refiere a la capacidad de los miembros de la familia en poder resolver problemas o situaciones de estrés familiar o periodos de crisis que amenazan el equilibrio familiar.

Desde la percepción de las madres y/o tutores de las niñas y niños en la dimensión de adaptabilidad, podemos observar que, un 18% (2 casos), indican *Algunas veces* estar satisfechos en recibir apoyo de su familia cuando la niña o el niño se encuentra enfermo, caracterizándose por ser familias donde existe un apoyo familiar, buena comunicación entre los miembros de la familia. Por ejemplo, una señora refiere:

...antes mi wawa era bien enfermiza, nos preocupaba bastante...más bien con mi papá vivo en la casa y entre los dos (tía y abuelo materno de la niña) tratábamos de que mejor...mi papá (abuelo de la niña) me ayuda harto en cuidarla...mientras yo se ir a trabajar... (Amelia C., comunicación personal, 15 de octubre de 2018.

Por medio de la visita domiciliaria, en solo algunas familias como ser en este caso, se podía percibir un ambiente saludable para la niña; había una buena comunicación asertiva entre la tía y el abuelo de la niña.

Continuando con esta dimensión, como dato significativo, se encontró que un 82% (9 casos) menciona *casi nunca* sentirse satisfechos de recibir apoyo de su familia cuando la niña o el niño se siente enfermo, la cual se caracteriza por la ausencia de participación compartida, causando que toda la responsabilidad recaiga en una sola persona.

También en uno de los casos se ha tenido que presenciar la falta de comunicación y expresiones adecuadas, afectivas entre la familia. Por ejemplo, una señora refiere:

...no voy a negar que mi mama (abuela materna del niño) me ayuda, pero es para un ratito, porque después me echa en cara todo...con ella no puedo contar, si pudiera yo (madre del niño) me iría de aquí con mis hijos y a ella la dejaría; porque gracias a ella estoy así... (Julieta M., comunicación personal, 03 de octubre de 2018).

La familia pasa a ser el principal y permanente apoyo para la niña o el niño, de su actuación va a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar del mismo, pero cuando existe la ausencia del apoyo familiar, peleas constantes, disminuye la calidad de vida del niño/a 6 consecuencias psicológicas para la salud del niño.

2^{da}. PARTICIPACIÓN

¿Estoy satisfecho del modo en que mi familia discute el problema y comparte la solución?

El nivel de funcionamiento familiar, según la dimensión de participación; el mismo se refiere a la capacidad de los miembros de la familia en poder compartir la toma de decisiones y responsabilidades.

De acuerdo a los resultados, el 9 % (1 casos) menciona *casi siempre* estar satisfechos en el modo en que la familia discute el problema para llegar a una solución del mismo. Lo que puede llegar a entenderse que existe participación entre los miembros de la familia. Por ejemplo, un señor manifiesta:

...ahora estábamos conversando con mi hija del tratamiento que la niña debe tomar. Entonces estábamos pensando que yo (abuelo materno) puedo llevarla al Centro Piloto, porque mi hija (tía materna) trabaja pues; así tendríamos que hacer...nosotros estamos de acuerdo de reiniciar el tratamiento... (Zenón C., comunicación personal, 15 de octubre de 2018).

La posibilidad de intercambiar ideas acerca de la enfermedad puede ser un aspecto positivo como también el de compartir responsabilidades de acuerdo al tiempo que cada miembro de la familia dispone, el mismo puede llegar a influir de manera positiva en la adherencia al tratamiento del niño/a.

También, un 36% (4 casos) señalan *algunas veces* sentirse satisfechos del modo en que su familia discute el problema; principalmente sobre quién se puede hacer cargo de llevar a la niña o al niño a sus controles correspondientes para el recojo de la terapia antirretroviral; el mismo se ha convertido en un tema de discusión dentro de la familia.

...aquí viven sus tías, pero ellas tienen que ir a trabajar, por eso ellas no pueden traérmelo a la niña...entonces yo (abuela paterna) siempre le tengo que ver porque yo soy la tutora legal de la niña, a mí la Defensoría de la Niñez y Adolescencia me dio la custodia, entonces yo me tengo que hacer cargo, mis hijas (tías de la niña) tienen sus hijos que atender y no lo van hacer igual que yo... (Ruth L., comunicación personal, 09 de octubre de 2018)

Precisamente en esta familia se observa dificultades de poder negociar y utilizar recursos familiares para resolver problemas de salud y de seguimiento de la niña que se encuentra al cuidado de la abuela paterna debido a que el padre se encuentra privado de libertad y en cuanto a la madre se desconoce su paradero.

La participación de la familia en el cuidado de la condición de salud de la niña o el niño constituye un evento en que hay necesidad de contar con una mejor comunicación entre los miembros de la familia, información adecuada y negociación de cuidados con respecto a su salud.

Del mismo modo, un 54% (6 casos) indican *casí nunca* sentirse satisfechos en relación a la pregunta. Generando insatisfacción en la forma como funciona su familia, según la percepción de los entrevistados. Por ejemplo, un señor refiere:

...es que no hay nadie quien me ayude yo (padre de la niña) me hago cargo solo de mis hijos, su mamá de la niña ha fallecido, a mi hijo (hermano de la niña) le diagnosticaron hiperactivo, ahora mi pareja (madrasta de la niña) ha entrado a la cárcel todavía en eso más tengo que caminar para poder sacarla...yo no tengo ayuda que voy hacer...por eso mi hija me está ayudando a cuidar a sus hermanos. (Emilio Z., comunicación personal, 26 de noviembre de 2018)

Se ha podido observar que no existe una participación adecuada de la familia, existiendo incapacidad de parte del padre en poder encontrar soluciones a los problemas y en satisfacer las necesidades de la niña afectando el bienestar de la misma.

La participación también implica información, lo que conduce a la necesidad de que los padres y/o cuidadores tengan el interés y conocimiento clínico de la situación de la salud del niño/a. Por ejemplo, una de las entrevistadas menciona:

...no sabemos que tiene la niña, solo sabemos que estaba mal y que tenía que tomar medicamentos...nosotros (abuelo y tía paterna) le dábamos también... pensamos que tiene tuberculosis y que por eso también han fallecido sus papas de la niña... (Teresa C., comunicación personal, 19 de octubre de 2018).

Respecto a este caso, los familiares de la niña demostraron poco interés en apoyar a la niña, desligándose de participar en las decisiones que tomen con respecto al tratamiento

3^{er} CRECIMIENTO

¿Encuentro que mi familia acepta la enfermedad de la niña/o para hacer cambios que lleven a mejorar la salud de la niña/o?

El crecimiento se refiere a la madurez emocional, física y autorrealización de los miembros con el soporte y guía mutua.

De acuerdo a los resultados obtenidos en las entrevistas el 18% (2 casos) de los padres y/o cuidadores refieren **casi siempre** aceptar el diagnóstico de la niña/o. Por ejemplo, una señora refiere:

Cuando nos enteramos del diagnóstico de la niña y de mi hermana (madre de la niña) fue algo doloroso para todos, con mi papa hemos tratado de estar ahí para mi hermana. Ahora solo nos queda la niña y vamos hacer todo para que este bien... (Amelia C., comunicación personal, 15 de octubre de 2018).

Ante el develamiento del diagnóstico, la familia pasa por diferentes cambios, en este caso los miembros de la familia tuvieron que afrontar el diagnóstico, el fallecimiento de uno de sus miembros de la familia, que produjo cambios al interior de la familia, esta situación se usó como experiencia que sucedió como una forma de crecimiento.

Continuando con la dimensión de Crecimiento, un 73% (8 casos) mencionan **algunas veces** sentirse satisfechos del modo en que sus familias aceptan el diagnóstico. Lo que puede entenderse que no están preparados en su totalidad para afrontar los cambios que se producen al interior de una familia ante una situación inesperada. Por ejemplo, una de las entrevistadas refiere:

Cuando me entere el diagnóstico de mi esposo (padre del niño) y de mi hijo...me sentía molesta, triste por mi hijo...con mi esposo siempre estábamos peleando por esto, todo se ha complicado...

...y también le dijimos a nuestras familias que teníamos VIH...por la parte de mi familia lo aceptaron bien nomás, pero la familia de mi marido...mmm...no pensé que actuaran de esa manera...porque una vez fuimos a una reunión familiar en casa de mi suegra y cuando ya era hora de comer solo a nosotros nos pidió nuestros platos y cucharas. La verdad me hizo sentir bien mal. (Elizabeth Q., comunicación personal, 08 de febrero de 2019).

Aceptar y comprender el diagnóstico es un proceso difícil de asimilar que puede llegar a afectar al grupo familiar.

