

HUÉRFANOS SIDA : UN DESAFÍO PARA BRASIL

Maria Graciela González de Morell, Regina Maria Lacerda, Neide Gravato da Silva, Maria Aparecida Costa

**Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM) –
Associação Santista de Pesquisa Prevenção e Educação em DST/AIDS (ASPPE)
E-mail: graciela@medprev.epm.br**

Introducción: A pesar de los grandes avances de Brasil en la lucha contra el VIH/SIDA, pocos estudios han sido realizados sobre los niños huérfanos a causa de la epidemia. La crisis establecida por los huérfanos del SIDA constituye uno de los mayores desafíos humanitarios de la comunidad global. La “epidemia de los huérfanos” según el informe Children on the Brink de 2002, alcanzará en Brasil, en 2005, la magnitud de 158.000 huérfanos a causa del SIDA.

Objetivos: En Santos, ciudad conocida por el gran número de casos de SIDA, investigadores preocupados con el problema desarrollaron el proyecto “*Conociendo la Realidad de los Huérfanos del SIDA en la Ciudad de Santos*”, con los objetivos de estimar el número de niñas y niños huérfanos a causa del SIDA, entre 1995 e 2001 y de conocer sus reales condiciones sociales y emocionales y proponer programas de apoyo social.

Metodología: Para estimar los huérfanos a causa del SIDA en Santos, se combinaron tres diferentes fuentes de información: 1) para los huérfanos maternos, estimaciones demográficas; 2) para los huérfanos paternos, registros de defunciones por SIDA, archivados en el Centro de Referencia en SIDA de Santos (CRAIDS) y 3) para los huérfanos dobles, estimaciones internacionales.

Resultados: Usándose las tasas específicas de fecundidad por edad y las defunciones femeninas por SIDA, se estimaron 300 huérfanos, que ajustados por mortalidad- usando: tasas de transmisión materna y proporciones de mortalidad por SIDA y por otras causas- resultaron en 261 huérfanos maternos sobrevivientes. Para estimar los huérfanos paternos, se usaron las proporciones que representaban en los registros de defunciones del CRAIDS, estimándose 371 huérfanos paternos. Usando estimaciones internacionales, que mostraban la tendencia a la disminución de los huérfanos dobles en relación a los maternos y al aumento en relación a los paternos -consecuencia del descenso de la mortalidad masculina por SIDA y del ascenso de la femenina - se estimaron 50 huérfanos dobles.

Conclusiones: La estimación demográfica de 632 niñas y niños huérfanos a causa del SIDA, comparada con la estimación basada en los registros de defunciones, de 636, probaron el éxito de la metodología adoptada y que la combinación de fuentes diferentes de información representa un promisor camino de trabajo que debe continuar a ser recorrido y perfeccionado. Esta es la primera investigación realizada en Brasil, que proponiendo una metodología simple y plausible estimó el número total de huérfanos, no solo los maternos, considerando la dimensión real de la orfandad a causa del SIDA. La reproducción del modelo en nivel nacional, podrá auxiliar gestores y autoridades a organizar políticas públicas que vengán a reducir los problemas derivados de la orfandad ocasionada por el SIDA.

1 – INTRODUCCIÓN

Cuando la epidemia de SIDA surgió dos décadas atrás, pocos investigadores podrían imaginar las dimensiones y la velocidad de su crecimiento. La epidemia global de VIH/SIDA es dinámica e inestable; en principios de 1992, se estimaban 13 millones de personas en el mundo viviendo con VIH, 12 millones de adultos y 1 millón de niños. En 2003, se estimó en torno de 38 millones, siendo 36 millones de adultos y 2 millones de niños menores de 15 años (UNAIDS, 1998, 2002 y 2004).

Las proyecciones del Banco Mundial estimaban 1.200.000 personas infectadas en Brasil hasta el año 2000, en diciembre de 2001 ese número estaba en torno de 600.000 personas, cerca de 50% de las previsiones (UNAIDS; UNICEF; WHO, 2002). En el país como un todo las tasas de incidencia de SIDA se desaceleraron, a pesar de la manutención de las principales tendencias de la epidemia: heterosexualización, feminización, envejecimiento y pauperización del paciente y del recién infectado (Ministério da Saúde, Boletim Epidemiológico, 2002). El último Boletim Epidemiológico publicado, de 2004, confirma la tendencia a la estabilización de la epidemia, aunque en niveles elevados, y también la de crecimiento de la incidencia en mujeres (Ministério da Saúde, Boletim Epidemiológico, 2004).

La forma de transmisión del VIH que mas creció, presentandose como un reflejo del comportamiento de la mayoría de la población, es la heterosexual. Cuanto a la distribución de los casos por sexo, fue relatado en varios países del mundo, una cierta “feminización” de la epidemia, observandose una velocidad de crecimiento más acelerado entre las mujeres también en Brasil (Castilho, E., 2001).

El aumento en el número de casos entre las mujeres trae nuevas preocupaciones; además de las cuestiones relativas a la salud de la mujer, aparecen las referentes al tratamiento de los niños infectados y la vivencia de su seropositividad.

Más de 90% de los casos de VIH/SIDA en niños es adquirido por transmisión materno-infantil. UNAIDS en 1998 estimaba que 2,4 millones de mujeres infectadas por VIH tenían bebes a cada año, resultando en 600.000 nuevas infecciones en niños por año.

El patrón de mortalidad por SIDA observado en los primeros quince años de la epidemia se ha alterado, la tendencia creciente mantenida hasta la mitad de los años 90 dio lugar a un expresivo descenso registrado en los últimos años. Las estadísticas de mortalidad vienen siendo utilizadas como indicadores de la magnitud de la enfermedad para mapeamiento de las áreas mas afectadas, y en el presente trabajo se consideran como predictoras de la epidemia de huérfanos a causa del SIDA.

En Brasil y en el Estado de San Pablo, la evolución de las defunciones puede ser dividida em dos momentos; antes y después de 1995, en ese año la mortalidad llega al punto máximo y a partir de ese momento comienza a declinar con mayor intensidad en 1998 y 1999. En relación a la razón de sexos, en el período de 1988-2001 se registró una reducción importante, pasando de 5,7 muertes masculinas para cada morte femenina, en 1990 para 2,3 en 2000 (Waldvogel, B.; Morais L.C.C., 1998 e 2002).

