Grupo de Trabajo del ONUSIDA/OMS sobre Vigilancia Mundial del VIH/SIDA y las ITS

Estudio de caso sobre la estimación de la infección por el VIH en una epidemia concentrada: Enseñanzas de Indonesia





#### ONUSIDA/04.17S (versión española, abril de 2004)

Versión original inglesa, UNAIDS/04.17E, marzo de 2004:

Case study on estimating HIV infection in a concentrated epidemic : lessons from Indonesia

Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) y Organización Mundial de la Salud (OMS) 2004.

Reservados todos los derechos. Las publicaciones producidas conjuntamente por el ONUSIDA y la OMS pueden obtenerse solicitándolas al Centro de Información del ONUSIDA. Las solicitudes de permiso para reproducir o traducir publicaciones del ONUSIDA –sea con fines comerciales o no– también deben dirigirse al Centro de Información por correo a la dirección indicada más abajo, por fax (+41 22 791 4187) o por correo electrónico (publicationpermissions@unaids.org).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA o de la OMS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA o la OMS los aprueben o recomienden con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

El ONUSIDA y la OMS no garantizan que la información contenida en la presente publicación sea completa y correcta, y no se responsabilizan de los posibles daños y perjuicios que pudieran producirse como resultado de su utilización.

#### Catalogación por la Biblioteca de la OMS

Grupo de Trabajo del ONUSIDA/OMS sobre Vigilancia Mundial del VIH/SIDA y las ITS. Estudio de caso sobre la estimación de la infección por el VIH en una epidemia concentrada: enseñanzas de Indonesia / Grupo de Trabajo del ONUSIDA/OMS sobre Vigilancia Mundial del VIH/SIDA y las ITS.

1.Infecciones por VIH – epidemiología 2.Sindrome de inmunodeficiencia adquirida – epidemiología 3.Vigilancia epidemiológica – métodos 4.Brotes de enfermedades 5.Casos clínicos 6.Indonesia I.Título.

ISBN 92 9173 361 x

(Clasificación NLM: WC 503.4 Ll4)

# Estudio de caso sobre la estimación de la infección por el VIH en una epidemia concentrada: Enseñanzas de Indonesia





### Agradecimientos

El ONUSIDA agradece al Gobierno indonesio por compartir tan abierta y francamente las experiencias de su proceso de estimación nacional del VIH. También desearía agradecer a todos los participantes en el proceso de estimación nacional (enumerados en el apéndice 1). La Dirección General de Control de Enfermedades Transmisibles y Salud Ambiental y la Subdirección del VIH/SIDA, en especial los doctores Haikin Rachmat, Saiful Jazan y Sigit Prihutomo, se merecen un agradecimiento especial. El proceso de estimación fue apoyado por el programa Aksi Stop AIDS, financiado por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional, con contribuciones del ONUSIDA y la OMS. Elizabeth Pisani colaboró en la preparación de este informe.

# Índice

1.	Introducción						
2.	¿Por qué elaborar estimaciones nacionales de infección por el VIH?						
3.	Las dificultades que plantean las epidemias concentradas						
4.	Desafíos a los que se ha enfrentado Indonesia						
	4.1	Diferentes formas de comportamiento de alto riesgo	8				
	4.2	Desconocimiento del número de personas que tiene comportamientos de riesgo	9				
	4.3	Una enorme diversidad geográfica	9				
	4.4	Una estructura de gobierno descentralizadora	9				
5.	Decidirse por un proceso						
	5.1	¿Quiénes deberían participar?	10				
	5.2	¿Cuáles son los pasos necesarios?	10				
6.	El p	roceso en la práctica	12				
	6.1	Presentar la idea del proceso de estimación	12				
	6.2	Discutir los métodos y fuentes de datos posibles	12				
	6.3	Decidir las reglas básicas	15				
	6.4	Configurar las hojas de cálculo	16				
	6.5	Grupos de trabajo técnico	17				
	6.6	Pedir una segunda opinión	17				
7.	El camino hacia adelante: crear una base sólida						
	7.1	Mejorar los aportes	19				
	7.2	Descentralizar el proceso de estimación	19				
	7.3	Una diseminación más rápida de los resultados: un proceso de aprobación acordado	20				
	7.4	Un mejor uso de los resultados: proyecciones a corto plazo	20				
Со	Conclusiones						

#### 1. Introducción

Las 13.000 islas que componen el archipiélago de Indonesia tienen una población de más de 210 millones de habitantes. A finales del decenio de 1980 y durante la mayor parte del de 1990, parecía que el país se hubiera salvado de lo peor de la epidemia de VIH que había avanzado de manera significativa en algunas otras naciones de Asia sudoriental, como Camboya, Myanmar y Tailandia. Pero en el año 2000, el sistema de vigilancia empezó a registrar aumentos en la prevalencia del VIH en numerosos grupos de población con comportamientos de riesgo vinculados a las prácticas sexuales y el consumo de drogas.

