

NI CONTADOS NI CONTACTADOS

**Niños y niñas invisibles
que se podrían salvar si se
contara con mejores datos**



© Visión Mundial Internacional 2014

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida en forma alguna a excepción de breves extractos en revisiones, sin la autorización previa del editor.

Publicado por Visión Mundial Internacional. Para obtener mayor información sobre esta publicación o sobre publicaciones de Visión Mundial Internacional o para obtener copias adicionales de esta publicación, sírvase contactar a wvi_publishing@wvi.org

Visión Mundial Internacional agradecerá recibir detalles con respecto al uso del presente material en capacitaciones, investigación o diseño, implementación o evaluación de programa.

El presente informe fue redactado con importantes contribuciones e investigación de Geraldine Ryerson Weld y con base en trabajo previo realizado por Rachel Coghlan, Hilary Pereira, Isis Sunwoo, y el equipo de Child Health Now en Visión Mundial Internacional.

Diseño y diagramación de [hartforddesign](http://www.hartforddesign.co.uk). www.hartforddesign.co.uk

Corrección de pruebas: Audrey Dorsch.

Visión Mundial ha producido varios informes y recursos que brindan mayores detalles y análisis en materia de dónde y por qué los niños y las niñas menores de cinco años siguen muriendo y describe lo que se puede hacer. Entre ellos se incluye lo siguiente:

The Killer Gap (<http://www.wvi.org/child-health-now/publication/killer-gap>)

More Than Numbers (<http://www.wvi.org/publication/more-numbers>)

INDICE

RESUMEN EJECUTIVO	2
DESCONOCIDOS E INVISIBLES – UNA CRISIS GLOBAL	5
RECUENTO DE NIÑOS Y NIÑAS	7
LOS SIETE GRUPOS DE NIÑOS Y NIÑAS NI VISTOS NI CONTACTADOS	8
COMO CONTAMOS AHORA	10
EL PODER DE MEJORES DATOS	13
PONIENDO A LAS PERSONAS EN EL CENTRO	16
RECOMENDACIONES	18





© Alina Shrestha/Visión Mundial

Resumen Ejecutivo

“Algunos niños viven en zonas remotas por lo que no existen puestos de salud ni hospitales cerca y la ruta de acceso está muy mala. Existen más pacientes enfermos que médicos para tratamiento. El gobierno y los líderes deberían visitar a los niños para revisar la salud de niños y niñas y después enviar médicos para tratar a los enfermos.” Sujata, 15 años de edad, Nepal (foto).

En Visión Mundial, a diario escuchamos historias como esta de niños y niñas de todas partes del mundo - niños y niñas que no pueden tener acceso a la atención médica que necesitan y que padecen todo tipo de enfermedades que ya han sido erradicadas en otros países, niños y niñas cuyos hermanos y hermanas no viven más allá de su primer día o su primer mes de vida.

Sabemos que muchos de estos decesos y enfermedades infantiles no se reportan. Es por ello que invertir en el alcance de los actuales sistemas de información es crucial. Es por ello que medir, dar seguimiento y llegar hasta los más niños y niñas más vulnerables – que a menudo son los invisibles, los que no son ni vistos ni contados – tiene que ser una prioridad para los líderes y gobiernos internacionales, nacionales y locales. No es sencillo, pero este es el momento adecuado. Contamos con nueva tecnología que aprovechar, con años de aprendizaje y éxitos que capitalizar; todo lo que nos falta es el enfoque, los recursos y los aliados políticos para ayudar a completar la tarea y garantizar que todos los niños y niñas sobrevivan a la edad de cinco años.

Cada madre, cada niño y cada niña cuentan y por tanto toda madre y todo niño y niña debería ser contado y debería poder acceder los sistemas que afectan sus vidas. Pero esto es imposible para muchos cuando un gobierno utiliza estadísticas inadecuadas de la población para planificar su cobertura de salud infantil, o cuando una autoridad local no establece una clínica para parto asistido porque sus estadísticas reflejan inadecuadamente bajos niveles de mortalidad materna en el distrito debido a que las madres están muriendo en sus casas sin ser reportadas y no en los hospitales. Los gobiernos y los donantes pueden invertir en políticas y programas que estén dirigidos y lleguen a las comunidades más vulnerables. Sabemos que esto salva vidas. El ser contados en Uganda hace la diferencia entre un niño enfermo que busca a un doctor y uno que no lo hace. El ser registrado en Indonesia significa fondos de gobierno para vacunar a todos los niños y niñas de una comunidad. El ser visible para los servicios de salud en Afganistán significa que una madre sabe qué tipo de ayuda conseguir cuando está en labor de parto y cómo conseguirla.

En medio del sorprendente avance para mejorar la salud infantil que hemos visto durante nuestra existencia, aún persisten brechas trágicas – tal y como nos lo recuerdan cada año las cifras de mortalidad infantil. Nos estamos preparando para el último empujón hacia la fecha límite de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) en el 2015 y estamos trabajando para elaborar un marco de desarrollo sostenible para lo que suceda post 2015. Al hacerlo así, tenemos que enfocarnos en acelerar el avance que hemos logrado y reducir aún más y de forma dramática los números de niños y niñas que cada año perdemos. Tenemos hasta el final del próximo año para lograr la meta de reducir la mortalidad infantil en dos tercios desde 1990 y la mortalidad materna en tres cuartas partes. Esto se puede lograr únicamente si encontramos maneras de llegar a estos bebés, niños, niñas y madres

que siguen estando fuera de los sistemas de salud, que no se ven beneficiados por los fondos ni por políticas fuertes que han demostrado salvar vidas. Debemos descubrir quiénes siguen quedando fuera – y por qué.

Child Health Now (Salud de la Niñez Ahora), campaña de Visión Mundial para acabar con las muertes evitables de niños y niñas menores de cinco años de edad está en su cuarto año y este mes de Mayo nos estaremos uniendo a millones de personas, iglesias, organizaciones y líderes de todo el mundo, para mostrar nuestro apoyo en pro de un último empujón para llegar a los niños y niñas no vistos, no contados que merecen sobrevivir y crecer. Únase a nosotros – para hacer la diferencia que sabemos es posible. Como comunidad global, y como países y organizaciones individuales, hemos avanzado mucho y eso debe celebrarse a medida que reenfoamos la energía para contactar a los niños y niñas más vulnerables del mundo.