La reducción de la mortalidad por SIDA puede ser acreditada a varios factores, tales como la descentralización de los servicios de salud, los avances diagnósticos y terapéuticos, especificamente, la introducción de los medicamentos antirretrovirales y su distribución universal por los servicios públicos de salud (CRT-DST/AIDS, Boletim Epidemiológico, 2001).

Pese a los progresos alcanzados en la disminución de la mortalidad, en función del apareamiento de nuevas drogas, el impacto del SIDA aún es muy grande en la mortalidad de adultos en edad productiva y consecuentemente reproductiva, siendo la 4º causa de muerte en el grupo de 20 a 49 años, ese impacto tiene como consecuencia un gran número de niños que pierden su base familiar.

En el inicio de los años 90, el Estado de San Pablo registraba tasas de mortalidad por SIDA superiores al promedio estadual (10,1 muertes por cien mil habitantes), en tres Direcciones Regionales de Salud, Santos, con 23,4, la Capital con 17,6 y Ribeirão Preto con 12,2. En 1995, cuando el promedio del Estado alcanzaba el valor de 22,9, Santos continuaba con el más alto valor, 43,6, así como en 2000, 28,5 (Waldvogel, B.; Morais, L.C.C., 2002).

La crisis establecida por los huérfanos del SIDA es un de los mayores desafíos humanitarios de la comunidad global. La “epidemia de los huérfanos” está comenzando, con los años el impacto del VIH/SIDA en los niños, sus familias y la comunidad estará fuera del contexto de previsión; la crisis va demandar un esfuerzo conjunto de la sociedad y de los órganos gubernamentales y no gubernamentales.

El hecho social creado por la orfandad y el impacto de la pérdida de los padres sobre el desarrollo emocional de los niños tendrá que ser enfrentado. Su vulnerabilidad, sus circunstancias precarias de vida, la discriminación, la inseguridad, el miedo de un futuro incierto, podrán traer serias consecuencias para los afectados por la epidemia del VIH, un número creciente de jóvenes desprotegidos, con una socialización y una escolarización insuficientes.

El informe “Children on the Brink 2002” (UNAIDS; UNICEF; USAID, 2002), contiene estimaciones para 88 países, que apuntan que 20 millones de niños menores de 15 años habrán perdido el padre, la madre o ambos, a causa del SIDA en fines de 2005. Se estima que este número llegue a 25 millones hasta 2010. El informe también prevé que, en menos de 10 años, de 2001 a 2010, la proporción de niños huérfanos a causa del SIDA en relación al número total de huérfanos, duplicará su valor, pasando de 12,4% a 23,7%.

Para 2005, la misma fuente estima que esta proporción sea de 41,8% en África, de 5% en Asia e de 9,6% en América Latina y El Caribe. Para Brasil, se indica un crecimiento de la orfandad por SIDA en el total de la orfandad, de 0,4% en 1990 para 8,9% en 2010 (UNAIDS; UNICEF; USAID, 2002).

La Fundación François-Xavier Bagnoud - utilizando una definición ampliada de huérfanos, que incluye aquellos con hasta 18 años de edad y los denominados huérfanos de hecho, cuyos padres aún vivos, estarían muy enfermos, para poder dispensar los cuidados y apoyo que ellos necesitan -, estima que el mundo tendrá 100 millones de niños huérfanos debido al SIDA al final de 2010 (Monk, N., 2002).

En Brasil, se dispone apenas de estimaciones suministradas por el Informe Children on the Brink 2002, para 1990, 1995, 2001, 2005 e 2010 de, respectivamente, 13.000, 71.000, 127.000, 158.000 e 201.000 de huérfanos (UNAIDS; UNICEF; USAID, 2002), y de la publicada por el Ministerio de la Salud en el Boletim Epidemiológico nº XXX, que calcula 30.000 niños huérfanos por SIDA materno en el país en el período de 1980 a 1999 (Szwarcwald et al., 1999).

La ciudad de Santos abriga el mayor puerto de América Latina, recibe navíos del mundo todo y cerca de 4.000 camioneros/día, además de presentar vocación turística, triplicando su población en el verano. Durante varios años la situación epidemiológica del SIDA en la ciudad de Santos fue grave y requirió adoptar medidas enérgicas de

enfrentamiento (Lacerda et al., 1997). El cuadro epidemiológico actual presenta una tendencia a la estabilización del número de casos, pero la infección por VIH sigue la tendencia mundial, que evidencia la heterosexualización de la enfermedad. Entre 1984 y diciembre de 2001, fueron notificados 4.561 casos de SIDA, en la ciudad de Santos, siendo 4.422 en adultos y 139 en niños (SMS, 2001).

La ciudad de Santos fue conocida por el coraje con que enfrentó la enfermedad desde su inicio, siendo la primera municipalidad a asumir públicamente la condición de epidemia, a comprar con recursos propios antirretrovirales y a implantar, también con recursos propios, un programa estratégico de reducción de daños para el control de la transmisión entre usuarios de drogas inyectables (Campos, B.C.F.; Henriques, C.M.P., 1996). Las respuestas a los problemas de la ciudad sirvieron de ejemplo para la creación de servicios en varias ciudades de Brasil. La unión de las acciones gubernamentales con la comunidad resultó en una lucha conocida internacionalmente.

Manteniendo su carácter pionero, investigadores de la Asociación Santista de Pesquisa, Prevención y Educación en DST/SIDA (ASPPE) y de la Universidad Federal de San Pablo (UNIFESP/EPM), con financiamiento del Consejo Municipal de los Derechos del Niño y del Adolescente de Santos (CMDCA), desarrollaron el proyecto denominado Conociendo la Realidad de los Huérfanos del SIDA en la Ciudad de Santos. Su objetivo consistió en estimar el número de niñas y niños huérfanos a causa de la epidemia de SIDA en la ciudad de Santos, conocer las reales condiciones sociales y emocionales en que estaban viviendo su situación de orfandad y proponer alternativas de programas sociales de apoyo para transformarlos en ciudadanos capaces y sanos, física y emocionalmente.