También se observó que un 9% (1 casos) de los entrevistados señalan **casi nunca**, sus familias aceptan y apoyan la condición de la niña o niño. Por ejemplo, una señora expresa:

...a mi hijo le hicieron otros laboratorios privados y mi hijo es “Negativo”, no me llamen, ni me molesten más... (Giovanna S., comunicación vía telefónica, 13 de junio de 2018).

Se toma como ejemplo este caso, donde la propia madre no acepta su propio diagnóstico, ni del niño; como una forma de escapar de la realidad. Según estudios la no aceptación hacia el

diagnóstico o hacia una situación dada, es una manifestación de inmadurez emocional, engañándose a sí misma.

4^{to} AFECTO

¿Estoy satisfecho del modo en que mi familia expresa afectos y responde a los sentimientos de las niñas y niños?

El nivel de funcionamiento familiar, según la dimensión de afectiva; el mismo es entendido como la relación de amor y atención mutua.

Desde la percepción de las madres y/o tutores de las niñas y niños se observa que un 18% (2 casos) indican **casí siempre** estar satisfechos el modo en que la familia expresa afectos y responde a los sentimientos de las niñas y niños. Caracterizándose por ser familias que expresan afecto, cariño; generando confianza, seguridad, apoyo para su sano desarrollo de la niña o el niño. Por ejemplo, una señora menciona:

...yo (tía de la niña) tengo una niña que es de la misma edad de mi sobrina y les he criado como hermanitas...porque mi sobrina es como mi hija, ella me dice “mamá” ...yo la quiero mucho. Todos aquí la queremos mucho... (Amelia C., comunicación personal, 15 de octubre de 2018).

La función afectiva de la familia, justifican que surja y se mantenga el grupo familiar

También el 82% (9 casos) refieren **algunas veces** estar satisfechos del modo en que la familia expresa afecto y respondiendo a los sentimientos de las niñas y niños. Por ejemplo, un señor refiere:

...a veces la niña solita se juega...no hay quien juegue aquí con ella...yo también ya no oigo muy bien...hace falta siempre sus papas, no siempre es lo mismo, yo (abuelo de la niña) la quiero, pero no siempre es igual...a veces no se hacen caso también... (Vicente C., comunicación personal, 19 de octubre de 2018).

Se tomó como ejemplo este caso, donde se observa la ausencia de ambos padres quienes fallecieron a causa del VIH/SIDA. como vemos la ausencia no solo es física sino emocional. Esta ausencia puede provocar diferentes consecuencias en las niñas y niños, que pueden afectar a su futuro, en la manera como se relacionan e incluso podría determinar su conducta y comportamiento.

A lo largo de la vida de un niño hay muchas personas (tíos, abuelos) con las que puede establecer una relación personal positiva. Sin embargo, la relación que el niño/a establece con su padre y su madre es la única que puede responder a las necesidades afectivas del niño/a. se trata de una relación insustituible e intransferible. La relación entre el abuelo y la nieta no es un vínculo entre iguales. Existe entre ellos una especie de nexo, pero la diferencia generacional es tan grande y la manifestación de cariño, muy distinta.

5^{to} RESOLUCIÓN

¿Estoy satisfecho con la cantidad de tiempo que mi familia brinda respecto al tratamiento de la niña o el niño?

Esta dimensión es entendida como el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir espacios e ingresos.

Desde la percepción de los entrevistados un 18% (2 casos) mencionan **algunas veces** estar satisfechos con la cantidad de tiempo que la familia dedicara en relación al tratamiento de la niña o el niño. Por ejemplo, una señora refiere lo siguiente:

Yo (tía materna) sé que es importante el tratamiento de la niña, yo lo sé, pero cuando nos enteramos del diagnóstico estaba en una situación complicada porque yo me estaba separando de mi pareja, mi hermana falleció (madre de la niña) no sabía que hacer; el Hospital me presionaba para traer a la niña, la verdad no sabía qué hacer. Pero ahora, yo me mudé con mi papá (abuelo de la niña) y entre ambos nos apoyamos...y vamos a poner todo de nuestra parte para que mi hija esté bien. (Amelia C., comunicación personal, 15 de octubre de 2018)

El tener dentro de la familia un niño/a con una enfermedad crónica, el proceso de asimilación no es rápido. Sin embargo, cuando existe apoyo, una buena comunicación y predisposición por parte de los miembros de la familia, la misma puede ser capaz de sobreponerse y adaptarse a las nuevas circunstancias.

Como dato significativo, se encontró que un 82% (9 casos) mencionan **casi nunca** sentirse satisfechos con la cantidad de tiempo que la familia dedica en relación al tratamiento, caracterizándose por ser familias que no están preparadas o capacitadas de aplicar los elementos o dimensiones anteriores para compartir el tiempo y recursos. Por ejemplo, una señora expresa:

Yo (tía paterna) de vez en cuando vengo a ver cómo están, porque tampoco puedo seguido yo trabajo; también tengo mi esposo e hijos que atender...

Ahora mi papá (abuelo de la niña) ya está mayorcito, aun así, se ha quedado al cuidado de los 3 niños (1 niña y 2 adolescentes), su tío se ha olvidado, ni siquiera viene a visitarlo...

Su tío de la niña en un momento ha dicho que se hará cargo de la niña, pero después ya no ha sido así; se ha olvidado... (Teresa C., comunicación personal, 19 de octubre de 2018).

Se tomó como ejemplo este caso, por ser una familia donde no existe apoyo, compromiso, participación por parte de los miembros de la familia para satisfacer las necesidades de la niña; esto hace dificultoso el reinicio del tratamiento, afectando directamente en la salud de la niña.

Los resultados obtenidos después de aplicar el Test APGAR FAMILIAR se encontró que el 27% (3 casos) de las familias obtuvieron un puntaje entre 4 – 6 puntos, lo cual corresponde al nivel **moderada disfunción** que se refiere al incumplimiento de labores que la sociedad impone. Sin embargo, estos grupos, aunque están funcionando mal, se desenvuelven con errores como en todas

las familias, a comparación de las familias severamente disfuncionales hay un grado mayor de dificultad ya que existen conflictos y problemas; mientras que un 73% (9 casos) obtuvieron puntajes inferiores en el rango de 0 – 3, lo cual corresponde al nivel **severa disfunción** el mismo que es entendido como comportamientos y conductas inapropiadas respecto al modo de demostrar y expresar el afecto, apoyarse en nuevas actividades, compartir un tiempo diferente al de trabajar, solucionar conflictos, y permitir la participación en las decisiones familiares.

En relación a la funcionalidad familiar, se conoce que esto influye en el abandono del tratamiento de las niñas y niños. En este sentido, una familia funcional posee mayores recursos estructurales, simbólicos y psicológicos para optimizar un desarrollo integral en las niñas y niños. Aunque ninguna de las familias que formaron parte de este estudio alcanzo una caracterización de **familia altamente funcional**.

Sin embargo, en el caso de las familias de **moderada disfunción** se identificó a aquellas familias que poseen un mayor apoyo, lo cual permitió que disminuyera la resistencia a reiniciar el tratamiento de la niña o el niño; pero indican tener conflictos en distribuir adecuadamente las responsabilidades entre los miembros de la familia. A comparación de las familias de **severa disfunción** se identificó dificultades de mantenerse estables frente a un cambio, ausencia de participación compartida causando que toda la responsabilidad recaiga en una sola persona, dificultades en la distribución de tiempo en lograr la atención del niño/a, conflictos de poder negociar y utilizar recursos familiares para resolver problemas de salud y de seguimiento de la niña o el niño.

Las familias que presentan disfuncionalidad severa tienen mayores dificultades para cooperar en el proceso de intervención y seguimiento en el proceso de la adherencia al tratamiento en las niñas y niños.

En función a los resultados del estudio - diagnóstico presentados nos permitió identificar diversos problemas que causan el abandono de la Terapia Antirretroviral, en niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

4.7. IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS

Dificultades económicas para proveer los cuidados requeridos por las niñas y niños que viven con VIH/SIDA quienes tienen necesidades concretas.

La falta de apoyo familiar hacia las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Niños y Niñas sin cuidado parental o en riesgo de perderlo a causa del VIH/SIDA.

Discriminación por parte de su entorno familiar y la comunidad hacia las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

4.8. PRIORIZACIÓN DE LOS PROBLEMAS IDENTIFICADOS

La priorización del problema se realizó en base a la Matriz de Priorización de Gantt siendo esta una herramienta que permite evaluar según los criterios: Magnitud, Impacto, Incidencia y Capacidad, asignándoles un valor cuantitativo para luego realizar la suma de cada valor y finalmente se elige la opción que mayor puntaje tenga.