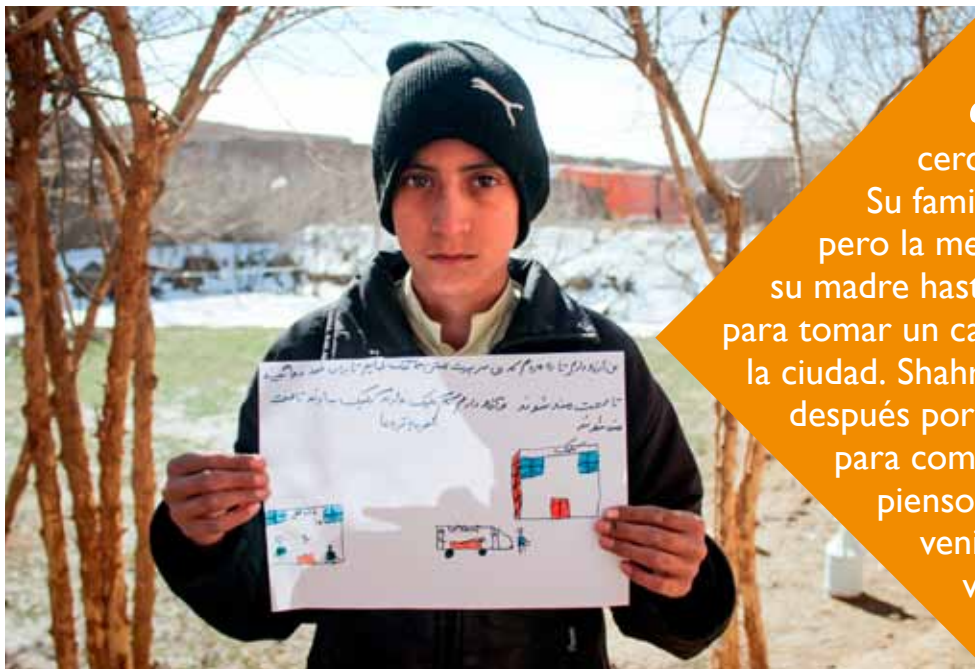
Todo niño y niña, toda madre, en donde quiera que se encuentre, tiene el derecho a ser contado; los invisibles merecen recibir visibilidad y los niños y niñas vulnerables merecen tener la oportunidad de sobrevivir y realizar su potencial.

Necesitamos ver implementadas las siguientes soluciones que son sencillas y nada costosas en todos los niveles, en todas partes, para que cada uno de los niños pueda sobrevivir y crecer:

- Estadísticas determinadas por la comunidad e iniciativas de monitoreo apoyadas, integradas en sistemas de información nacionales y mejoradas por los gobiernos.
- Aval a nivel global de enfoques que pongan a gente real – familias y comunidades - al frente y al centro de los esfuerzos para contar y contactar a los niños y niñas más vulnerables que tienen la mayor necesidad.
- Adalides políticos dispuestos a levantarse por aquellos niños y niñas más alejados de los centros de salud y de las mentes de las personas y a ponerlos en primer plano en la próxima agenda de desarrollo.
- Mayor inversión en sistemas efectivos para registro civil y estadísticas de vida.
- Mayor atención al más alto nivel político para reforzar los sistemas de recopilación de datos de rutina, nacional e internacionalmente con el objeto de medir desigualdades.
- Compromiso para garantizar que niños y niñas y los grupos más vulnerables estén involucrados en la generación de encuestas y mapeo.
- Cerrar la brecha con familias y comunidades involucrando y empoderando su participación en la recopilación de datos y en la planificación, entrega y revisión de los servicios de salud.

Charles Badenoch

Líder de la Confraternidad – Incidencia y Justicia para Niños y Niñas
Visión Mundial Internacional



AFGANISTÁN

“ Yo tenía un amigo cercano. Estaba enfermo. Su familia lo llevó a un médico pero la medicina era cara. Un día su madre hasta pidió prestado a la mía para tomar un carro y llevar a Shakram a la ciudad. Shahram murió tres semanas después porque no tuvieron el dinero para comprar el medicamento. Yo pienso que el gobierno debería venir aquí y ver cómo vivimos y ayudarnos. ”

SAMI, 13

REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO

“ Yo conozco el caso de Bobette, una niña de nuestra comunidad que murió después de una fiebre. Su madre no quiso vender sus bienes para llevarla al hospital. Se quedó en su casa y pocos días después falleció ahí. Si tuviéramos un centro de salud gratuito, su madre hubiera podido haberla llevado. ”

ESSENTIEL, 12



BANGLADESH

“ Mis padres me llevan a la clínica más cercana cuando estoy enferma porque mi papá es un tirador de rickshaw (carrito) y puede dar a la familia alimentos y medicinas. Estoy haciendo un dibujo feliz pero me siento triste pensando en Rohima, una amiga que no puede usar el hospital debido a su pobreza. ”

ZAKIA, 10

Desconocidos e invisibles - Una crisis global

En el mundo entero, los niños y las niñas viven, se enferman y mueren invisibles ante los sistemas y personas que más podrían ayudarlos. Es un problema en momentos que van más allá de la imaginación y que se resolverá únicamente con compromiso y dedicación de quienes estén en el poder.

Más de 230 millones de niños y niñas¹ son desconocidos e invisibles para sus gobiernos y servicios de salud. Los niños y niñas viven y mueren, invisibles para quienes toman decisiones que afectan su salud, bienestar y futuro. Desaparecen porque no hay suficientes médicos, ni parteras suficientemente capacitadas, ni suficientes medicamentos y porque los gobiernos subestiman o entienden sus necesidades de forma errónea. En una época de grandes avances en la salud global, estos niños y niñas invisibles y no contados están pagando el precio.

Su relativamente simple aunque vital proceso de conteo de cada nacimiento y deceso es una práctica común en las comunidades y países ricos del mundo, pero en muchas áreas pobres, remotas y aquejadas de problemas, es poco común. En el mundo sólo 2 de cada 3 nacimientos se registra, según las mejores estimaciones.² Incluso si estos niños y niñas si son registrados, muchos otros riesgos, como la falta de hogar, tráfico de menores sistemas de salud inadecuados o mal dotados de personal, los puede volver a hacer invisibles. Y cuando ellos o sus padres fallecen, esto tampoco se cuenta nunca.

Contar

verbo

1. determinar el número total de (un conjunto de elementos)
2. tomar en cuenta; incluir

Diccionario Oxford

“Sé que los niños y niñas de familias que viven principalmente en las calles y que han migrado aquí en busca de trabajo no pueden comprar medicinas.”

POONAM, 15, NEPAL

LA VIDA COMO UN NIÑOS/NIÑA INVISIBLE, NO CONTADO – LOS EFECTOS

	Certificado de nacimiento <input type="checkbox"/>	Registro de nombre <input type="checkbox"/>	
	Atención prenatal <input type="checkbox"/>	Partera capacitada <input type="checkbox"/>	
	Huérfano <input checked="" type="checkbox"/>	Adoptado <input checked="" type="checkbox"/>	Objeto de tráfico <input checked="" type="checkbox"/>
	Atención médica <input type="checkbox"/>	Inmunización <input type="checkbox"/>	
	Sin hogar <input checked="" type="checkbox"/>	Rufugiado <input checked="" type="checkbox"/>	
	Certificado de defunción <input type="checkbox"/>	Causa de muerte conocida <input type="checkbox"/>	

La mayoría de **personas en África y Asia nacen y mueren sin dejar rastro en ningún registro legal o estadística oficial.**

THE LANCET, 'UN ESCÁNDALO DE INVISIBILIDAD'

¿Cuántos son realmente? No deberíamos tener que adivinar. No obstante, la realidad es que no sabemos a ciencia cierta. Ningún niño, niña o familia debería ser privado de un nombre legal, una identidad o una nacionalidad en un mundo en donde esto hace la diferencia entre tener acceso a educación, mejor salud y protección de derechos y no tenerlo.

No estar contado afecta las vidas de niños y niñas a diario, contribuyendo a si pueden o no tener acceso a una enfermera o a un médico cuando se enferman o a conseguir medicamentos que hacen la diferencia entre la vida y la muerte. En vista de que la información de salud y los servicios no los toma en cuenta o los evita, millones de niños, niñas y madres sufren, cuando podrían estar a salvo con intervenciones de salud sencillas y económicas que sabemos que funcionan.