El estudio incluyó visitas a entidades destinadas al cuidado de niños en situación de orfandad, visitas domiciliarias y estudio de casos. En las instituciones investigadas, apenas 31 (4%) de los niños atendidos eran huérfanos a causa del SIDA. En relación a las visitas domiciliarias, el proceso fue muy difícil por la gran cantidad de rechazos a las entrevistas, motivados principalmente por el miedo que las personas encargadas de los cuidados tenían de que los niños descubriesen la verdadera causa de la muerte de sus padres. Al final, se consiguió entrevistar 20 familias cuidadoras de 33 huérfanos - de los cuales 11 (30%) eran VIH-positivos- y caracterizar sus condiciones sociales, educacionales y económicas.

Entre las propuestas de acción se sugirió la creación de redes de apoyo a las familias responsables por los huérfanos, bien como para aquellos casos que se convenció llamar de orfandad anticipada en que las madres y/o los padres se encontrasen en estado muy grave, con pronósticos poco promisoros de recuperación de la salud. Comprobadas las dificultades de acceso, se propuso también crear un sistema continuo de notificación de casos de orfandad que permitiese disponer de estadísticas actualizadas que sirviesen de orientación de políticas públicas que contribuyesen a disminuir el gran sufrimiento bio-psico-social de la orfandad a causa del SIDA.

Al mismo tiempo, para alcanzar el objetivo de estimar el número de niñas y niños huérfanos a causa del SIDA, se utilizó la metodología que constituye el objeto del trabajo que se presenta. Esta metodología comprendió, básicamente, tres etapas de estimación. La primera, de tipo demográfico, consistió en determinar el número de huérfanos a causa del SIDA materno; la segunda, incorporó a la estimación anterior, el número de huérfanos a causa del SIDA paterno y la tercera, ajustó el montante final de huérfanos a causa del SIDA, considerando los casos de doble orfandad.

2 – METODOLOGÍA DE ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE HUÉRFANOS A CAUSA DEL SIDA

2.1 - ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE HUÉRFANOS A CAUSA DEL SIDA MATERNO.

El concepto de Huérfanos a causa del SIDA Materno, corresponde a las niñas y niños menores de 15 años de edad, cuyas madres, y tal vez los padres, fallecieron a causa del SIDA, en un determinado período de tiempo (incluye los huérfanos dobles).

El método básico de estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno, consiste en calcular las tasas específicas de fecundidad por edad, acumularlas llevando en cuenta una determinada proporción de hijos de mujeres en los grupos de edades superiores (mas de 30 años) que tendrían más de 15 años de edad y, estimar el número de huérfanos multiplicando los números obtenidos de hijos menores de 15 años, por el número de defunciones por SIDA, de mujeres en edad reproductiva, en el período en estudio, corregidos por subregistro y por clasificación en otras causas básicas de muerte. Como para la estimación del número de huérfanos deben ser considerados apenas los niños vivos, es necesario ajustar los valores obtenidos, contemplando tanto la proporción de defunciones por SIDA pediátrico adquirido por transmisión vertical, como por todas las otras causas.

En esta primera estimación se adoptó la metodología demográfica desarrollada por Szwarcwald et al. (2000), adaptándola al conocimiento sobre las características particulares de la trayectoria de la epidemia de SIDA en la ciudad de Santos. Para su comprensión se considera importante incluir, a seguir, la explicación detallada de los pasos recorridos.

2.1.1 - Estimación del número medio de hijos por mujer, por grupo de edad.

Para estimar el número medio de hijos por mujer por grupo de edad, se calcularon las tasas específicas de fecundidad por edad, mediante el cociente entre el número de nacidos vivos correspondiente a un determinado grupo de edad, en un determinado período de tiempo y el número de mujeres del mismo grupo en el mismo momento.

Las informaciones sobre nacidos vivos fueron disponibilizadas por la Fundación Sistema Estadual de Análisis de Datos (SEADE), institución responsable por el Sistema de Estadísticas Vitales del Estado de San Pablo. Los números de nacidos vivos de mujeres menores de 15 años fueron sumados a los correspondientes a las mujeres de 15 a 19 y los números de nacidos vivos con edad de la madre ignorada fueron distribuidos proporcionalmente entre los grupos con información.

Cuanto a la población femenina en edad reproductiva (por convención, 15 a 49 años de edad), una vez que los datos requeridos se referían al período 1995-2001, se procedió a estimar por interpolación de la población del Censo Demográfico de 1991 y la de 2000, el número de mujeres, referentes a cada año, de los siete grupos de edad reproductiva. Para tanto, primero, se efectuó el cálculo de la tasa de crecimiento del total de mujeres en edad fértil entre 1991 y 2000 y la respectiva estimación de la población total de mujeres en edad fértil para cada año del período 1991-2000, usando esa tasa. En seguida, se calcularon las tasas de crecimiento relativas a cada grupo de edad de mujeres en edad fértil para 1991-2000 y las estimaciones de la población de cada grupo de edad de mujeres de edad fértil para cada año del período 1991-2000, usando esas tasas. Finalmente, se realizó ajuste proporcional de cada grupo de edad a los totales previamente estimados para cada año del período 1991-2000.

2.1.2 - Estimación del número medio de hijos, menores de 15 años, por mujer, por grupo de edad.

Una vez calculadas las tasas específicas de fecundidad por edad y multiplicadas por 5 (número de años de cada grupo quinquenal), el paso siguiente consistió en acumularlas de forma que el número de hijos se limitara a los niños menores de 15 años. Para tanto, en los tres primeros grupos de edad se sumaron las respectivas tasas, y en las edades mayores de 30 años se pasó a acumular apenas los dos grupos anteriores, eliminando con este mecanismo los hijos tenidos en las primeras edades para las mujeres más viejas, que estarían, presumiblemente, con edades superiores a 15 años.

2.1.3 - Estimación del número medio de huérfanos, a causa del SIDA materno, por mujer, por grupo de edad.

El número medio de huérfanos por mujer, por grupo de edad, fue estimado por multiplicación de las tasas específicas de fecundidad por edad acumuladas por el número de defunciones por SIDA de la población femenina por grupo de edad. Esta última información también fue disponibilizada por la Fundación SEADE.

2.1.4 - Estimación del número medio ajustado de huérfanos a causa del SIDA materno, por mujer, por grupo de edad.

Como ya fue mencionado, el número medio de huérfanos por mujer obtenido en el paso anterior, precisaría ser sometido a la acción de los factores de corrección derivados del subregistro general de defunciones, del número de defunciones por SIDA clasificadas en otras causas básicas de muerte y de la mortalidad de niños, tanto por SIDA pediátrico adquirido por transmisión vertical, como por todas las otras causas.