CRITERIO/ PROBLEMÁTICA	MAGNITUD	IMPACTO	INCIDENCIA	CAPACIDAD	SUMA GLOBAL
Dificultades económicas para proveer los cuidados requeridos por las niñas y niños que viven con VIH/SIDA quienes tienen necesidades concretas.	+++ De acuerdo a los resultados se ha notado observar que el 80% presenta dificultades para proveer los cuidados necesarios que un niño/a requiere.	+++ El impacto que provoca es alto porque afecta en la vida y salud de la niña y niño que vive con VIH/SIDA.	+++ Provoca que las familias prioricen mas lo economico que la salud de las niñas y niños que viven con VIH/SIDA , esta situacion hace que la condicion de salud d elas niñas y niños empeore hasta llegar a fallecer a causa del SIDA.	+ No se cuenta con programas que apoyen a familias de niñas y niños afectados por el VIH.	10
La falta de apoyo familiar hacia las niñas y niños que viven con el diagnostico positivo al VIH/SIDA.	+++ En base a los resultados obtenidos el 80% de los niños/as no cuentan con un apoyo familiar y social.	+++ Ante una falta de apoyo familiar causa que el o la niña se encuentre en una situacion de vulnerabilidad y riesgo social.	+++ Aumenta el riesgo de abandono al TARV, bajos ingresos familiares y hasta provocar desercion escolar.	+ Limitaciones y restricciones en la asignacion de recursos logísticos y de personal de Trabajo Social.	10
Niños y Niñas sin cuidado parental o en riesgo de perderlo a causa del VIH/SIDA	+++ EL 31% de las niñas y niños quedaron sin el cuidado de ambos padres y el 69% esta en riesgo de perder a ambos o uno de sus padres. Porque lal igual que los niños los padres tambien abandonaron el TARV.	+++ Provoca la perdida de los padres quedando las niñas/os, tambien la situacion economica se ha visto afectada y se ha generado cambios en la composicion familiar.	+++ Los niños carecen de un referente adulto, que perdure en el tiempo, que sea el vínculo para su sostén y cuidado de las niñas y niños. De no contar con este apoyo familiar las niñas y niños pueden llegar a ser institucionalizados.	++ Se cuenta con un equipo multidisciplinario especializado que prioriza a las familias en situacion de riesgo social.	11
Discriminación por parte de su entorno familiar y de la comunidad hacia las niñas y niños que viven con el diagnostico positivo al VIH/SIDA.	++ El 40% es discriminado por parte de su entorno familiar y la misma comunidad a causa del VIH/SIDA.	+++ El miedo a ser discriminados a causa del VIH/SIDA afecta el cumplimiento del tratamiento de las niñas y niños que viven con VIH.	++ No asistan al CDVIR LP.	++ se presta capacitaciones a la comunidad y personal de salud.	9

En base a los criterios mencionados a continuación se priorizó el problema:

Problemática

Niños y Niñas sin cuidado parental o en riesgo de perderlo a causa del VIH/SIDA. Siendo esta la razón del abandono de la Terapia Antirretroviral en niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA. De acuerdo a los resultados obtenidos en el estudio realizado.

Magnitud¹⁹

Del total de la población de estudio constituida por 16 niñas y niños que representa el 100%, 5 casos, o sea el 31% de las niñas y niños, quedaron sin el cuidado de ambos padres y 11 de los casos, el 69%, están en riesgo de perder a uno o ambos padres a causa del abandono del TARV. Dentro de los 11 casos existen 7 (44%) niñas y niños bajo el cuidado de un solo padre y 4 (25%) de ellos se encuentran cuidados aún por ambos padres.

Impacto²⁰

Habiendo realizado el seguimiento a las niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA que han abandonado el TARV se puede decir que el impacto que ha causado esta problemática ha provocado:

El 31% de las niñas y niños quedaron huérfanos a causa del fallecimiento de ambos padres por el VIH/SIDA; esta realidad, visualiza la vulnerabilidad al derecho que tiene cada niña o niño a ser cuidados por sus padres.

En el 50% de las familias (8 casos) se ha generado modificaciones en la composición familiar desde el momento en el que se ha diagnosticado al niño/a.

La situación económica de cada una de las familias también se ha visto afectada principalmente en las familias de tipo monoparental que representan un 38% (6 familias) y en las familias extensas significando el 31% (5 familias).

Las niñas y niños que están afectadas por VIH/SIDA, ingresan al escenario, aunque no necesariamente están viviendo con VIH, su salud física y mental, educación y desarrollo se ve afectada por las cargas económicas y sociales que la enfermedad causa.

Incidencia²¹

Con los datos y entrevistas obtenidos me atrevo a decir que las niñas y niños tendrían el apoyo familiar en caso de la muerte de ambos padres, tal y como ya ocurrió en 5 casos (31%) donde otros familiares están asumiendo el cuidado y la tutela de las niñas y niños.

Teniendo una visión a futuro de la problemática, de no contar con un apoyo familiar; las niñas y niños pueden llegar a ser institucionalizados en centros de acogida, esta situación puede afectar

¹⁹ Se refiere a la cantidad de personas afectadas por el problema.

²⁰ Se refiere a cuantos Derechos Humanos viola la existencia de este problema.

²¹ Se refiere hasta qué punto el problema parecería que afecta o que otros problemas aparezcan o empeoren.

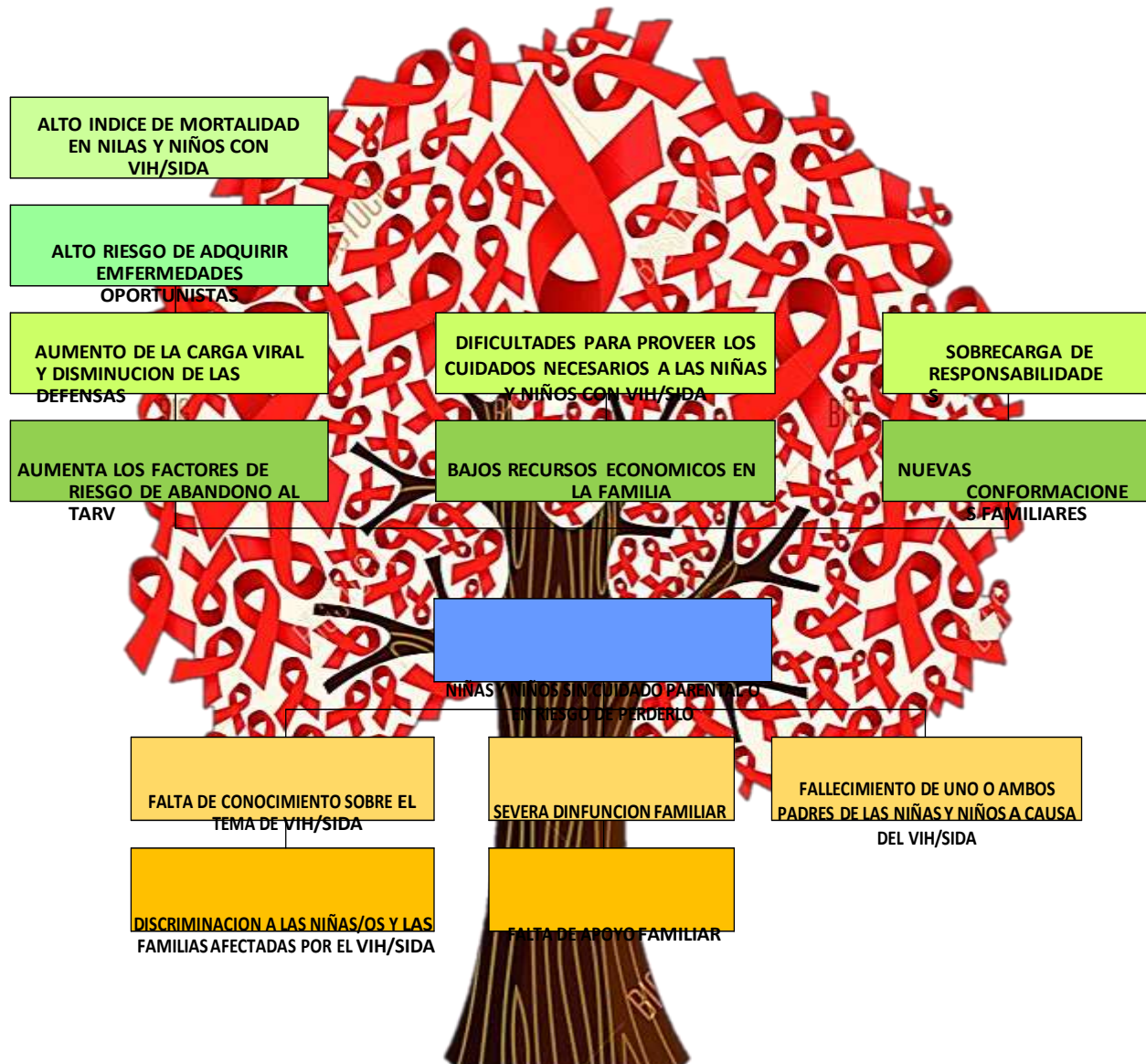
emocionalmente a las niñas/os al entrar a un contexto desconocido y poco familiar.