Las consecuencias tienen gran repercusión. La información acerca de dónde nacen los niños y las niñas, dónde viven, de qué se enferman, sus discapacidades, sus niveles de desnutrición y otras áreas vitales de la vida de un niño o niña, son esenciales para que los gobiernos y las organizaciones puedan identificar en dónde ocurren los problemas y cómo solucionarlos. La mayoría de países reúne algo de esta información pero la misma varía en niveles de calidad y regularidad. Y esto se da con muy poca frecuencia en lugares pobres y menos desarrollados, en áreas rurales y en estados frágiles, haciendo que la vida sea aún más dura para los niños, las niñas y las familias que allí viven.



Recuento de niños y niñas

Superar este problema y sus consecuencias mortales significa primero saber quiénes son y en donde están los niños, las niñas y las familias vulnerables. Significa medir más inteligentemente para entender qué es lo que los afecta y qué servicios de salud pueden (o no pueden) acesar.

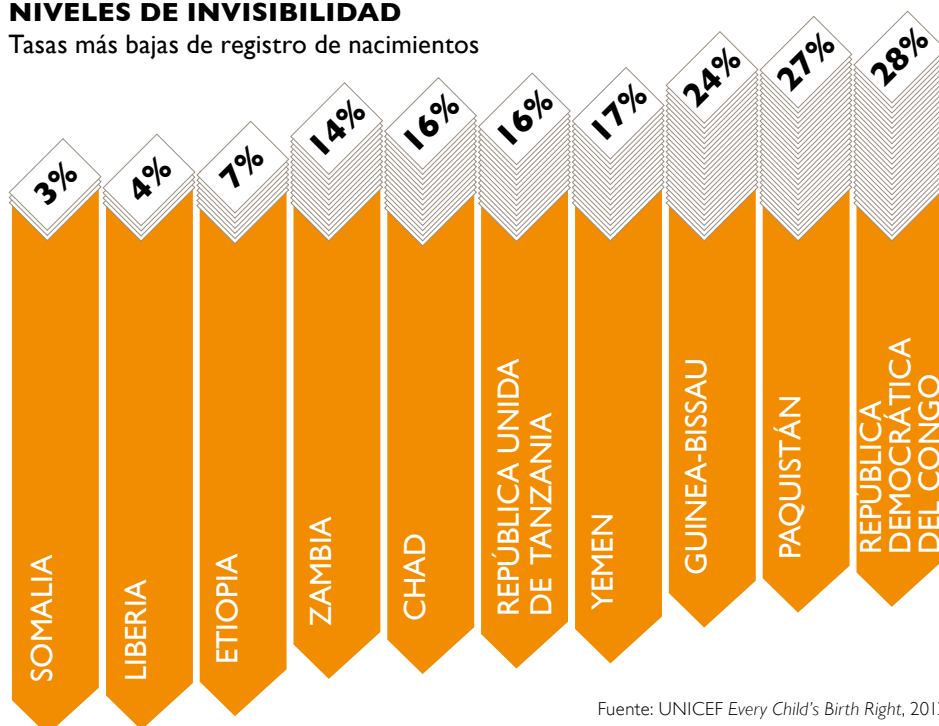
Los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) que culminarán en el 2015 han ayudado a focalizar extraordinarios esfuerzos políticos para salvar vidas y reducir la pobreza. Pero el éxito no ha sido parejo, con las limitaciones de las mediciones actuales que ocultan desigualdades incluso al interior de una misma nación. Una falta de inversión para mejorar el registro civil y estadísticas vitales fue caracterizada en la revista de medicina The Lancet como 'el único fallo de desarrollo más crítico de los últimos 30 años'.³

Esta falta de información en cuanto a quiénes son y en dónde están los niños y niñas más vulnerables ha tenido importantes implicaciones para la planificación, dotación de recursos y suministro de servicios de salud. En muchos países, los sistemas de información de salud se han quedado enfocados en satisfacer las necesidades de datos de los gobiernos centrales, donantes o bases de datos globales, muy desconectados de los niños, niñas y familias cuyas vidas son las más afectadas. Es necesario un cambio en este enfoque, para determinar mejoras y garantizar que todos los niños y niñas – independientemente de dónde estén y cómo viven – estén incluidos y sean contactados.

La demanda de más y mejores datos no es nueva pero existe un momento creciente detrás del fortalecimiento de los sistemas que se usan para compartir información. Se requiere de una revolución de datos: se deben reunir más y mejores datos pero tal vez algo que es más importante aún, las personas en el medio deben participar en la recopilación, análisis y uso de los mismos. Esto es clave para salvar millones de vidas.

NIVELES DE INVISIBILIDAD

Tasas más bajas de registro de nacimientos



Fuente: UNICEF Every Child's Birth Right, 2013

LOS SIGNOS VITALES

Lo que necesitamos saber acerca de las personas para ayudar a planificar buenos servicios de salud

- Tasas de fertilidad
- Acceso a cuidado prenatal
- Tratamiento de VIH para madres embarazadas
- Partera profesional
- Lactancia materna durante seis meses
- Registro de nacidos vivos
- Muertes durante el parto
- Mortalidad materna
- Acceso a cuidado prenatal
- Mortalidad de menores de cinco años
- Número de niños con retraso de crecimiento
- Cobertura de inmunización
- Números de población
- vNecesidad no satisfecha de anticonceptivos
- Tratamiento de neumonía
- Informes de enfermedad y discapacidad
- vRegistro de decesos
- Informes de causa de muerte

“Una buena cantidad de niños vive en las áreas remotas de este pueblo. El acceso a clínicas y puestos de salud no es sencillo. Yo informaría a los trabajadores de la salud sobre sus condiciones para que los pudieran tratar a tiempo.”

ROHIT, 13, NEPAL

Los siete grupos de los no vistos ni contactados

Gobiernos, formuladores de políticas y planificadores de salud a menudo fallan en el reconocimiento de las necesidades y realidades de vida de niños y niñas no vistos ni contactados. Esto seguirá siendo el caso en el tanto los hechos no sean recopilados y utilizados en forma fidedigna. No siempre es sencillo y se podrían necesitar enfoques innovadores para llenar las brechas pero no es imposible.

Sin sistemas para contar y contactar a quienes están en la mayor necesidad, los niños y las niñas vulnerables están en riesgo de caer por las brechas. Una serie de factores contribuyen a esto pero existen grupos de personas que sufren más que la mayoría. Muchos de los miles de millones de niños y niñas que no son ni contados ni contactados se ubican en uno o más de uno de estos grupos.

Vul • ne • ra • ble

adj.

2. (de una persona) que necesita cuidado especial, apoyo o protección debido a su edad, a una discapacidad o a riesgo de abuso o de abandono

Diccionario Oxford

1. LOS NO REGISTRADOS

Niños y niñas no registrados al nacer o al morir

Sin registro de nacimiento, los niños y las niñas son invisibles a los ojos de los gobiernos y de los servicios de salud y sus derechos a salud, educación, identidad legal y protección no se llegan a hacer realidad. Solamente dos terceras partes de todos los niños y niñas nacidos en el 2011 fueron registrados al nacer. Más de 100 países no cuentan con un sistema de registro de nacimientos y decesos y tan sólo 34 países generan datos de calidad en materia de la causa de muerte.⁴

2. LOS QUE FALTARON

Madres y recién nacidos que mueren en el parto

El embarazo y el parto son los más grandes exterminadores de madres en países en desarrollo hoy día. Alrededor de tres cuartas partes de las muertes maternas y de neonatos ocurren durante la primera semana de vida de la criatura pero la mayoría no se reporta adecuadamente. Los censos identifican únicamente las muertes relacionadas con el embarazo pero no las muertes maternas. En los sistemas de recopilación de datos de rutina de países con la mayor carga de estas muertes, existen muy pocos indicadores, si es que los hay, recopilados de recién nacidos.⁵

3. LOS AISLADOS

Niños y niñas indígenas y minorías étnicas

La información que sí existe indica que los grupos indígenas tienden a vivir en los sitios más remotos y difíciles de acceder de sus respectivos países y sus niños y niñas tienen enormes probabilidades de padecer de desnutrición y fallecen más que los de grupos no indígenas.