En el caso específico de Santos, no fue necesario aplicar los factores de corrección referentes al subregistro general de defunciones y a la clasificación de defunciones por SIDA en otras causas básicas de muerte, ya que el sistema de estadísticas de mortalidad del Estado de San Pablo es considerado completo y de excelente calidad en términos de declaración de causa básica de muerte. También se consideró que por la importancia que la epidemia de SIDA adquirió en Santos, el papel pionero que los equipos de salud desempeñaron en la lucha contra la enfermedad, el número de pesquisas y trabajos académicos que se realizaron, en fin, todas las medidas tomadas de prevención, educación y atendimento, seguramente habrían redundado en mejor notificación de los casos y/o muertes por SIDA. Por otra parte, en el período estudiado, transcurridos varios años desde el apareamiento de los primeros casos de SIDA, el conocimiento sobre la enfermedad y sobre las infecciones oportunistas asociadas, ya estaría suficientemente difundido, como para ser despreciable el número de casos erróneamente clasificados.

Por lo tanto, apenas se llevó en cuenta el factor de corrección derivado de la mortalidad de niños. Para la resultante del SIDA pediátrico adquirido por transmisión vertical, se establecieron hipótesis diferenciadas por año que incorporasen las consecuencias de las medidas particulares tomadas en Santos. Así, se admitió que la proporción de casos pediátricos de SIDA, fue en 1995 de 18%, en 1996 de 17% y en 1997

de 16%, siguiendo las estimaciones generales del país. A partir de 1998 se inició la implantación del control de la transmisión vertical del virus VIH y en 1999 se promulgó la Ley del Ofrecimiento del test serológico, resultando en la disminución de las tasas para 12% e 11%, respectivamente. En el año 2000 se tomaron medidas de refuerzo de la monitorización y de responsabilización del profesional de salud y en 2001 se aprobó la realización del test rápido de VIH en la maternidad, en el momento del parto, llevando a adoptar para esos años, por su orden, las proporciones de transmisión de 10% e 9%. En relación a la mortalidad de esos niños infectados, se adoptó la estimación utilizada por el trabajo orientador de esta parte del cálculo de huérfanos, que indica que 90% de los casos de infección por transmisión vertical mueren antes de completar 15 años.

Para la mortalidad ocasionada por todas las otras causas, se utilizaron las probabilidades de sobrevivencia derivadas de las Tablas de Mortalidad de la Región Administrativa de Santos, período 1999-2001, con pequeñas modificaciones anuales. Para los años 1995 y 1996, los más alejados del período abarcado por la tabla, se adoptó la hipótesis de mortalidad más alta, utilizando la probabilidad de sobrevivencia entre 5 e 9 años de edad, de la población masculina (0,99800). Para el período intermediario, 1997 y 1998, hipótesis intermediaria, la probabilidad de sobrevivencia de la población total (0,99825) y para el período coincidente con el de la tabla, la hipótesis más conservadora, la probabilidad de sobrevivencia femenina (0,99850).

2.1.5 - Estimación del número total ajustado de huérfanos a causa del SIDA materno.

El número total ajustado de 261 huérfanos se obtuvo por suma de los contingentes por edad estimados como fue descrito en el punto anterior y se presentan, por año, en el Cuadro 1. La descripción detallada de los cálculos se encuentra en Anexo.

Cuadro 1
Distribución de huérfanos a causa del SIDA materno, por año de ocurrencia de las muertes. Santos, 1995-2001.

AÑO	TOTAL DE HUÉRFANOS MATERNOS ESTIMADOS
1995	53
1996	48
1997	34
1998	43
1999	33
2000	26
2001	24
TOTAL	261

2.2 – ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE HUÉRFANOS A CAUSA DEL SIDA PATERNO.

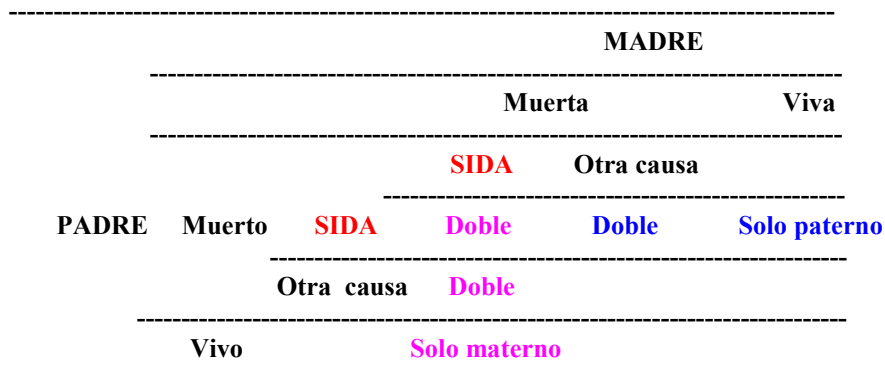
De acuerdo al concepto adoptado de Huérfanos a causa del SIDA Materno, la metodología utilizada para estimarlos podría ser resumida de la siguiente forma :

$$\text{Tasas de fecundidad por edad} \times \text{Muertes por SIDA de mujeres en edad fértil} = \text{Número de huérfanos} - \text{Muertes por SIDA pediátrico y por otras causas} = \text{Número total de huérfanos maternos y dobles}$$

Como se observa, esta fórmula solamente informa sobre los huérfanos maternos y los dobles y excluye los huérfanos paternos. Esta situación deriva del hecho de que las tasas de fecundidad se refieren exclusivamente a la fecundidad femenina, porque la fecundidad masculina es de difícil conceptualización y cuantificación.

Hunter e Williamson en Children on the Brink ((UNAIDS; UNICEF; USAID, 2002), reconociendo la importancia de los huérfanos paternos, los incluyeron en los cuadros finales de su análisis, asumiendo que ellos representarían 45% de todos los casos. Monk (2002), comentando ese porcentaje, destaca que investigaciones realizadas en Uganda encontraron valores de orfandad paterna en torno de 60% del total de casos. El autor también estima el contingente de niños y adolescentes en situación de gran vulnerabilidad, que llama de “huérfanos de hecho”, que serían aquellos con padres vivos aún, mas gravemente enfermos, imposibilitados de mantenerlos y cuidarlos.