Capacidad

En el que hacer del Trabajo Social, como disciplina del área de las Ciencias Sociales, se ha considerado siempre a la familia como objeto de análisis e intervención. La intervención del trabajador social consiste en permitir a la persona/sujeto desarrollar sus capacidades, ayudarlo a modificar su situación y finalmente ayudarlo a tomar decisiones para resolver sus propios problemas.

PROBLEMA: Niños y Niñas sin cuidado parental o en riesgo de perderlo a causa del VIH/SIDA.

ÁRBOL DE PROBLEMAS



Este análisis pretende conocer el proceso a través del cual el problema identificado se genera o se repercute en el tiempo. Para realizar este análisis se utilizó la técnica del Árbol de Problemas siendo esta una técnica basada en el principio de causa – efecto (consecuencia).

4.9. EXPLICACIÓN DEL PROBLEMA

La falta de conocimiento, causa la existencia de suposiciones erróneas acerca del tema de VIH/SIDA; las personas piensan que el VIH es un contagio, que solo contraen los grupos en riesgo como HSH y las TSC. Esto ocasiona que haya mayor discriminación por su mismo entorno familiar, la comunidad y el personal de salud hacia las niñas y niños afectando la salud de las niñas y niños.

El apoyo familiar se correlaciona directamente con el nivel de funcionamiento familiar. Los resultados obtenidos después de haber aplicado el APGAR FAMILIAR mostró que un 73% (9 familias) señalan severa disfunción al identificar poca disposición e interés para apoyar a que las niñas o niños reinicien el TARV, falta de comunicación, cohesión y dificultades para poder utilizar recursos familiares, toda esta situación complica su condición de salud de las niñas y niños que viven con VIH/SIDA.

La necesidad de apoyo es mayor para aquellos niños/as que han quedado huérfanos de uno o ambos padres. La pérdida de ambos padres a causa del VIH/SIDA aumenta los factores de riesgo de abandono al TARV; porque en estos casos los abuelos son los que se hacen cargo quienes por su edad puede ser difícil encontrar un trabajo estable los que puede llegar a provocar la deserción escolar de las niñas y niños afectados por el VIH/SIDA.

4.10. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

El problema de abandono de la Terapia Antirretroviral complica la situación de salud del niño/a lo que provoca la disminución del nivel inmunológico de la niña o el niño y están expuestos a infecciones o enfermedades oportunistas poniendo en riesgo la vida de las niñas y niños que viven con VIH/SIDA. Cabe destacar que no solamente afecta la adherencia a los antirretrovirales sino también la capacidad de mantener una buena salud y calidad de vida, ya que las familias dejan que los niños/as no cuenten con exámenes médicos como CD4 y CV, que son necesarios para el seguimiento de su tratamiento.

La pérdida de uno o ambos padres, afecta la composición familiar, pasan de ser una familia de tipo nuclear a una familia extensa o monoparental cada una de estas familias presentan diferentes dificultades para poder asumir el cuidado de las niñas y niños; complicando aún más la situación económica de cada familia. En base a la información obtenida el 69% (11 casos) recurren a la búsqueda de un empleo informal donde los ingresos pueden ser inestables. También se ha podido observar el sector desempleado, población que está concentrada mayormente en adultos mayores, quienes no cuentan con un trabajo por la edad que tienen; esta situación dificulta el cuidado de las niñas y niños quienes demandan mayores necesidades.

El VIH/SIDA en los progenitores de los niños deterioró la dinámica familiar y las condiciones económicas. Los gastos por la atención en salud fueron responsables de la institucionalización en algunos niños/as. El deterioro de los ingresos familiares por causa del VIH también ocasionó la vinculación de los hermanos de los niños/as al trabajo.

Esta realidad en la que viven las niñas y niños me permite mencionar que se hizo más complicado lograr la re vinculación al programa de las niñas y niños que viven en familias monoparentales y extensas a comparación de las/os niños que viven en familias de tipo nuclear.

4.11. PROGNOSIS

La pérdida de ambos padres a causa del VIH/SIDA o en que están en riesgo de perderlo y al no existir familiares que acojan al niño/a con diagnóstico positivo al VIH/SIDA puede provocar la institucionalización de los mismos.

Dentro del estudio realizado no hubo niños/as institucionalizados, pero se ha podido observar que si hay casos fuera de la población de estudio en donde los/as niñas se encuentran en centros de acogida con este ejemplo me permito decir que las instituciones pueden ser un apoyo para que las niñas y niños sean adherentes al tratamiento y contar con las condiciones y recursos necesarios. Sin embargo, la institucionalización de una niña/o además de que su derecho a vivir en familia ha sido vulnerado, también puede llegar a afectar en la vida cotidiana de cada uno de ellos. Lo que los hace más susceptibles a abusos, tanto físicos, sexuales como psicológicos.

El problema de la pérdida de ambos padres o que están en riesgo de perderlo a causa del VIH/SIDA es un punto de partida para iniciar una propuesta de intervención; como resultado del diagnóstico, que incide en el abandono de la Terapia Antirretroviral en las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

CAPÍTULO 5

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

NOMBRE DEL PROYECTO: FORTALECIENDO EL APOYO FAMILIAR EN NIÑAS Y NIÑOS QUE VIVEN CON DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH/SIDA

El proyecto de intervención se encuentra bajo la óptica de plantear una propuesta de intervención que coadyuve a superar las principales problemáticas identificadas para lograr disminuir el riesgo de abandono de la Terapia Antirretroviral en niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

5.1. JUSTIFICACIÓN

El presente proyecto denominado “**Fortaleciendo el apoyo familiar en niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA**” surge desde el interés particular por generar una oferta innovadora en relación al vínculo que debe darse entre las familias y la salud, dado que ambos escenarios cumplen un papel activo y protagónico en la condición de salud de los niños/as que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

El VIH/SIDA es una enfermedad que puede ser controlada, pese a esto es una de las principales causas de orfandad en los niños y niñas.

La mayor carga de la enfermedad a nivel mundial la lleva África con un millón de niños infectados por el VIH y que otros 3,3 millones ya han muerto. Además, desde el principio de la epidemia más de 12 millones de niños/as han quedado huérfanos, según ONUSIDA.

En América Latina y a nivel nacional existe un gran déficit de datos y de información confiable que permita conocer la situación de niños, niñas y adolescentes que carecen de cuidados parentales.

Según el estudio realizado a 16 niñas y niños del CDVIR La Paz representando el 100%, 5 casos que significan el 31% de las niñas y niños quedaron sin el cuidado de ambos padres y 11 de los casos que representan el 69% están en riesgo de perder a uno o ambos padres a causa del abandono del TARV. Dentro de los 11 casos existen 7 (44%) niñas y niños bajo el cuidado de un solo padre y 4 (25%) de ellos se encuentran cuidados aún por ambos padres.

La problemática engloba un sinnúmero de situaciones en las cuales, los niños carecen de un referente adulto, que perdure en el tiempo, que sea el vínculo para su sostén y cuidado.

Cabe mencionar también que la familia es la primera fuente de apoyo y red principal quien tiene un papel importante en el cuidado de la condición de salud de las niñas y niños; por lo cual, se hace necesario intervenir y fortalecer el apoyo familiar para disminuir el abandono a la Terapia Antirretroviral en las niñas y niños.

La primera etapa de la investigación diagnóstica hizo posible el análisis de los factores que inciden en el abandono de la Terapia Antirretroviral desde la situación actual en el que viven las niñas y

niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA. Esto permitió identificar que las niñas y niños perdieron a uno o ambos padres a causa del VIH/SIDA llegando a quedar mayormente al cuidado de sus abuelos que son adultos mayores como único apoyo que tuvieron al quedar huérfanos, quienes lo asumen de acuerdo a sus posibilidades y recursos; esta situación es la causa principal que dificulta la adherencia, vinculación y retención del niño/a que vive con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Si no se interviene de manera pertinente en la problemática identificada, las niñas y niños pueden ser institucionalizados de no contar con un apoyo familiar. Además de que su derecho a vivir en familia ha sido vulnerado, también puede llegar a afectar en la vida cotidiana de cada uno de ellos. Lo que los hace más susceptibles a abusos, tanto físicos, sexuales como psicológicos.

Por lo mencionado anteriormente me permito proponer el proyecto dirigido a los padres y/cuidadores de las niñas y niños propuesta que es bajo lineamientos de concientización y sensibilización a través de sesiones informativas, con la finalidad de disminuir los factores de riesgo de abandono de la Tratamiento Antirretroviral.