4. LOS SIN RASTRO

Niños y niñas trabajadores y objeto de tráfico infantil

Al ser objeto de tráfico infantil o ser obligados a trabajar deja a estos niños y niñas fuera del proceso de recuento. Los niños y niñas que son invisibles son más propensos a convertirse en presas en primer lugar. El miedo de las víctimas de venir a denunciar, las dificultades de la legislación para identificar correctamente a las víctimas y las inconsistentes definiciones en materia de tráfico infantil hacen virtualmente imposible proporcionar estadísticas fidedignas sobre estos niños y niñas. Las mejores estimaciones ubican el número de niños trabajadores a nivel mundial en 215 millones, la mayoría de ellos no serán cubiertos por las encuestas de hogares.

5. LOS OLVIDADOS

Niños y niñas huérfanos y sin hogar

Las encuestas varían en cuanto a su capacidad de contar niños y niñas huérfanos que residen en hogares y no cuentan a los que no tienen hogar ni a los niños y niñas de la calle. El recuento de niños y niñas huérfanos con VIH y SIDA es un gran problema debido a las susceptibilidades de tratar con el estigma. Por definición, las encuestas de hogares olvidan a los niños que viven en la calle, a los que viven en instituciones o en tugurios urbanos y a los móviles o a las personas sin tierra. La estimación actual de 153 millones de huérfanos en todo el mundo no incluye a niños que viven en instituciones como orfanatos o casas grupales o en la calle.⁷

6. LOS NO RECLAMADOS

Niños y niñas refugiados, sin estados y desplazados internamente

Rara vez incluidos en encuestas, censos de población nacionales y a veces en programas de registro de refugiados, este grupo explica algunos de los más pobres resultados de salud y acceso limitado a servicios de salud. Los niños y las niñas constituyen casi la mitad de los 36.5 millones de refugiados oficiales, desplazados internamente o personas sin estado de acuerdo con estimados⁶ del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados. Estos números no incluyen los grandes números de inmigrantes ilegales que en su gran mayoría no se cuentan.

7. LOS IGNORADOS

Niños y niñas que viven con discapacidad

Los censos proporcionan datos limitados o ningún dato de niños y niñas con discapacidad. Las brechas en los datos se podrían llenar con encuestas de hogares específicas⁸ pero incluso éstas pueden no revelar el número real de niños y niñas con discapacidad, debido a discriminación y estigma. Se podrían necesitar enfoques especiales. Las estimaciones globales fijan los números de niños y niñas de 14 años o menos que viven con una discapacidad en 93 millones, pero las cifras reales podrían ser mucho mayores.⁹

Me • dir

v.

1. determinar el tamaño, cantidad o grado de (algo) usando un instrumento o dispositivo marcado en unidades estándar.

2. evaluar la importancia, efecto o valor de (algo)

Diccionario Oxford

Cómo contamos ahora

Lograr la mayoría de los ODM — incluyendo los de la sobrevivencia infantil y materna — depende de la exacta recopilación de datos vitales.¹⁰ Los sistemas de información de salud generalmente utilizan datos reunidos de diferentes fuentes basadas en la población tales como censos, registros de vida y de fuentes basadas en instalaciones tales como registros hospitalarios y encuestas de hogares. Aunque éstos pueden recopilar y organizar muchos datos, cada uno de ellos tiene sus limitaciones. Sólo 39 de los 192 estados miembros de la Organización Mundial de la Salud tienen sólidos sistemas de información para ubicar en dónde nacen los niños y de qué mueren. Un sólido sistema de información significa tener en funcionamiento maneras de recopilar registros de vida y realizar una encuesta de hogares importante. La mayoría de países con sistemas sólidos son economías desarrolladas. Un número preocupante de países - 90 - tiene sistemas con muy débil capacidad, es decir sólo cuentan con un censo o encuesta de hogares o no tienen del todo ningún dato.¹¹ De los 20 países con las más altas tasas de mortalidad infantil, 16 tienen sistemas de información débiles para rastrear en dónde están naciendo los niños y las niñas y de qué están muriendo.¹²

CENSOS

Desde la antigüedad, el recuento oficial de la población ha sido utilizado tradicionalmente para registrar ciudadanos y propiedades, generalmente para fines fiscales y otros fines de gobernanza. La mayoría de sistemas estadísticos nacionales de los países en desarrollo se centra ampliamente en cumplir con las necesidades

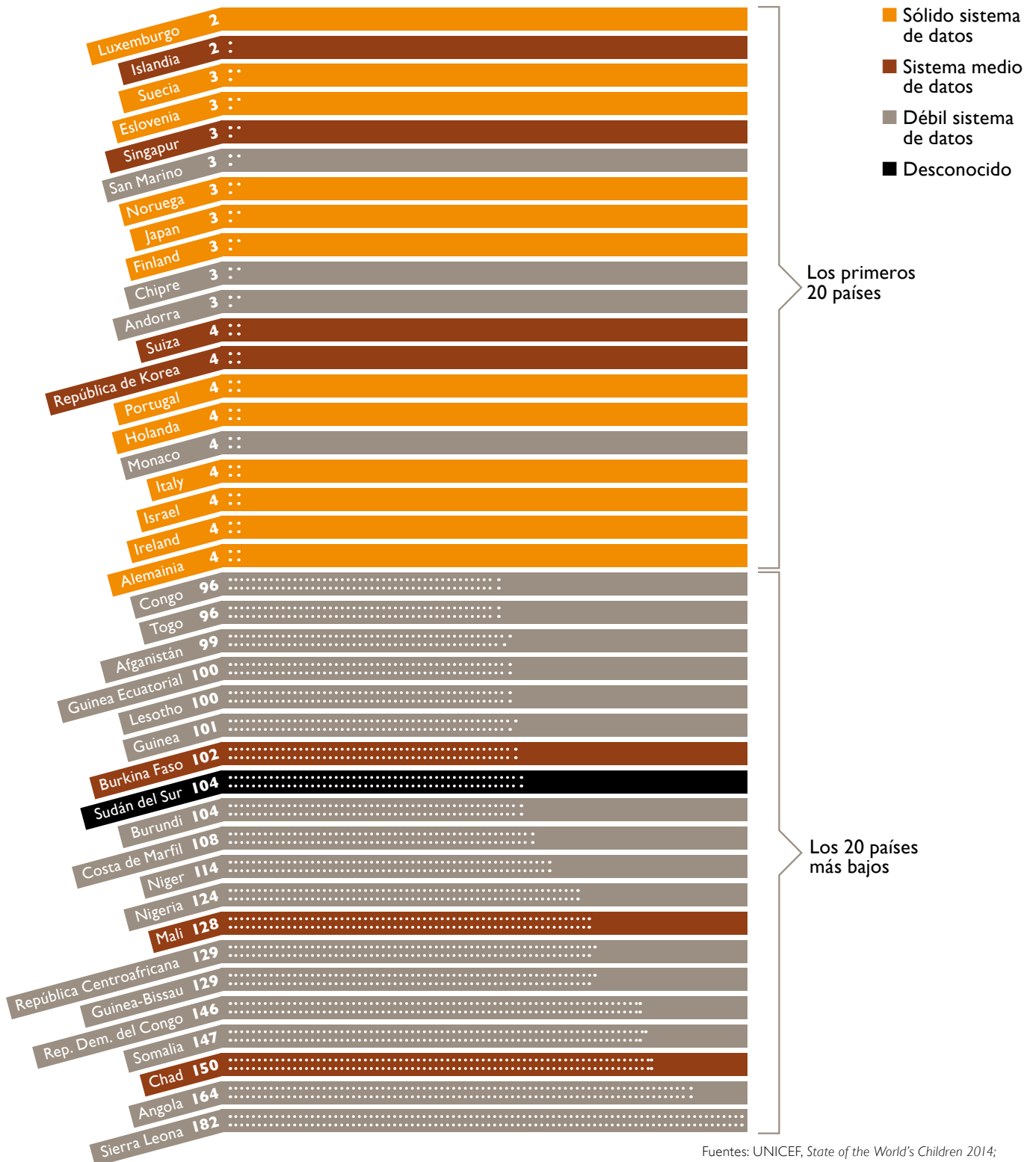
“Aquí, no nos dan la misma atención [madres adolescentes] que le dan a otros y toman mucho tiempo para vernos... Yo me siento tanto triste como enojada.”