La ilustración que se presenta a seguir muestra claramente que cuando se estiman los huérfanos a causa del SIDA materno se estiman: 1) los huérfanos dobles, cuyos padres murieron de SIDA; 2) los huérfanos dobles, cuyos padres murieron por otras causas e; 3) los huérfanos solamente maternos, cuyos padres están vivos. Para obtener el total de huérfanos a causa del SIDA; faltan, por lo tanto: 1) los huérfanos dobles, cuyos padres murieron de SIDA y cuyas madres murieron por otras causas y 2) los huérfanos solamente paternos, cuyos padres murieron de SIDA y cuyas madres están vivas.



Por analogía a la definición de Huérfanos a causa del SIDA Materno, el concepto de Huérfanos a causa del SIDA Paterno, corresponde a las niñas y niños menores de 15 años de edad, cuyos padres, y tal vez las madres, fallecieron a causa del SIDA, en un determinado período de tiempo. La dificultad reside en determinar el tamaño del problema.

2.2.1 - Estimación de la proporción de huérfanos a causa del SIDA paterno en el total de los huérfanos y del número de huérfanos a causa del SIDA paterno.

Una vez que no se disponía de una metodología propia para estimar el número de huérfanos paternos, se recurrió a los datos disponibles en los prontuarios de defunciones del Centro de Referencia en SIDA (CRAIDS), y se procedió en primer lugar a estimar las proporciones que del total de huérfanos registrados representaban los huérfanos paternos. En el total de huérfanos, los paternos representaban 58% e por año, las proporciones presentaban variaciones, entre los valores extremos de 64% en 1996 a 51% en 2000 (Cuadro 2). No obstante, juntando algunos años semejantes tanto en valores como en características de la epidemia, dos períodos pudieron ser distinguidos, 1995-1998 con promedio de 59% y 1999-2001 con promedio de 57%. Los porcentajes de muertes masculinas en relación al total (Cuadro 5) presentaban promedios muy parecidos (58 y 55%, respectivamente), también con tendencia declinante en el tiempo, reflejando el pasaje de la predominancia masculina para la heterosexualización de la dolencia.

Com el propósito de respetar esa realidad y paralelamente suavizar las fluctuaciones anuales, se optó por adoptar las proporciones de huérfanos paternos de 60% para 1995-98 y de 55% para 1999-2001, que, por otro lado, coinciden con la magnitud de orfandad paterna que preconiza Monk (2002).

Cuadro 2
Distribución de huérfanos maternos y paternos, y respectivas proporciones, por año de ocurrencia de las muertes. Santos, 1995-2001.

AÑO	HUÉRFANOS MATERNOS	HUÉRFANOS PATERNOS	TOTAL DE HUÉRFANOS	PROPORCIÓN HUÉRFANOS MATERNOS	PROPORCIÓN HUÉRFANOS PATERNOS
1995	33	47	80	41	59
1996	24	42	66	36	64
1997	25	43	68	37	63
1998	47	53	100	47	53
1999	30	51	81	37	63
2000	34	35	69	49	51
2001	26	31	57	46	54
TOTAL	219	302	521	42	58

Mediante la combinación, entonces, del resultado de la estimación demográfica del número de huérfanos a causa del SIDA materno, utilizando estadísticas oficiales, con las informaciones derivadas de los prontuarios del servicio de salud, se llegó a la cifra de 371 huérfanos a causa del SIDA paterno.

2.3 - ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE HUÉRFANOS A CAUSA DEL SIDA MATERNO Y PATERNO.

La combinación de fuentes descripta condujo al resultado de 261 huérfanos a causa del SIDA materno y 371 a causa del SIDA paterno, totalizando 632 huérfanos (Cuadro 3).

Cuadro 3
Distribución de huérfanos maternos, paternos y total de huérfanos a causa del SIDA, por año de ocurrencia de las muertes. Santos, 1995-2001.

AÑO	TOTAL DE HUÉRFANOS MATERNOS ESTIMADOS	TOTAL DE HUÉRFANOS PATERNOS ESTIMADOS	TOTAL DE HUÉRFANOS MATERNOS Y PATERNOS
1995	53	80	133
1996	48	72	120
1997	34	51	85
1998	43	65	108
1999	33	41	74
2000	26	32	58
2001	24	30	54
TOTAL	261	371	632

En la tentativa de que la estimación obtenida fuera la mas precisa posible, se realizaron nuevos ejercicios de combinación y consistencia de fuentes. Cotejando las informaciones derivadas de la aplicación de técnicas demográficas con los registros del Centro de Referencia (Cuadro 4), se observó que, en esta última fuente, no se manifestaba, hasta 1998, como era de esperar, la tendencia declinante de los huérfanos, presente en la metodología demográfica. Parecía, por lo tanto, existir una importante subestimación de huérfanos en los dos primeros años del período en estudio, 1995 y 1996, que se hacía menor en 1997, y que de 1998 en adelante se transformaba en sobreestimación.

Cuadro 4
Distribución de los huérfanos maternos y paternos estimados, via metodología, y registrados en el CRAIDS, y respectivas diferencias, por año de ocurrencia de las muertes. Santos, 1995-2001.

AÑO	HUÉRFANOS ESTIMADOS METODOLOGIA			HUÉRFANOS ESTIMADOS REGISTROS CRAIDS			DIFERENCIAS		
	MATERNOS	PATERNOS	TOTAL	MATERNOS	PATERNOS	TOTAL	MATERNOS	PATERNOS	TOTAL
1995	53	80	133	33	47	80	20	33	53
1996	48	72	120	24	42	66	24	30	54
1997	34	51	85	25	43	68	9	8	17
1998	43	65	108	47	53	100	- 4	12	8
1999	33	41	74	30	51	81	3	-10	- 7
2000	26	32	58	34	35	69	- 8	- 3	-11
2001	24	30	54	26	31	57	- 2	- 1	- 3
Total	261	371	632	219	302	521	42	69	111

Los promedios anuales de huérfanos por muertes femeninas, que constituyen un indicador indirecto de fecundidad y los correspondientes a las muertes masculinas (Cuadro 5), tampoco apuntaban para la baja de la fecundidad ocurrida en el período 1995-2001, conduciendo al mismo razonamiento, subestimación de eventos en los primeros años y sobreestimación en los últimos. Sin embargo, parece que estas dos corrientes se equilibran, resultando en promedios del total del período consistentes entre ambas fuentes en análisis.