Por tanto, la intervención de Trabajo Social en el tema VIH/SIDA principalmente en el abandono de la Terapia Antirretroviral es una importante aportación para poder mejorar la atención de todo el equipo multidisciplinario, contribuyendo en beneficio de las niñas y niños.

A continuación, se establecen los siguientes objetivos para la orientación de la propuesta de intervención:

5.2. PLANTEAMIENTOS DE LOS OBJETIVOS

5.2.1. OBJETIVO GENERAL

Fortalecer el apoyo familiar para disminuir el riesgo de abandono de tratamiento en niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

5.2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Motivar a los padres y/o cuidadores de las niñas y niños sobre la importancia del tratamiento antirretroviral.

Fortalecer la red de apoyo de las familias para garantizar la continuidad del tratamiento en las niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Sensibilizar a la comunidad con el fin de poder conformar redes de apoyo social²² en beneficio de las niñas y niños que viven con VIH/SIDA.

²² INGER. (2014). Redes de apoyo. Instituto Nacional de Geriatria. Recuperado de <http://www.geriatria.salud.gob.mx/>.

Una red de apoyo social es un conjunto de personas y/o grupos que ejercen una función recíproca entre sí y con las cuales mantenemos un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y son quienes pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; según el contexto situacional pueden ser: la familia, los amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, empleados de ciertas instituciones, etc.

5.3. METODOLOGÍA

El proyecto “**Fortaleciendo el apoyo familiar en niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA**” es un proyecto con un enfoque socioeducativo porque sus fines son orientados a satisfacer necesidades o solucionar problemáticas para generar situaciones de bienestar y mejoramiento en la calidad de vida (Candamil y López, 2004, pág. 21).

Partiendo de la experiencia que se obtuvo en la Investigación Diagnóstica, esta permitió precisar la concepción metodológica basándonos en un enfoque de educación popular, que es un proceso participativo y transformador, se considera que lo fundamental es la metodología participativa, que es entendida como un método activo donde los participantes contribuyen de forma activa en la toma de decisiones donde las personas se sientan o adquieren mayor compromiso y por ende sean parte en la búsqueda de soluciones a sus problemas.

El VIH/SIDA es un tema que frecuentemente afecta de forma directa o indirecta a toda la comunidad. Las sesiones informativas participativas pueden ser muy efectivas para que cada participante asuma mayor compromiso y por ende tome buenas decisiones para el bienestar de las niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

5.3.1. Momentos del proceso metodológico

Todo estudio debe ser “metódico de tal modo que se deberá seguir una serie de etapas o momentos que van desde el conocimiento del problema hasta las alternativas de solución, ciertamente el énfasis puesto en cada instancia es distinto, dependiendo de la etapa metodológica en la que se está interviniendo”.²³

La estrategia metodológica que se plantea en la propuesta de intervención consta de 4 momentos metodológicos denominados etapas que a continuación serán expuestos:

Primer momento: Motivación

Consiste en generar interés por realizar las acciones planificadas para los padres y/o cuidadores de las niñas/os que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA que son atendidos en el CDVIR LA PAZ. Para motivar a los y las participantes se utilizará sesiones dinámicas, videos, participación y comunicación continua y otras que consideremos útiles para despertar el interés de ser parte del proyecto a ejecutar.

Con la experiencia obtenida en la primera parte de la investigación diagnóstica este primer momento será un proceso importante y extenso, puesto que las familias de niñas y niños con diagnóstico positivo al VIH/SIDA que abandonaron el tratamiento antirretroviral presentan desconfianza, miedo hacia las personas externas a su entorno familiar; por ello será un esfuerzo extraordinario el desarrollo de estrategias que permitan generar confianza y así poder lograr el objetivo planteado.

²³ Diccionario de la Lengua Española /Madrid/pág. 23

Segundo momento: Planificación

La planificación, en sentido general, tiene como objetivo fundamental definir una dirección estratégica a través de la introducción de una serie de procedimientos que permitirán más racionalidad y organización a un conjunto de actividades articuladas entre sí, con el propósito de alcanzar la situación deseada o posible, haciendo un uso eficiente de los recursos; es decir son todas las acciones del proyecto que tiene sentido en la medida en que asegure que el desarrollo de las tareas y actividades previstas apunten al logro del objetivo o, en su defecto, hacer los ajustes pertinentes de acuerdo con las externalidades que se presenten en el hacer. Esta etapa del ciclo es la que permite el mejoramiento en el sentido de la reprogramación o el direccionamiento del proyecto; por tanto, debe ser permanente. Donde se recoge todas las actividades relacionadas con identificación y recolección de información y antecedentes para el proyecto.

Tercer momento: Organización

Es un proceso para indicar la forma de determinar y establecer las estructuras, procedimientos y recursos que son necesarios y apropiados para llevar a cabo el curso de acción seleccionado, en función del logro de determinados objetivos. Corresponde a una estructura que garantice el logro de los objetivos y metas, en armonía con la que se trabajará procesos organizativos con los padres y/o cuidadores, conjuntamente con la institución.

Cuarto momento: Ejecución

Es la etapa donde se lleva a cabo el proyecto según los términos aprobados en la formulación. Se enmarca dentro del concepto de gestión, lo que implica el paso a la acción. Recoge todas las actividades relacionadas con la capacitación y procesos de enseñanza-aprendizaje con los padres y/o cuidadores de los niños, niñas que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA, atendidos en el CDVIR La Paz.

Cuarto momento: Evaluación

La evaluación del proyecto como tal es decir todo el proceso del conocimiento y la actividad realizada, se utilizará la evaluación ex post que busca establecer el grado de cumplimiento de los objetivos, se trata con ella de identificar los factores determinantes en la orientación final del proyecto, así como la valoración de la calidad de los resultados obtenidos. Esta evaluación se conoce también como de resultado o de eficacia. (Candamil y López, 2004, p.59)

También se les puede definir, de acuerdo con algunos autores, como la materialización en una expresión o dato, de un fenómeno que no puede ser medido en forma directa, permitiendo hacerlo más comprensible o sencillamente mostrando una óptica diferente de una realidad. Son señales que se pueden observar y medir fácilmente, constituyen una unidad de medida de los objetivos y facilitan la realización de una evaluación constante del desarrollo de las actividades y los resultados; tienen la capacidad de centrar la atención de los actores del proyecto sobre aquellos aspectos claves para garantizar los logros, y están en relación directa con la problemática objeto de intervención, con los objetivos y las actividades del proyecto.

5.4. SESIONES INFORMATIVAS

SESIÓN INFORMATIVA N° 1

TEMA: CONOCIENDO ACERCA DEL VIH/SIDA

Programa de gestión metodológica:

Población intervenida: padres y/o cuidadores de las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Objetivo: Explicar el tema de VIH/SIDA, la importancia y consecuencias del abandono del tratamiento antirretroviral en las niñas y niños con VIH/SIDA.

SUBTEMA	CONTENIDO	LÓGICA METODOLÓGICA
VIH/SIDA y la importancia de la Terapia Antirretroviral	¿Qué es el VIH/SIDA? Importancia de la Terapia Antirretroviral. Consecuencias de la mala adherencia y abandono de TARV.	El facilitador inicia con una técnica de presentación "Mi nombre y mis gustos" para el primer día de encuentro grupal. Se explica el objetivo de la sesión al grupo. Se hace una breve presentación con el apoyo del personal involucrado en el tema de VIH/SIDA en niñas y niños. Se abre un espacio de participación y aclaración de dudas. Luego se proyecta un video acerca de las consecuencias del abandono de TARV en niñas. Se pide a cada uno lo que más le impactó del video que se proyectó. Finalmente se cierra con una técnica de evaluación.

SESIÓN INFORMATIVA N° 2

TEMA: VOCES POSITIVAS

Programa de gestión metodológica:

Población intervenida: padres y/o cuidadores de las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Objetivo: Crear un espacio de reflexión a través de Historias de Vida.

SUBTEMA	CONTENIDO	LÓGICA METODOLÓGICA
Historia de Vida	Conociendo la Historia de vida de cada familia	Iniciar con una técnica de animación para romper el hielo dentro del grupo. El facilitador organiza al grupo en un círculo y nuevamente toca algunos puntos importantes de la sesión anterior. Se abre un espacio llamado "Mi historia" donde el facilitador presenta como invitado especial a una persona que es parte del Grupo PEP con el objetivo de que cuente su historia de vida. Luego el facilitador invita a otra persona que se encuentra dentro del grupo para que comparta su experiencia de vida. Para cerrar el espacio se hace una reflexión en base a las historias de vidas contadas por los participantes.