JOYCE, 15, BRASIL



DEVASTADOR IMPACTO DE SISTEMAS DE DATOS DEFICIENTES

Categorización de países con las más altas y más bajas tasas de mortalidad (muerte de niños y niñas menores de cinco años, por cada 1.000 nacimientos vivos) con base en el grado de información de análisis de equidad que tienen disponible.



Fuentes: UNICEF, *State of the World's Children 2014*; OMS, *Integración de Equidad en Sistemas de Información de Salud*

“En ausencia de datos administrativos fidedignos, las encuestas de hogares se han convertido en una fuente clave de datos para monitorear los niveles y tendencias de registro de nacimientos. En la mayoría de países de renta baja o media, dichas encuestas representan la única fuente de información.”

UNICEF, ‘EVERY CHILD’S BIRTH RIGHT’

“Los niños y niñas abandonados reciben menos atención y la mayor parte del tiempo no son queridos. Su salud no es prioritaria.”

BRIDGET, 10, MALAWI

de información de los gobiernos centrales. Esto a menudo se logra mediante los censos nacionales que generan datos que son rigurosos a nivel nacional pero que carecen de detalles desagregados que los gobiernos locales requieren para planificar intervenciones específicas.

REGISTROS VITALES

Los registros vitales o civiles se componen de registros nacionales de nacimientos, decesos y matrimonios. Cuando son completos y fidedignos, generan estimados de tasas de mortalidad, expectativa de vida y a veces estadísticas de causas de muerte. Sin embargo, en muchos lugares menos desarrollados estos registros son débiles y la información no es fiable o está incompleta para un uso más general.

REGISTROS INSTITUCIONALES

Los registros institucionales tales como registros del servicio de salud e historial clínico de pacientes pueden proporcionar datos ricos con un gran potencial de relevancia y aplicabilidad local.

Sin embargo, por su naturaleza captan información únicamente de personas que reciben esos servicios. La gente que vive en las áreas más pobres y remotas y en las márgenes, que no tienen acceso a instalaciones de salud sigue estando sin registrar.

VIGILANCIA

Existen varios tipos de sistemas de vigilancia, tales como monitoreo de brotes de enfermedades que tienden a identificar factores de riesgo y a rastrear casos de enfermedades que podrían convertirse en epidemia. Muchos países de renta baja y media también han establecido sitios de vigilancia demográfica en donde se recopila información de una población particular definida por un largo período de tiempo.¹³ Estos sistemas de vigilancia generan y comunican datos de alta calidad pero por lo general con un alcance, propósito o área geográfica limitados.

ENCUESTAS DE HOGARES

Las encuestas de hogares, incluyendo las Encuestas a base de indicadores múltiples de UNICEF (MICS por sus siglas en inglés) y las Encuestas Demográficas y de Salud (DHS por sus siglas en inglés) respaldadas por USAID, son la principal fuente de datos primarios de indicadores de cobertura de salud para niños, niñas y mujeres en la mayoría de países. Por lo general suministran información desagregada sobre ubicación urbana y rural, salud, género, grupos de edad y grupos étnicos definidos nacionalmente.¹⁴ No obstante, las encuestas de hogares sólo llegan a quienes viven en la estabilidad de sus propias casas y por lo general no consideran a personas sin hogar o reclusas en instituciones, grupos pastoriles o nómadas, personas en hogares difíciles de definir y quienes viven en áreas consideradas como demasiado peligrosas.¹⁵

INVISIBLE EN DRC

“Esta comunidad es a menudo olvidada en programas de inmunización porque los niños y niñas no son registrados al nacer,” dice el Pastor Jean Mona, en una aldea cerca de Kinshasa, capital de la República Democrática del Congo.

Ir al hospital es un sueño distante para personas que confían en la medicina tradicional para tratar sus problemas de salud.

“Muchos niños y niñas no están en las listas de las

estadísticas oficiales de la municipalidad porque las mujeres no dan a luz en el hospital; ellas dan a luz en la casa con la ayuda de una partera,” dice el Pastor Jean.

Sophie está criando tres niños sola y dice que ir al hospital más cercano es imposible

“Ya tengo que batallar para alimentar a mis hijos. ¿De dónde voy a sacar dinero para ir al hospital?” pregunta. “Todo lo que hago es pedirle a Dios que la enfermedad desaparezca.”

El poder de mejores data

En las últimas dos décadas se ha tenido un avance extraordinario para salvar las vidas de niños y niñas; la cantidad de niños y niñas que mueren antes de llegar a los cinco años bajó de más de 12 millones al año a 6.6 millones. Sin embargo, los sistemas de monitoreo existentes a menudo presentan deficiencias para reflejar a los niños, niñas y familias más vulnerables que aún se debe contactar con servicios.

El aporte motivado por las mismas comunidades puede generar información rica y útil que complemente los métodos de recopilación de datos convencionales y cubra las brechas de conocimiento. Muchos niños y niñas enfermos nunca llegan a una instalación de salud y al hablar con miembros de la comunidad es fundamental entender en dónde ocurre esto y por qué ocurre. Familias, comunidades e individuos son la clave para dar forma y monitorear los futuros sistemas de salud si realmente queremos cambiar el mundo en el que viven los niños y las niñas.

Para que esto ocurra, se necesitan adalides políticos para manejar los cambios en los modelos y métodos existentes – líderes que reconozcan el derecho de cada niño a ser contado y a tener buen acceso a los servicios de salud que hagan la diferencia entre la vida y la muerte. Es necesario que estos líderes provengan del gobierno, de la sociedad civil, de las universidades, de empresas corporativas; ellos tienen que liderar los cambios, reunir donantes y desarrollar e implementar una política sólida. Mejores datos se suman a salvar vidas de niños y niñas.