Partiendo del supuesto de que la estimación de los huérfanos a causa del SIDA materno, via metodología, por la tendencia que asume, declinante en el tiempo, estaría mas próxima de la realidad, se estimó que, en el total, la omisión del registro de los huérfanos a causa del SIDA materno sería de 42 casos, representando un subregistro de 19,2%.

Considerando que la omisión de registro no sería diferencial por sexo, al aplicar el porcentaje estimado para los huérfanos maternos de 19,2% a los paternos, la cifra de 302 pasó a 360. Corregida la omisión año a año, se obtuvo el valor de 375 huérfanos paternos, que sumados a los 261 maternos, resultó en el montante final de 636 huérfanos maternos, paternos e duplos. Recuerdese que la estimación realizada utilizando las proporciones que del total de huérfanos registrados representaban los huérfanos de padre, dio como saldo final 631 casos (Cuadro 3), valor prácticamente idéntico al obtenido de la última manera descripta, de 636 huérfanos maternos, paternos e dobles.

Cuadro 5
Distribución de muertes y de huérfanos maternos y paternos a causa del SIDA,
promedios y Tasa Total de Fecundidad, por año de ocurrencia de las muertes.
Santos, 1995-2001.

AÑO	MUERTES DE MUJERES	HUÉRFANOS MATERNOS	MUERTES DE HOMENS	HUÉRFANOS PATERNOS	PROMEDIO HUÉRFANOS MATERNOS	PROMEDIO HUÉRFANOS PATERNOS	TASA GLOBAL DE FECUNDIDADE
1995	18	33	31	47	1,83	1,52	1,77
1996	18	24	31	42	1,33	1,35	1,82
1997	20	25	25	43	1,25	1,72	1,82
1998	31	47	29	53	1,52	1,83	1,93
1999	17	30	31	51	1,76	1,65	1,87
2000	18	34	18	35	1,89	1,94	1,77
2001	15	26	17	31	1,73	1,82	1,59
TOTAL	137	219	181	302	1,60	1,67	1,72

2.4 - ESTIMACIÓN DEL NÚMERO DE HUÉRFANOS DOBLES

Finalmente, se procedió a estimar el número de huérfanos dobles, y nuevamente se utilizaron otras fuentes de datos, en este caso, la publicación Children on the Brink (UNAIDS/USAID/UNICEF, 2002). El análisis de las informaciones sobre los huérfanos en Brasil, para el período 1990-2010, que se presentan en el Cuadro 6, revela una tendencia temporal de disminución de las proporciones de huérfanos dobles en relación a los huérfanos maternos, y de leve aumento en relación a los huérfanos paternos. Por otro lado, las relaciones entre los huérfanos paternos y maternos experimentan descensos. En otras palabras, lo que estos datos indican es la disminución de la sobremortalidad masculina, coincidente con la denominada feminización de la enfermedad.

De hecho, elevada proporción de huérfanos dobles en relación a los maternos, supone elevada mortalidad masculina, así como baja proporción de huérfanos dobles en relación a los paternos, supone baja mortalidad femenina. Como los indicadores revelan la disminución de las proporciones de huérfanos dobles en relación a los maternos y el incremento de las relativas a los paternos, se constata la situación de aumento de la mortalidad femenina y de reducción de la masculina, corroborada también por la tendencia declinante de los cocientes entre huérfanos paternos e maternos.

Cuadro 6
Distribución de huérfanos maternos, paternos y dobles a causa del SIDA estimados por UNAIDS/USAID/UNICEF (2002), por año. Brasil, 1990-2010.

AÑO	TOTAL HUÉRFANOS MATERNOS	TOTAL HUÉRFANOS PATERNOS	TOTAL HUÉRFANOS DOBLES	TOTAL HUÉRFANOS	HUÉRFANOS DOBLES (%) EN RELACIÓN A MATERNOS PATERNOS	RELAÇÃO ENTRE HUÉRFANOS PATERNOS Y MATERNOS	
1990	2000	12000	1000	13000	50	8	6,0
1995	14000	61000	6000	71000	43	9	4,4
2001	34000	100000	10000	127000	29	10	3,0
2005	52000	116000	13000	158000	25	11	2,2
2010	76000	136000	15000	201000	20	11	1,8

Considerando que desde el surgimiento de la enfermedad en Santos, la epidemia de SIDA se caracterizó por una elevada prevalencia en mujeres, parece razonable suponer que la proporción de huérfanos dobles en relación a los maternos fuese mas baja que la estimada para Brasil. Por consiguiente, se adoptó para el período 1995-1998 el valor de 20% y para el período 1999-2001, 15%, cifras que representan cerca de la mitad de las proporciones estimadas para 1995 y 2001, de 43% e 29%, respectivamente.

El resultado final, sustanciado en el Cuadro 7, determina que de los 632 huérfanos estimados, 50 serian dobles, equivaliendo a 19% de los huérfanos maternos y a 13% de los huérfanos paternos, valores muy próximos a los esperados para Brasil en 2010, de 20% y 11%, respectivamente.

Cuadro 7
Distribución de los huérfanos maternos, paternos y dobles estimados, a causa del SIDA, por año de ocurrencia de las muertes. Santos, 1995-2001.

AÑO	TOTAL HUÉRFANOS MATERNOS	TOTAL HUÉRFANOS PATERNOS	TOTAL HUÉRFANOS DOBLES	TOTAL HUÉRFANOS MATERNOS Y PATERNOS
1995	53	80	11	133
1996	48	72	10	120
1997	34	51	7	85
1998	43	65	9	108
1999	33	41	5	74
2000	26	32	4	58
2001	24	30	4	54
TOTAL	261	371	50	632

3 – CONSIDERACIONES FINALES

La coincidencia de resultados encontrados, aunque a primera vista pueda parecer sorprendente, se apoya, tanto en técnicas demográficas de estimación, correctamente aplicadas, como en hipótesis plausibles de la trayectoria de la epidemia de SIDA en la ciudad de Santos. La estimación demográfica de 632 niñas y niños huérfanos a causa del SIDA, comparada con la estimación basada en los registros de defunciones, de 636, probaron el éxito de la metodología adoptada de combinación de informaciones derivadas de diferentes fuentes, representando un promisor camino de trabajo que debe continuar a ser recorrido e perfeccionado. Se debe destacar que la calidad de las informaciones de los registros del Centro de Referencia en SIDA de Santos (CRAIDS), fue, sin duda, el factor determinante del éxito de la metodología adoptada.