SESIÓN INFORMATIVA N° 3

TEMA: MI SECRETO FAMILIAR

Programa de gestión metodológica:

Población intervenida: padres y/o cuidadores de las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

SUBTEMA	CONTENIDO	LÓGICA METODOLÓGICA
Discriminación a causa del VIH/SIDA	Mitos acerca del VIH/SIDA ¿Qué es la discriminación? Consecuencias que produce la discriminación	El facilitador inicia con una técnica de animación. Luego explica el objetivo de la sesión que se desarrollará en la sesión. Desarrolla brevemente el tema de la discriminación a causa del VIH/SIDA. Al concluir la exposición, el facilitador proporcionará hojas a color y marcadores a cada participante; para que cada uno de ellos mencione sus miedos y dificultades que ha enfrentado desde su experiencia de vida. El facilitador abre un espacio de solución a los miedos y dificultades expresadas por cada participante con el objetivo de que los mismos busquen sus propias alternativas de solución. Se finaliza la sesión con una técnica de evaluación.

Las sesiones informativas que se propuso son elaboradas, tomando en cuenta de la disponibilidad y tiempo de los participantes en base a la experiencia que se obtuvo anteriormente.

Para finalizar la propuesta de intervención se propone realizar una “**FERIA PARTICIPATIVA POR EL DIA MUNDIAL DEL VIH/SIDA**” con el objetivo de Fortalecer el apoyo hacia las familias de las niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

FERIA PARTICIPATIVA POR EL DÍA MUNDIAL DEL VIH/SIDA

ACTIVIDAD	PARTICIPANTES	DESARROLLO
Feria Participativa por el Día	Estudiante de Trabajo Social Equipo multidisciplinario del CDVIR La Paz Grupo de Autoayuda PEP	Para concluir con la propuesta planteada. Se hace el cierre con una actividad "1° FERIA PARTICIPATIVA POR EL DÍA MUNDIAL DEL VIH/SIDA" con el objetivo de Fortalecer el apoyo familiar hacia las familias de niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA. Se brindará toda la información a la comunidad acerca del tema de VIH/SIDA. Se organizará juegos dirigidos hacia la comunidad que estén relacionados hacia la temática de VIH/SIDA.

CAPÍTULO 6

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. CONCLUSIONES

De acuerdo a los objetivos que se plantearon, para conocer cuáles son los **Factores que inciden en el abandono de la Terapia Antirretroviral en niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA del Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia de La Paz**, podemos decir que los resultados obtenidos fueron fructíferos debido que, a partir de una lectura crítica de la problemática, se logró el análisis de la información alcanzando así los objetivos propuestos. A partir de las entrevistas y encuestas realizadas, las observaciones y el análisis de las mismas, se obtuvo un conocimiento certero y preciso sobre el tema objeto de investigación.

Conclusiones en relación a las características generales de las y los niños/as que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Habiendo realizado el seguimiento a niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA. Se identificó a 75 niñas y niños que son atendidos en el CDVIR LP; de los cuales 16 niñas/os se encuentran en situación de abandono al Tratamiento Antirretroviral (TARV) de los mismos, 10 niñas (63%) y 6 niños (37%) entre las edades de 1 a 8 años de edad. En cuanto a la escolaridad que le corresponde de acuerdo a la edad de las niñas y niños 8 casos corresponden a nivel inicial y los otros 8 a nivel primario. Sin embargo, 2 de las niñas y niños, en edad escolar, no asisten a un establecimiento educacional por las siguientes razones: son discriminados a causa de su condición serológica y otra niña cumple responsabilidades de los padres como ser de las tareas domésticas y del cuidado de sus hermanos menores (señalado en las entrevistas a profundidad), por lo cual puede obstaculizar su desarrollo del niño/a.

Conclusiones en relación a la situación social, económica y familiar de las niñas/os que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA

Siendo un estudio descriptivo – explicativo se considera importante dentro del análisis social las características de los cuidadores de la condición de salud de las niñas y niños. En el estudio realizado se ha logrado identificar a 9 casos (57%), significando que más de la mitad son las madres quienes se hacen responsable del bienestar de la niña o el niño; estos hallazgos confirman que son las mujeres quienes siguen teniendo un rol predominante en el cuidado familiar.

Así también en 5 casos (31%), esta responsabilidad recae en los adultos mayores quienes asumen este compromiso ante el fallecimiento de ambos padres.

Debo mencionar que parte de este análisis social se tomó en cuenta la información de la edad y nivel de instrucción de los cuidadores de la condición de salud de la niña/o. Por un lado, se hallan entre las edades de 26 a 37 años lo que significa que son 10 casos (62%), considerando que son las madres de las niñas/os quienes oscilan entre estas edades. Por el otro lado, 4 de los casos

representado el 25% tienen más de 50 años de edad, observando que se encuentran en la población adulto mayor que son los abuelos de las niñas y niños quienes asumen esta responsabilidad.

Analizando el grado de escolaridad 7 de los casos representando el 44% concluyeron el nivel secundario y en 5 casos (31%) llegó a un nivel primario. Con los datos mencionados se puede señalar que los cuidadores de la condición de la salud del niño/a tienen un nivel de conocimiento básico.

Así también, se indagó sobre las características de vivienda y las condiciones de habitabilidad en la que viven las niñas y niños. De acuerdo a los resultados, 14 casos (87%) viven en zonas alejadas, considerados área urbana; las dificultades de acceso que se presentan en estos barrios o zonas de la ciudad de La Paz y El Alto son similares en algunos aspectos a los que surgen en el área rural como ser la falta de recursos económicos que dificulta el traslado a los servicios de salud de aquellos que residen en zonas alejadas; este tipo de barreras emerge con fuerza en 2 casos (13%) que viven en el área rural donde la situación económica, la ubicación geográfica, lengua utilizada y el desconocimiento de como desenvolverse en la ciudad de La Paz a diferencia de una persona que vive en el área urbana; son factores que dificulta al acceso a la Terapia Antirretroviral y adherencia a este tratamiento en las niñas y niños.

En relación a la tenencia de la vivienda, 9 niñas y niños (56%) viven en casa propia de los padres y de los abuelos quienes han cedido un espacio para sus nietos, y 7 de las niñas y niños que representan el 44% vive en alquiler, anticrético o cedido por algún familiar; causando inestabilidad domiciliaria (vivienda no propia) que condicionaría a la búsqueda de un lugar donde vivir.

A través de la visita domiciliaria se ha logrado observar los servicios básicos con los que cuenta cada familia. Por lo que se indica que el total de la población cuenta con los servicios básicos de acuerdo al área en el que viven. Por ejemplo, los que viven en el área urbana cuentan con servicios básicos modernos (cobertura de agua por cañería de red, alcantarillado, energía eléctrica, gas licuado, gas natural por red). Sin embargo, los que viven en el área rural no acceden a este tipo de servicio y la distancia llega a influir a que la población que vive en el área rural llega a carecer de servicios básicos.

En cuanto al número de personas por habitación, con un mayor porcentaje 69% (11 casos) viven en un hacinamiento medio, este resultado es favorable cuando hablamos de calidad de vida. La otra parte que es el 31% (5 casos) viven en un hacinamiento crítico. Al mismo tiempo se ha observado 4 de los casos significando el 25% del total de la población de estudio utiliza la habitación como dormitorio, cocina, comedor.

En el análisis económico se identificó que 6 familias, lo que representa el 38% de los hogares, son encabezados por la madre como único principal proveedor, esto significa el porcentaje más alto de nuestro análisis; cabe mencionar que en estos casos son 2 viudas y 4 solteras. En 5 familias la responsabilidad familiar lo asumen los abuelos y hermanos mayores de las niñas y niños, en porcentaje significa un 31%. Del mismo modo, se identificó a 5 familias representando el 31% donde el padre es el principal proveedor económico del hogar.

A comparación del análisis social donde la presencia del padre en el cuidado de la condición de salud de la niña o el niño se encuentra ausente. Pero en este análisis se observa la presencia de la figura paterna; aunque el porcentaje predominante sigue siendo las mujeres quienes asumen una doble función (rol de madre y jefa de hogar) causando una sobrecarga de responsabilidades en la madre.

Otra situación compleja de ver es cuando ambos padres fallecieron a causa del VIH/SIDA. Ante esta situación los abuelos juegan un rol importante en la vida las niñas y niños; ya que ellos se encargan de sostener económicamente el hogar, debido a la edad en muchos casos ya no se encuentran económicamente activos causando en 1 de los casos que el hermano mayor abandone el colegio para ayudar económicamente en el hogar.

En cuanto a la situación familiar que viven actualmente los niños y niñas fue cambiando desde el momento en el que se diagnosticó al niño/a, de tal modo, la composición de los grupos familiares es bastante diversa. Predomina la familia monoparental (madre e hijo) el 38% (6 casos) de las niñas y niños viven en este tipo de familia donde la madre quien se hace responsable del cuidado de los hijos. Es importante, también, señalar que un 31% (5 casos) de las niñas y niños viven en familias extensas, en este tipo de familia los abuelos se hacen cargo del cuidado de las niñas y niños y sus hermanos. Los resultados revelan en relación con el Tratamiento Antirretroviral (TARV) sobre las niñas y los niños que viven en familias monoparentales y extensas presentan mayores problemas para reiniciar el TARV a comparación de los otros niños/as que viven en otro tipo de familia como ser la familia nuclear.