Una falta de financiamiento para sistemas de información de salud más sólidos, junto con una carencia generalizada de estrategias nacionales integrales ha obstaculizado el avance en esta área.

Representando un minúsculo 0.16% de la ayuda internacional, la asistencia de financiamiento para estadísticas alcanzó la suma de US\$518 millones en el 2011 y cayó a US\$394 millones en el 2013.¹⁶



© Nicholas Ralph/Visión Mundial

Muchos sirios refugiados en Líbano dejan sus documentos de identidad olvidados cuando huyen del combate.

da • tos

' sust. pl.

1. hechos y estadísticas recopilados para fines de referencia o de análisis.

1.2. cosas que se conocen o se asumen como hechos, que forman la base de cálculo o razonamiento.

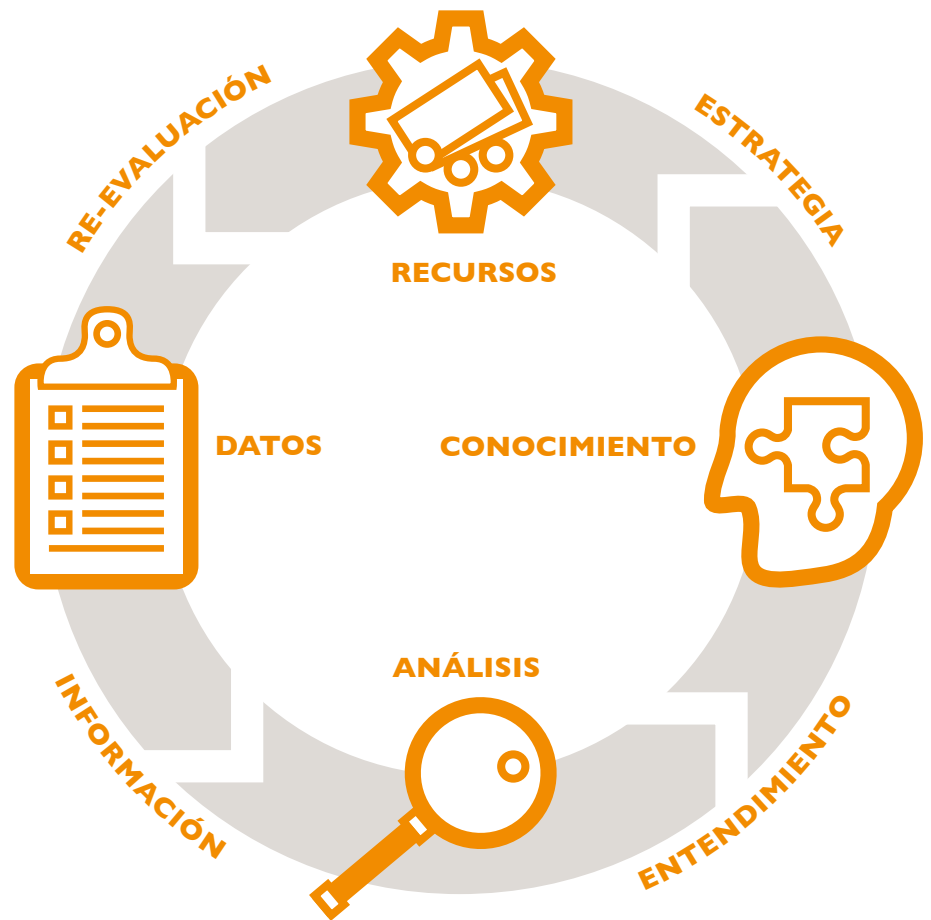
Diccionario Oxford

“Las bombas caían por todo lado alrededor de nuestra casa en Siria y nos vimos obligados a dejarla sin poder traer nuestros documentos de identidad, ni siquiera un certificado escolar para que yo pudiera continuar mis estudios en Líbano.”

IBRAHIM, 16, REFUGEE

Los datos dirigen decisiones y ayudan a desafiar la muerte

Invertir en sólidos sistemas de información salva vidas de niños y niñas



LLENANDO EL VACÍO CON TECNOLOGÍA EN AFGANISTÁN

En el Afganistán rural, cerca de la ciudad de Herat, el acceso a instalaciones de salud para madres y niños y niñas ha sido difícil por años. Conseguir atención médica “es difícil porque no tenemos [una] clínica aquí ... Aquí no hay médico. Tienen que recorrer una distancia muy grande,” dice Razita de 13 años.

Sami, 13, sabe lo que puede hacer para ayudar a que su gente tenga acceso a servicios médicos: “Yo haría un hospital para ellos.”

Se trata tanto de las instalaciones como de la concientización. Por décadas, las mujeres en Afganistán han tenido que luchar contra una de las más altas tasas de mortalidad materna del mundo. El mal acceso a servicios de atención a la madre y al recién nacido es causado por la geografía, la inseguridad y las dificultades que les afectan al salir de casa sin un hombre o al recibir atención de trabajadores de la salud masculinos.

Al trabajar con una serie de socios, Visión Mundial diseñó e implementó una forma de utilizar celulares para ayudar a trabajadores de la salud a contactar a madres y niños que están fuera de alcance.

Los trabajadores de la salud de la comunidad que trabajan en parejas hombre-mujer, visitan a las mujeres embarazadas

en momentos específicos durante su embarazo para hablar de su salud y cuidado prenatal. Con ayuda de sus teléfonos celulares, los trabajadores de la salud usan una aplicación diseñada especialmente para acceder información para madres, como por ejemplo cuidado prenatal y planificación familiar. Ellos usan la aplicación para cargar información a bases de datos centrales y para hacer llamadas de referencia a la instalación de parto más cercana cuando las mujeres entran en labor de parto.

En poco menos de dos años el proyecto vio notables aumentos en el uso de los servicios oficiales de salud por parte de mujeres, niños y niñas:

- Un aumento del 22% en el número de bebés nacidos en una instalación de salud.
- Un aumento de 20% en visitas de cuidado prenatal
- Un aumento del 14% en el uso de suplementos de hierro,

El enfoque “mHealth” se centra en mejorar el suministro de servicios de salud a nivel del hogar y de la comunidad pero también forma un vínculo con el sistema de información de salud más general. La información que reúne y proporciona ayuda a fortalecer la base de evidencia a niveles más generales.¹⁷

BANGLADESH

“ Nunca he visto como es un hospital por dentro, aunque la mitad del tiempo estoy enferma. En mi dibujo, están llevando a una paciente al hospital en una camioneta. Pero no sé si sobrevivirá hasta que llegue ahí ya que yo sé que la carretera desde mi pueblo está muy mala. Mi deseo es tener un buen tratamiento en mi propia comunidad.”

SONIA, 10



NEPAL

“ Algunos niños y niñas viven en áreas remotas, porque no hay puestos de salud ni hospitales cercanos y el acceso por carretera es malo. Hay más pacientes enfermos que médicos para tratamiento. Los gobiernos y los líderes deben visitar a los niños para averiguar sobre la salud de niños y niñas y luego enviar médicos para que traten a los que están enfermos. ”

SUJATA, 15

REPÚBLICA DEMOCRÁTICA DEL CONGO

“ Últimamente cuando me enfermé, tuve fiebre y vértigo. No podía jugar con los amigos. Mi papá [un sanador tradicional] me dio un tratamiento con hojas de aguacate. Me sentí bien y al día siguiente empecé a jugar de nuevo y luego de pronto me sentí gravemente enfermo. Si hubiéramos tenido una clínica gratuita en la comunidad, eso hubiera ayudado.”