La determinación de la real magnitud de la orfandad a causa del SIDA, constituye el primer paso en la lucha por mejores condiciones de vida para los niños y adolescentes en condiciones de riesgo. Esta es la primera investigación realizada en Brasil, que proponiendo una metodología simple e factible, estimó el número total de huérfanos a causa del SIDA, no apenas los maternos, considerando la dimensión real de la orfandad ocasionada por el SIDA. La reproducción del modelo en nivel regional y nacional podrá auxiliar gestores y autoridades a organizar políticas públicas que contribuyan a reducir los problemas derivados de la orfandad causada por el SIDA.

La crisis ocasionada por los huérfanos del SIDA exige respuestas enérgicas de las autoridades, y desarrollar metodologías que permitan dimensionar el problema es muy importante. La epidemia sigue siendo sumamente dinámica, creciendo y cambiando su naturaleza, no hay lugar para el exceso de confianza, algunos países que se han descuidado están asistiendo al aumento del número de personas infectadas por el virus. El acceso generalizado a antirretrovirales está alimentando el peligroso mito de que el SIDA ha sido derrotado (UNAIDS, 2004).

No se debe olvidar que aún en los casos en que las campañas de prevención han obtenido grandes éxitos y el número de infecciones disminuído, la mayor parte de las personas infectadas por el VIH sucumbirán afectadas por enfermedades relacionadas con el SIDA. En general, la mitad de los portadores de VIH se infectaron antes de cumplir los 25 años de edad y muchos de ellos morirán de SIDA antes de los 35 años, dejando detrás de sí a una generación de niños vulnerables, que deberán ser criados por sus abuelos o hermanos. Durante los próximos diez años, otros millones más de niñas y niños perderán uno o ambos padres (UNAIDS, 2005).

Para finalizar se evoca la frase inicial del documento de debate para la mesa redonda sobre los huérfanos y los niños vulnerables como consecuencia del VIH/SIDA, que organizarán el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia y el Programa Mundial de Alimentos. La pobreza, los conflictos y el VIH/SIDA ensombrecen la infancia y están teniendo un efecto devastador y tenaz en los niños y sus familias (UNICEF, 2004). Las repercusiones del VIH/SIDA son enormes y van en aumento y a pesar de que en los últimos años se han incrementado los fondos para programas de lucha contra el VIH/SIDA, los recursos destinados a esse fin son totalmente insuficientes. Si no se encaran los factores fundamentales que amenazan y marginan a los niños y les causan la muerte, no se alcanzarán los objetivos de desarrollo del Milenio ni se garantizará la protección de los derechos consagrados en la Convención sobre los Derechos del Niño (UNAIDS, 2005)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico AIDS. Ano XVI nº 01, 2002.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico AIDST. Ano 1 nº 01, 2004.
- CAMPOS, B.C.F.; HENRIQUES, C.M.P. Contra a Maré a Beira Mar. A Experiência do SUS em Santos. Editora Página Aberta Ltda. São Paulo, 1996.
- CASTILHO, E. AIDS e Infecção pelo HIV no Brasil : Uma epidemia multifacetada. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 34 (2) : 207-17, 2001.
- CRT-DST/AIDS - CVE. Aids-20 anos de epidemia - Perfil Regional do Estado de São Paulo. Boletim Epidemiológico, São Paulo, nº 1, abr. 2001).
- DE-LA-NEGRA, M. Informação Pessoal.
- FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censos Brasileiros de População, 1991 e 2000.
- FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS (SEADE). Sistema de Informação de Estatísticas Vitais, 1995 a 2001.
- LACERDA, R.; GRAVATO, N.; MC FARLAND, W.; HEARST, N.; STALL, R. Truck Drivers in Brazil : Prevalence of HIV and Other Sexually Transmitted Diseases, Risk Behavior and Potential for Spread Of Infection, AIDS, 1997, 11, 15-9.
- MONK, N. Enumerating Children Orphaned by HIV/AIDS : Counting a Human Cost. A critique of statistical accounts of the HIV/AIDS orphan crisis. Association François-Xavier Bagnoud (Discussion Paper), 2002.
- SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SANTOS. Boletim Epidemiológico nº 36, Dezembro 2001.
- SZWARCWALD, C.L.; ANDRADE, C.L.T.; CASTILHO, E. A. Estimativa do Número de Órfãos Decorrente da Aids Materna, Brasil, 1987-99 – Uma nota técnica. In : Ministério da Saúde, Boletim Epidemiológico AIDS, Ano XII, Nº 04- Semana Epidemiológica 35 a 47 – Setembro a Novembro de 1999.
- UNAIDS. Report on the global HIV/AIDS epidemic, 1998.
- UNAIDS. Report on the global HIV/AIDS epidemic, 2002.
- UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic, 2004.
- UNAIDS. Reunión de alto nivel sobre el VIH/SIDA. (www.unaids.org)
- UNAIDS. Hoja informativa. (www.unaids.org)
- UNAIDS; UNICEF; USAID. Children on the Brink 2002. A Joint Report on Orphan Estimates and Program Strategies. TvT Associates/The Synergy Project, U.S. Agency for International Development, 2002.
- UNAIDS; UNICEF; WHO. Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Infections, Brazil, 2002 Update, 2002.
- UNICEF. El estado mundial de la infancia, Nueva York, 2004.
- WALDVOGEL, B; MORAIS LCC. Mortalidade por Aids no Estado de São Paulo: dezoito anos de História. XI Encontro Nacional de Estudos Populacionais da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, ABEP, 1998.
- Mudanças no padrão de mortalidade por Aids no Estado de São Paulo. XII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, 2002.

ANEXO

Cuadro A1
Estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno. Santos, 1995.