El VIH/SIDA, sin duda repercute en el entorno familiar, por esta razón no se descarta conocer la funcionalidad familiar en el que viven las niñas y niños donde el 27% (3 casos) de las familias corresponde al nivel de **moderada disfunción** se refiere al incumplimiento de labores que la sociedad impone. Sin embargo, estos grupos, aunque están funcionando mal, se desenvuelven con errores como en todas las familias, a comparación de las familias severamente disfuncionales hay un grado mayor de dificultad ya que existen conflictos; mientras que un 73% (9 casos) corresponde al nivel **severa disfunción** el mismo es entendido como comportamientos y conductas inapropiadas respecto al modo de demostrar y expresar el afecto, apoyarse en nuevas actividades, compartir un tiempo diferente al de trabajar, solucionar conflictos, y permitir la participación en las decisiones familiares. Aunque ninguna de las familias que formaron parte de este estudio alcanzó una caracterización de “familia altamente funcional” esto influye directamente la disminución de la calidad de vida y en la adherencia al Tratamiento antirretroviral.

Conclusiones en relación a las causas que influyen en el abandono del Tratamiento Antirretroviral en niñas y niños que viven con VIH/SIDA

Los factores que influyen al abandono del TARV fueron analizadas desde la situación en la que se encontraban viviendo las niñas y niños. Las principales causas que intervienen directamente con el abandono del tratamiento en los niños/as son por factores económicos y familiares.

Por consiguiente, se puede decir que los factores económicos y familiares llegan a influir en gran medida en el abandono al tratamiento de los niños/as; por tanto, cabe decir que toda conducta vinculada al abandono al tratamiento, tiene su justificación basada en la situación social, económica y familiar en la que se encuentra el niño/a que vive con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

A manera de conclusión, considero que esta investigación es un punto de partida para poder iniciar un proyecto para dar mayor importancia a aquellos sectores tradicionalmente no atendidos como son las familias que son afectadas por el VIH/SIDA, por todo lo que conlleva la enfermedad es un grupo muy vulnerado que requiere atención, por lo que esta innovación actuará como un elemento de transformación social. Es por ello que se propuso el proyecto denominado **“Fortaleciendo el apoyo familiar en niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA”**.

6.2. RECOMENDACIONES

Las conclusiones a las que se ha llegado en el presente estudio, permiten identificar las grandes líneas de acción que deben orientar la actividad profesional destinados a disminuir el riesgo de abandono de tratamiento antirretroviral en niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Desde este punto de vista se considera importante **promover y concientizar una responsabilidad social compartida²⁴, para fortalecer una buena adherencia al tratamiento en niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA**, como una propuesta de intervención del problema mencionado.

El VIH/SIDA hace observar que debe existir un incremento en las exigencias en todos los niveles de cuidado y protección de las niñas y niños. La familia que deberían poder responder, pero como se ha demostrado en este estudio, las demandas de la epidemia sobrepasan cada vez esta capacidad.

Por todo lo que conlleva la enfermedad se considera una población de alta vulnerabilidad que requiere atención en Políticas Sociales que permitan dar una línea de acción como un elemento de transformación social en este sentido se propone:

Trabajar en las familias el aspecto de la corresponsabilidad para el mantenimiento y la estabilidad de la salud de las niñas y niños que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

También es necesario contar con una red familiar, que apoye en el cuidado de las niñas/os en caso de muerte de uno o ambos padres. Para ello se debe tener en cuenta la disponibilidad de redes familiares, la capacidad de la comunidad para proporcionar cuidados y apoyo, y las necesidades y deseos expresados por las niñas y niños. Por lo tanto, se plantea:

Sensibilizar a la comunidad en su conjunto, así mismo como el involucramiento de la comunidad para proteger, cuidar y apoyar a los/as niñas que viven con el diagnóstico positivo al VIH/SIDA.

Posteriormente las escuelas son un apoyo fundamental a las familias afectadas por el VIH/SIDA, por ello es que se propone:

Sensibilizar en los centros educativos, a los profesores, padres-madres de familia y estudiantes sobre el tema de la niñez con y afectada por el VIH/SIDA.

Quizás estas acciones no están relacionadas directamente, pero tienen una función complementaria y recíproca en la promoción de los derechos a la educación de la niñez, un derecho fundamental para detener la propagación del VIH/SIDA.

También hacen manifiesto la necesidad de mejorar la atención que se brinda a las niñas y niños

²⁴ Se refiere a la carga, compromiso u obligación que tienen los miembros de una sociedad, ya sea como individuos o como miembros de algún grupo, así como para la sociedad en conjunto.

para favorecer una atención con calidad y calidez con el fin de contribuir a mejorar la calidad de vida y el estado de bienestar de los niños con VIH-SIDA y sus familias. En este sentido, se plantea:

Sensibilizar a todo el personal de salud involucrado en la atención de niñas y niños que viven con diagnóstico positivo al VIH/SIDA; para que la atención de los mismos sea tratada con prioridad, calidez y calidad.

Promover el desarrollo de políticas sociales dirigidas especialmente para las niñas/os que viven en familias extensas o monoparentales para mejorar las condiciones de vida de los niños y niñas.

Desarrollar un programa para la inclusión laboral y mejoramiento de ingresos de las PVVS, con énfasis en las mujeres jefas de hogar. Este programa debería incluir un componente para lograr el acceso y/o mejoramiento de la vivienda de los PVVS y sus familias. El programa de inclusión laboral y mejoramiento de ingresos debe involucrar a las familias de los PVVS y a las personas que, en el futuro, se harán cargo de sus hijos con la condición de cuidar el no abandono del TARV del niño/a.

Para concluir debemos de **Impulsar la desconcentración a la brevedad posible para que sea posible el acceso al tratamiento especialmente para aquellas familias que viven en áreas rurales o áreas lejanas.**

7. REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

Arraya Girona, C., Sanchez Bustamante Rojas, A. y Arteaga Camacho, G. (2018). *Guía Práctica del manejo de Coinfección TB/VIH*. Bolivia: Ministerio de Salud.

Bayes R. *Sida y Psicología: Realidad y Perspectivas*. Revista de la psicología general y aplicaciones. 1994; 47(2): 125-127.

Benenson, AS. (1997). *Manual para el control de las Enfermedades Transmisibles*. 16va Edición. Publicación Científica 564. OPS. Washington, p. 423.

Bowen, M. (1960). *Esquizofrenia y familia*. En D. Jackson (comp.) "Etiología de la Esquizofrenia", Ed. Amorrortu, B. Aires, 1981.

Candamil, M. y López, M. (2004). *Los proyectos sociales, una herramienta de la gerencia social*. Bogotá: Universidad de Caldas.

Carrobles, J.A., Hernández, S. y Landero, L. (2005). *Variables psicosociales en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes adscritos a un programa de mantenimiento con metadona*. Psicothema, 17(4), 575-581

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). (2018). *Estadísticas básicas*. <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/statistics.html>

Cervera Enguix, S. (2004). *La familia funcional*. http://www.vivirenfamilia.net/html/contenido.php?id_cont=69&id_tipo=1.

Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia (2009). Capitulo Segundo: Derechos Fundamentales. Artículo 15, inciso I.

Constitución Política del Estado Plurinacional. (2009). Artículo 13 [Titulo III]. Convención sobre los Derechos del Niño, 1989, p. 1

Dueñas TR. *Detección de seropositividad al VIH en población pediátrica*. Rev. Méd. IMSS.1995; 33(1):27- 31.

Gobierno Autónomo Departamental de La Paz. (2019), Servicio Departamental de Salud, La Paz.

Good MJD, Smilkstein G, Good BJ. *The family APGAR index: a study of construct validity*. J Fam Pract 1979; 8: 55.

Gretchen, R., Wheeler, G., Tucker, N., Hackler, C., Young, K., Maples, H. y Darville, T. (2004). *Incumplimiento de la terapia pediátrica contra el virus de la inmunodeficiencia humana como tratamiento médico*.

Güell Durán, Ana Josefina, (1998). *Experiencia terapéutica grupal con personas VIH/SIDA homosexuales. Un aporte desde la perspectiva cognitiva conductual*. Costa Rica: Universidad de Costa Rica.

Guía de Terapia Antirretroviral en Niños/as. *Programa Nacional de Control de Tuberculosis – MS*. Publicación 352. La Paz – Bolivia. 2017.