EWA, 12



Vi • tal

adj.

I. absolutamente necesario o importante; esencial
 I.I indispensable para la continuación de la vida

Diccionario Oxford

“Debido a falta de medicamentos, los padres no llevan a sus hijos/hijas al hospital. Lo consideran una pérdida de tiempo. El gobierno debería abastecer a todos los hospitales con más medicinas para ayudar a los niños y niñas enfermos.”

CHIMEMWE, 10, MALAWI

Poniendo a las personas en el centro

Los medios tradicionales de recopilación de datos y monitoreo han sido tradicionalmente de arriba hacia abajo, controlados centralmente y extractivos en naturaleza. Tienden a alimentar las necesidades de los gobiernos nacionales, donantes o bases de datos globales pero dejan un abismo cuando se trata de brindar detalles, información actual y local que determina la planificación y las decisiones en distritos, autoridades locales y comunidades de salud.

Mejorar los métodos existentes es esencial pero “se les podría combinar progresivamente con rastreo, desempeño y monitoreo de avance usando ‘nuevos datos’ de, por ejemplo crowdsourcing, auditorías sociales y tarjetas de informe ciudadano, mejorando por lo tanto la participación y la responsabilidad,” tal y como lo sugieren las NU.¹⁸ Responsabilidad en este caso quiere decir que niños, niñas y familias hacen responsables a los tomadores de decisiones de rendir cuentas acerca de sus acciones y de garantizar inversiones en desarrollo que funcionen. La capacidad de evaluar los esfuerzos para mejorar la salud así como las necesidades es esencial. Involucrar a miembros de las comunidades en la recolección e intercambio de datos exactos sobre sus circunstancias es un poderoso paso en pro del desarrollo de relaciones sólidas y responsables con autoridades locales y de asegurar que se contacte a aquellos niños y niñas más necesitados.

Los niños, niñas y familias que constituyen comunidades en el mundo pueden y deben ser titulares de derechos responsables de sus propios resultados de salud. Su participación en la recopilación de datos acerca de sus vidas es clave para ello. Los tomadores de decisiones locales también se benefician del uso de información generada localmente para comunicar la dirección de políticas y programas. Los datos reunidos localmente pueden proporcionar la evidencia necesaria para hacer cabildeo con los gobiernos provinciales y nacionales con el fin de obtener más recursos

INVISIBLES EN EL AJETREO URBANO

El acceso a servicios básicos y la proximidad a instalaciones ciudadanas y a trabajadores gubernamentales debería reducir muchos de los retos de la recopilación de datos precisos en áreas rurales y remotas.

Pero los rápidos cambios en los números de la población en centros urbanos y las necesidades particulares de niños, niñas y familias pobres que allí viven, puede aumentar la dificultad de los gobiernos para responder con niveles de recursos y servicios adecuados

Los niños y niñas de tugurios urbanos crecen en asentamientos informales, inseguros, sobrepoblados que a menudo son ilegales y temporales. Las familias compiten por acceso a recursos y servicios esenciales tales como electricidad, agua potable y servicios médicos. Las tasas de desnutrición y enfermedades prevenibles de la infancia son, por lo general, más altas que en asentamientos rurales o que el promedio nacional.

Carecen de acceso a vivienda accesible, infraestructura básica, empleo de tiempo completo, salud, educación y protección legal. Por lo general son excluidos socialmente y en la toma de decisiones institucionales.

Estas dificultades significan que los promedios estadísticos en los que se basan las decisiones de asignación de recursos, a menudo ocultan la realidad. Agregar cifras tiende a mostrar a niños y niñas urbanos en mejor situación que los rurales, ensombreciendo las disparidades entre niños y niñas que viven en ciudades.

Con más de mil millones de personas viviendo ya en tugurios urbanos en los países en desarrollo y un estimado de 100.000 más que llegan todos los días, estar conscientes y llevar la cuenta de las tendencias emergentes es vital para unos buenos sistemas de salud urbanos.

Fuentes: UNICEF, *The State of the World's Children 2012; Children in an Urban World*; IFRC, *World Disasters Report 2010*; Grupo del Banco Mundial, *Urban Papers 2009*; UN-HABITAT, *Global Report on Human Settlements*.

para sus distritos. De esta manera, la información determinada por la comunidad puede permitir a las municipalidades y gobiernos locales formar un puente vital con gobiernos nacionales. La participación de la comunidad en la recopilación de datos y monitoreo puede hacer algo más que contribuir a revolucionar los datos. El importante compromiso, participación y empoderamiento de familias e individuos puede ayudar a transformar comunidades, sus relaciones con el gobierno y con proveedores locales de servicios de salud e incluso sistemas de gobierno para brindar mejores servicios.

Entre las barreras para reunir mejores datos están la desconfianza entre residentes y autoridades y un bajo valor colocado en la importancia del registro de nacimientos.¹⁹ Las familias o las personas pueden ser reacias a registrar acontecimientos y estatus de vida si temen un uso indebido de la información, especialmente entre personas ya marginadas o que se están recuperando de los efectos de abuso y discriminación pasados. Construir salvaguardas y sistemas fidedignos es esencial para involucrar a los ciudadanos y reforzar el respeto y la protección de sus derechos humanos.²⁰

Aún comúnmente, dichos esfuerzos de recopilación de datos existentes permanecen basados en proyectos y las autoridades muestran diferentes grados de interés para mejoramiento o integración con los sistemas nacionales de salud.

En la actualidad existen pocos modelos de política para generar y monitorear datos a nivel local con la participación de miembros de la comunidad. Los países que desarrollan e implementan sus estrategias estadísticas nacionales necesitan reconsiderar su supervisión.

“En Jordania es más seguro. Cuando recién llegamos, vivimos en una tienda. Los niños y niñas siempre estaban enfermos y fríos. No podíamos conseguir medicinas. Fueron malos tiempos. Existen hospitales pero tienen mucho que hacer y no tienen tiempo de escucharnos.”

**NAJWAH, MADRE,
REFUGIADA.**

COMUNIDAD QUE DIRIGE EL CAMINO EN INDONESIA

Al trabajar con una comunidad local en la Indonesia rural, Visión Mundial y un centro local de salud adoptaron un enfoque innovador para registro y seguimiento de niños y niñas menores de cinco años en el área.

Un festival local atrajo una importante asistencia de personas de la comunidad local, por lo que los trabajadores de la salud fotografiaron y pesaron a todos los niños y niñas menores de cinco años, creando la primera base de datos de línea base de la comunidad y recopilándola en un libro. Utilizaron la información para crear un mapa del pueblo – diagramando todas las casas con un bebé, con un niño menor de cinco años o con una mujer embarazada – de manera que los voluntarios de salud pudieran identificar rápidamente a las familias para seguimiento y asesoría. El mapa de las familias presenta al pueblo con una óptica que ilustra muy claramente en donde están las mayores necesidades. Empoderados por la evidencia, la comunidad y el centro de salud decidieron trasladar el centro de monitoreo de crecimiento más cerca de las familias que más se beneficiarían con sus servicios.

El increíble avance incluyó:

- Un aumento del 40 % en la cantidad de niños y niñas que asistieron al centro de monitoreo de crecimiento en un periodo de seis meses.
- Mujeres que dieron a luz a bebés con una partera especializada aumentaron en 9%
- Un aumento de 4% en lactancia materna exclusivamente

El éxito del mapeo de baja tecnología determinado por la comunidad y el sistema de selección de metas ha inspirado discusiones acerca de su reproducción y uso más general con el Jefe del distrito local y todos los jefes de centros de salud del distrito.