Edad	Mujeres	Nacidos Vivos	Tasas de Fecundidad	Tasas Acumuladas	Muertes	Huérfanos
15-19	17858	888	0,24863	0,24863	0	0
20-24	18110	1648	0,45500	0,70363	7	4,93
25-29	17740	1703	0,47999	1,18362	14	16,57
30-34	17273	1320	0,38210	1,31709	15	19,76
35-39	17278	547	0,15829	1,02038	17	17,35
40-44	15810	123	0,03890	0,57929	7	4,06
45-49	13995	9	0,00322	0,20041	6	1,20
Total	118064	6238	1,76613		66	63,87

Fuente : Fundación SEADE, Sistema de Estadísticas Vitales

Factor de Supervivencia: 0,82(0,99800) + 0,18 (1-0,9) = 0,83636

Número total de huérfanos ajustado = 63,87 (0,83636) = 53,4

Cuadro A2
Estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno. Santos, 1996.

Edad	Mujeres	Nacidos Vivos	Tasas de Fecundidad	Tasas Acumuladas	Muertes	Huérfanos
15-19	17940	976	0,27202	0,27202	1	0,27
20-24	18294	1743	0,47639	0,74841	5	3,74
25-29	17565	1659	0,47225	1,22066	12	14,65
30-34	17074	1352	0,39592	1,34456	14	18,82
35-39	17308	576	0,16640	1,03457	14	14,48
40-44	15993	106	0,03314	0,59546	6	3,57
45-49	14274	13	0,00455	0,20409	6	1,22
Total	118448	6425	1,82030		58	56,75

Fuente : Fundación SEADE, Sistema de Estadísticas Vitales

Factor de Supervivencia: 0,83 (0,99800) + 0,17 (1-0,9) = 0,84534

Número total de huérfanos ajustado=56,75 (0,84534) = 47,97

Cuadro A3
Estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno. Santos, 1997.

Edad	Mujeres	Nacidos Vivos	Tasas de Fecundidad	Tasas Acumuladas	Muertes	Huérfanos
15-19	18021	1036	0,28744	0,28744	0	0
20-24	18476	1715	0,46419	0,75163	3	2,25
25-29	17389	1722	0,49525	1,24688	13	16,20
30-34	16876	1294	0,38326	1,34270	10	13,43
35-39	17336	544	0,15690	1,03541	5	5,18
40-44	16177	101	0,03122	0,57138	4	2,29
45-49	14558	2	0,00069	0,18881	2	0,38
Total	118833	6414	1,81895		37	39,73

Fuente : Fundación SEADE, Sistema de Estadísticas Vitales

Factor de Supervivencia : 0,84 (0,99825) + 0,16(1-0,9) = 0,85453

Número total de huérfanos ajustado = 39,73 (0,85453) = 33,95

Cuadro A4
Estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno. Santos, 1998.

Edad	Mujeres	Nacidos Vivos	Tasas de Fecundidad	Tasas Acumuladas	Muertes	Huérfanos
15-19	18101	1124	0,31050	0,31050	0	0
20-24	18660	1854	0,49678	0,80728	3	2,42
25-29	17212	1809	0,52551	1,33279	8	10,66
30-34	16679	1307	0,39184	1,41325	15	21,20
35-39	17361	572	0,16482	1,08151	8	8,65
40-44	16360	124	0,03794	0,59460	7	4,16
45-49	14846	9	0,00306	0,54728	3	1,64
Total	119219	6799	1,93045		44	48,73

Fuente : Fundación SEADE, Sistema de Estadísticas Vitales

Factor de sobrevivencia : 0,88 (0,99825) + 0,12(1-0,9) = 0,89046

Número total de huérfanos ajustado = 48,73 (0,89046) = 43,39

Cuadro A5
Estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno. Santos, 1999.

Edad	Mujeres	Nacidos Vivos	Tasas de Fecundidad	Tasas Acumuladas	Muertes	Huérfanos
15-19	18178	1070	0,29436	0,29436	0	0
20-24	18842	1798	0,47710	0,77146	1	0,77
25-29	17038	1645	0,48261	1,25407	9	11,29
30-34	16482	1308	0,39666	1,35637	10	13,56
35-39	17384	598	0,17208	1,05135	6	6,31
40-44	16546	137	0,04146	0,61020	7	4,27
45-49	15137	7	0,00233	0,21587	1	0,22
Total	119607	6563	1,8666		34	36,42

Fuente : Fundación SEADE, Sistema de Estadísticas Vitales

Factor de Sobrevivencia: 0,89 (0,99850) + 0,11(1-0,9) = 0,89967

Número total de huérfanos ajustado = 36,42 (0,89967) = 32,77

Cuadro A6
Estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno. Santos, 2000.

Edad	Mujeres	Nacidos Vivos	Tasas de Fecundidad	Tasas Acumuladas	Muertes	Huérfanos
15-19	18255	1060	0,29042	0,29042	0	0
20-24	19024	1569	0,41238	0,70280	1	0,70
25-29	16862	1608	0,47683	1,17963	2	2,36
30-34	16286	1224	0,37565	1,26486	9	11,38
35-39	17407	608	0,17458	1,02706	10	10,27
40-44	16731	132	0,03945	0,58968	6	3,54
45-49	15433	6	0,00194	0,21597	2	0,43
Total	119998	6207	1,77125		30	28,68

Fuente : Fundación SEADE, Sistema de Estadísticas Vitales

Factor de Sobrevivencia: 0,90 (0,99850) + 0,10 (1-0,9) = 0,90865

Número total de huérfanos ajustado = 28,68 (0,90865) = 26,06

Cuadro A7**Estimación del número de huérfanos a causa del SIDA materno. Santos, 2001.**

Edad	Mujeres	Nacidos Vivos	Tasas de Fecundidad	Tasas Acumuladas	Muertes	Huérfanos
15-19	18330	885	0,24143	0,24143	0	0
20-24	19206	1433	0,37301	0,61444	0	0
25-29	16686	1451	0,43480	1,04924	5	5,25
30-34	16090	1108	0,3444	1,15225	5	5,76
35-39	17426	556	0,15945	0,93833	9	8,44
40-44	16915	120	0,03547	0,53936	11	5,93
45-49	15732	3	0,00095	0,19587	1	0,20
Total	120385	5556	1,58955		31	25,58

Fuente : Fundación SEADE, Sistema de Estadísticas Vitales

Factor de Supervivencia : $0,91(0,99850) + 0,09(1-0,9) = 0,91764$

Número total de huérfanos ajustado = $25,58(0,91764) = 23,47$