Guía práctica del manejo de coinfección TB/VIH. *Programa Nacional de Control de Tuberculosis - MS*. Publicación 460. La Paz – Bolivia. 2018.

Hernández Sampieri, R. (2006). “Definición de alcance de la investigación a realizar: exploratoria, descriptiva, correlacional o explicativa” en *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill, pp. 57-68.

Koffi Anan. (2006). *El VIH/SIDA en el mundo: los países en desarrollo*. Cruz Roja Juventud. Madrid – España.

Lachmund J, Stollberg G. (1992). *The social construction of Illness*. Stuttgart: Franz Steiner.

León Aguilar, P. (2010). *Influencia de las familias disfuncionales en el desarrollo de conductas problemáticas en niños de 4 a 10 años del centro de apoyo integrado educativo y familiar. "Kusly"*. Quito, Ecuador: Universidad de las Américas.

Ley N°3729. (8 de agosto de 2007). *Ley para la prevención del VIH-SIDA, protección de los derechos humanos y asistencia integral multidisciplinaria para las personas que viven con el VIH-SIDA*. Bolivia. Gaceta Oficial de Bolivia.

Maldonado, L. (24 de julio de 2018). *La Paz: hay 10 muertes por VIH/SIDA en primer semestre*. Página Siete. <http://www.paginasiete.bo/sociedad/2018/7/24/La-Paz>.

Maddaleno, M. (1986). *Enfoque familiar y los problemas de salud del adolescente*. Santiago de Chile: Salud familiar

Mann J. (1999). *Derechos humanos y SIDA: el futuro de la pandemia*. En: Mann J, Gruskin S, Grodin M, Annas G, eds. *Salud y derechos humanos: un lector*. Nueva York: Routledge; pp.7-20

Minayo, MCS. (1988). *Saúde-doença: uma concepção popular da etiologia*. Cadernos de Saúde Pública; 4(4):363-381.

Ministerio de Salud (2017). *Plan Estratégico Institucional 2016-2020*. Publ. 17: La Paz-Bolivia, Pág. 23.

Ministerio de Salud (2014). *Guía de Terapia Antirretroviral en Niños/as*. Publ. 352: La Paz-Bolivia.

Ministerio de Salud y Deportes. (2013). *Salud Familiar Comunitaria Intercultural*. Documento Técnico. Bolivia

Minuchin, S. (1986). *Familias y terapia familiar*. México.

Muñuzuri, N. (1994). *Familias sanas para las naciones*. Buenos Aires: Acantilado.

Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2013). *Declaración y Programa de Acción de Viena*. Ginebra.

ONUSIDA. (2014). *90-90-90. Un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de sida*. Ginebra: UNAIDS.

ONUSIDA. *La epidemia de SIDA: situación en julio de 2018*. <http://www.unaids.org>.

Organización Mundial de la Salud. (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf.

Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Disponible en línea: adherence@who.int.

Organización Mundial de la Salud. (2013). *El incumplimiento del tratamiento prescrito para las enfermedades crónicas es un problema mundial de gran envergadura*. <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/es/>.

Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA. Publicación 352. (2017). *Guía de terapia antirretroviral de niños*. Bolivia: Ministerio de Salud.

Puente, S. (1985). *Adherencia terapéutica*. México: McGraw-Hill.

Quintero Velásquez, A. M. (1997). *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Argentina.

Quintero Velásquez, Á. M. (2007). *Diccionario Especializado en Familia y Género*. Buenos Aires: Lumen-Hvmanitas

Ruiz, A., Enríquez, S. y Hoyos P. (2009). *Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH*.

Soza, N., Pereira, S. y Barreto, M.L. (2005). *Abandono del tratamiento de la tuberculosis en Nicaragua: resultados de un estudio comparativo*. *Revista Panamericana Salud Publica*, 17(4), 271-278.

UNICEF Comité Español. (2006). *Convención sobre los derechos del niño*. España.

Vásquez, L. (2010). *Orientación psicológica a la familia: una necesidad de estos tiempos*. *Revista Electrónica Granma*. vol. 14, Núm. 2. Mayo-agosto 2010.

Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P. y Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 26, 331-342

ANEXOS

ANEXO 1

ENTREVISTA A LOS PADRES Y/O CUIDADORES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS QUE VIVEN CON EL DIAGNÓSTICO POSITIVO AL VIH/SIDA Y SE ENCUENTRAN EN SITUACIÓN DE ABANDONO DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

CARACTERISTICAS GENERALES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNOSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL		
1.- Sexo de la poblacion de estudio	2.- ¿Cuántos años tiene la niña o el niño?	3.- Nivel de Instrucción de las niñas y niños
1) Femenino 2) Masculino	1) 1 - 4 años de edad 2) 5 - 8 años de edad 3) 9 - 12 años de edad	1) Inicial 2) Primaria

CARACTERISTICAS SOCIALES, ECONOMICAS Y FAMILIARES DE LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNOSTICO POSITIVO AL VIH/SIDA QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL		
4.- ¿ Quien es el cuidador de la condicion de salud de la niña/o?	5.-¿ Cual es la edad de los cuidadore de la condicion de salud de los niños?	6.-¿ Nivel de instrucción de los cuidadores?
1) Madre 2) Padre 3) Ambos padre 4) Otros familiares (tias, abuelos)	1) 20 - 25 años 2) 26 - 31 años 3) 32 - 37 años 4) 38 - 43 años 5) 44 - 49 años 6) 50 y mas años	1) Analfabeto 2) Primaria 3) Secundaria 4) Superior

CARACTERISTICAS DE LA VIVIENDA Y CONDICION DE HABITABILIDAD EN EL QUE VIVEN LAS NIÑAS/OS CON DIAGNOSTICO POSITIVO AL VIH			
7.- Lugar de residencia	8.- Tenencia de la vivienda	9.- Servicios Basicos	10.-Numero de personas por habitacion
1) Area urbana 2) El Alto 3) Area rural	1) Alquiler 2) Anticretico 3) Cedida 4) Propia de los abuelos 5) Propias de los padres	1) Cobertura de agua 2) Cobertura de saneamiento 3) Cobertura de energia electrica 4) Combustible para cocinar	1) De 2 a 3 personas 2) Mas de 3 personas

SITUACION ECONOMICA EN EL QUE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNOSTICO POSITIVO AL VIH QUE ABANDONARON LA TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

11.- ¿ Quien es el principal proveedor economico del hogar?	12.- Tipo de ocupacion	13.- Ingresos Economicos
1) Madre 2) Padre 3) Otros familiares (tias, abuelos)	1) Desempleado 2) Trabajo Informal 3) Obrero/empleador

SITUACION FAMILIAR EN LA QUE VIVEN LAS NIÑAS Y NIÑOS CON DIAGNOSTICO POSITIVO AL VIH

14.- Tipo de familia	15.- Numero de niños/as por familia	16.- Funcionalidad Familiar
1) Familia Monoparental 2) Familia Nuclear 3) Familia Reconstituida 4) Familia Extensa	1) 1 niño/a 2) 2 niños/as 3) 3 niños/as Tipo de familia	1) Familia altamente funcional 2) Familia moderada disfuncion 3) Familia severa disfuncion

Desea agregar algo más.

Muchas gracias, su colaboración ha sido valiosa

INFORMACION: Realización de la entrevista Responsable:

ANEXO 2
APGAR FAMILIAR

Nombre del cuidador y/o tutor:

Nombre de la niña/o:

Dirección:

DIMENSIONES	CASI SIEMPRE (2)	ALGUNAS VECES (1)	CASI NUNCA (0)	¿PORQUE?
¿Estoy satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando el niño/a esta enfermo?		2	9	
¿Estoy satisfecho del modo en que mi familia discute el problema y comparte la solución a mi problema?	1	4	6	
¿Encuentro que mi familia acepta el diagnóstico del niño/a para hacer cambios que lleven a mejorar mi salud?	2	8	1	
¿Estoy satisfecho del modo en que toda mi familia expresa afectos y responde a los sentimientos tales del niño/a?	2	9		
¿Estoy satisfecho con la cantidad de tiempo y apoyo que mi familia me brinda respecto a mi tratamiento?		2	9	

Puntaje total:

De 7 a 10 **Familia Altamente Funcional** = 0

De 4 a 6 **Moderada Disfunción** = 3

De 0 a 3 **Severa Disfunción** = 9

ANEXO 3

IMÁGENES: HABITACIONES MULTIUSO

1º Familia



Cuando se realizó la visita domiciliaria, se pudo observar que la familia de 4 integrantes (el niño, la madre, su hermana y la abuela del niño), vivía en una sola habitación de más o menos 4x4. Además de ser utilizada como dormitorio, cocina, comedor.

2º familia



En este caso se observó, una familia de 5 integrantes (abuela, tías, primos), viven en una sola habitación que es utilizada como dormitorio, cocina, comedor.