“Los niños y niñas discapacitados de pueblos lejanos no pueden tener acceso a ayuda de la clínica. Utilizan muletas para caminar y esto les impide viajar largas distancias.”

GILAYIDI, 11, MALAWI

Recomendaciones

Más de mil millones de personas no pueden tener acceso a los servicios de salud que necesitan, ya sea porque los servicios no están disponibles o bien porque las personas no pueden pagarlos.²¹

Esta realidad no es el único resultado de salud nacional – también es un reflejo de voluntad política de reunir y utilizar efectivamente información vital en la planificación de servicios para personas que los necesitan. Existe un amplio acuerdo sobre la necesidad de mejorar la salud infantil y materna, cumplir con los ODM 4 y 5 y establecer una fuerte agenda de salud post 2015. Pero para los millones de niños y niñas invisibles, no vistos y no contados, esto no significa nada si no empieza con el registro y respeto de su existencia.

Visión Mundial cree que para que esto ocurra, los gobiernos tienen que mejorar el recuento y uso de los datos recopilados a fin de asegurar el avance en pro de una mejor salud:

- Iniciativas de monitoreo y estadísticas determinadas por la comunidad que estén apoyadas, integradas en sistemas nacionales de información y mejoradas por los gobiernos,
- Aval de nivel global de enfoques que ponen gente real – familias y comunidades – al frente y en el centro de los esfuerzos para contar y contactar a los niños y niñas más vulnerables que están en mayor necesidad.
- Adalides políticos dispuestos a respaldar a aquellos niños y niñas que están más lejos de los centros de salud y de la mente de las personas y a ponerlos en primer plano en la próxima agenda de desarrollo.
- Mayor inversión en sistemas efectivos de registro civil y estadísticas vitales.
- Mayor atención al más alto nivel político para fortalecer los sistemas de recopilación de datos de rutina localmente, nacionalmente e internacionalmente con el objeto de medir desigualdades
- Compromiso para garantizar que niños, niñas y los grupos más vulnerables participen en la generación de encuestas y mapeo.
- Cerrar la brecha con familias y comunidades involucrando y empoderando su participación en la recopilación de datos y en la planificación, suministro y revisión de servicios de salud.

Anexo

PAÍSES CON SÓLIDOS SISTEMAS DE RECOPIACIÓN DE DATOS

- Australia
- Austria
- Bélgica
- Bulgaria
- Canadá
- Chile
- Croacia
- República Checa
- Dinamarca
- Estonia
- Finland
- Francia
- Alemania
- Grecia
- Hungría
- Irlanda
- Israel
- Italia
- Japón
- Letonia
- Luxemburgo
- Isla Mauricio
- México
- Holanda
- Nueva Zelanda
- Noruega
- Panamá
- Portugal
- Rumania
- Federación Rusa
- Eslovaquia
- Eslovenia
- España
- Suecia
- Ucrania
- Reino Unido
- Estados Unidos de América
- Uruguay
- Uzbekistán

Categorización de estados miembros de la OMS de conformidad con el nivel de disponibilidad de información para análisis de equidad de *Integración de Equidad en Sistemas de Información de Salud*.

Notas al final

1 UNICEF (2013). *Every Child's Birth Right*.

2 Ibid.

3 C. AbouZahr et al. (2007). 'The Way Forward', *The Lancet*.

4 Reunión Estimaciones de Salud Global, 13-14 de febrero del 2013, 'Trabajando juntos por mejores estimaciones de salud'

5 P. Waiswa et al. (2012). 'Increased Use of Social Autopsy is Needed to Improve Maternal, Neonatal and Child Health Programmes in Low-Income Countries', *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*.

6 UNHCR (n.d.). *Protection and Building Resilience*.

7 R. Carr-Hill (2012). *Measuring Inequalities: The Population Denominator Problem*, presentación para la Consulta Temática Global, *Addressing Inequalities: The Heart of the Post-2015 Development Agenda and the Future We Want For All*.

8 E. Samman and L. Rodriguez-Takeuchi (2013).

ODI Nota introductoria: *Old Age, Disability and Mental Health: Data Issues for a Post-2015 Framework*, Overseas Development Institute, Londres.

9 UNICEF (2013). *The State of the World's Children: Children with Disabilities*.

10 P. Setel et al. (2007). 'A Scandal of Invisibility: Making Everyone Count by Counting Everyone'. *The Lancet*.

11 Organización Mundial de la Salud. Primer informe de socio sobre implementación de las recomendaciones de la Comisión (Nov del 2011-Jun del 2012). Evaluaciones de país que no están disponibles públicamente en el sitio web, pero aquellas para las que se completaron Marcos de Responsabilidad de País incluyen a Azerbaiyán, Brasil, Etiopía, Kirgistan, y Perú. Otros países han completado evaluaciones disponibles en el sitio pero no están incluidos en la lista de países.

12 OMS, *Integración de Equidad en Sistemas de Información de Salud*.

13 Organización Mundial de la Salud (2013). *Manual de Monitoreo de Desigualdad de Salud: Con un enfoque especial*

en Países de Renta Media y Baja.

14 J. Requejo et al. (2013). Measuring Coverage in MNCH: Challenges and Opportunities in the Selection of Coverage Indicators for Global Monitoring, *PLOS Medicine*.

15 R. Carr-Hill (2012).

16 Colaboración en Estadísticas para el Siglo XXI (2013). Informe de Socio en Apoyo a Estadísticas.

17 Visión Mundial (2013). 'Afghanistan mPhone Summary'.

18 UNICEF, Mujeres NU, PNUD y OACDH (n.d.). TST Issues Brief: *Promoting Equality, Including Social Equity*.

19 UNICEF (2013). *Every Child's Birth Right*.

20 P. Setel et al. (2007).

21 OMS (2010), *The World Health Report, Health Systems Financing: The Path to Universal Health Coverage*.

Visión Mundial es una organización Cristiana de ayuda, desarrollo e incidencia dedicada a trabajar con niños, niñas, familias y comunidades en todo el mundo para que logren su potencial total abordando las causas de pobreza e injusticia. Visión Mundial está dedicada a trabajar con las personas más vulnerables del mundo. Visión Mundial sirve a todas las personas independientemente de su religión, raza, grupo étnico o género.

Child Health Now (Salud de la Niñez Ahora) es una campaña global de cinco años de Visión Mundial, activa en cerca de 50 países, tendiente a acelerar la acción para acabar con las muertes que se pueden prevenir en niños y niñas menores de cinco años.

INTERNATIONAL OFFICES

Oficina Ejecutiva de Visión Mundial Internacional

Waterview House
1 Roundwood Avenue
Stockley Park
Uxbridge, UB11 1FG
UK

Visión Mundial Internacional New York y Oficina de Enlace de las Nacionales Unidas

2nd Floor
919 2nd Avenue New York
NY 10017
USA

Visión Mundial Internacional Ginebra y Oficina de Enlace de las Nacionales Unidas

Chemin de Balexert 7-9
Case Postale 545
CH-1219 Châtelaine
Switzerland

Visión Mundial Bruselas y Representación de UE ivzw

18, Square de Meeûs
1st Floor, Box 2
B-1050 Brussels
Belgium