Los esfuerzos previos para calcular el impacto del VIH en Indonesia arrojaron números que iban desordenadamente de unos pocos miles a varios millones, con escasa información sobre la distribución de la infección, tanto en todo el país como entre personas que tenían diferentes formas de comportamientos de riesgo. El principal punto débil de estas estimaciones preliminares es que fueron elaboradas por una o dos personas desde fuera de Indonesia y se basaron en datos muy limitados.

El Gobierno de Indonesia, reconociendo la importancia de mejorar el alcance y la calidad de la información para inspirar la toma de decisiones con respecto a la prevención y atención del VIH, en mayo de 2001 respaldó categóricamente los principios de vigilancia de segunda generación del VIH, tal como lo recomendaban la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)1. La vigilancia de segunda generación concentra los recursos de vigilancia entre aquellos cuyos comportamientos tienen más probabilidades de contribuir a la propagación del VIH, el virus de la inmunodeficiencia humana que causa el SIDA. La información de las actividades de vigilancia comportamental y biológica se utiliza para mejorar la comprensión de la epidemia de VIH: ¿dónde se concentra actualmente la infección y quién tiene probabilidades de correr riesgos en el futuro si no se cambia el presente comportamiento?

La reciente información disponible, procedente del sistema de vigilancia de segunda generación, da la oportunidad a Indonesia de elaborar estimaciones más fiables del número de personas infectadas por el VIH. En 2002, el Ministerio de Salud comenzó un proceso que condujo a estimaciones mucho más informativas del número de personas expuesta al riesgo de contraer el VIH en Indonesia y del número actualmente infectado por el virus. Los detalles técnicos de las estimaciones se han publicado en indonesio e inglés<sup>2</sup>. Este documento se centra en el proceso emprendido por el país para realizar sus estimaciones y discutir algunos de los retos a los que se enfrenta, así como en las decisiones tomadas y las enseñanzas adquiridas. El ONUSIDA agradece a Indonesia su buena disposición a compartir sus experiencias y confía en que otros países con epidemias de VIH concentradas en poblaciones de comportamientos de alto riesgo se beneficien de ello adoptando un proceso de estimación similar.

ONUSIDA/OMS. Directrices para la vigilancia del VIH de segunda generación. ONUSIDA/OMS. Ginebra, 2000.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Ministerio de Salud de Indonesia. *National estimates of adult HIV infection, Indonesia 2002*. Yakarta, 2003.

# 2. ¿Por qué elaborar estimaciones nacionales de infección por el VIH?

Antes de discutir la experiencia indonesia específica, será útil hacer algunas observaciones generales sobre los propósitos de estimar la infección por el VIH. A veces parecería que ya supiéramos lo que da impulso al VIH; que deberíamos pasar menos tiempo preocupándonos por los números y más tiempo ocupándonos de los programas que reducen la propagación del virus y sus consecuencias. Pero lo cierto es que las epidemias de VIH son dinámicas. Lo que es válido para un país no necesariamente lo es para otro, y lo que era cierto hace dos años es posible que ya no lo sea hoy. Los funcionarios de la sanidad pública deben efectuar periódicamente el seguimiento de los datos y evaluar la información sobre el VIH y los comportamientos de riesgo para comprobar si se producen cambios a lo largo del tiempo. Este proceso de evaluación, que constituye el núcleo del proceso de estimación, permite comprender mejor quién está infectado por el VIH y quién corre riesgo de infectarse en cualquier momento dado. Y ese mejoramiento de la comprensión lleva, a su vez, a una mejor promoción y una mejor planificación de programas, las dos razones fundamentales para hacer estimaciones fiables de la infección por el VIH.

"Promoción", en el presente contexto, implica ejercer presión con el fin de obtener recursos para la prevención y atención del VIH. A medida que la comunidad internacional empieza a aceptar la amenaza que supone la epidemia del VIH para el desarrollo, aumentan los recursos disponibles para contrarrestar dicha amenaza. Muchos de esos recursos se destinan a países que ya tienen un nivel elevado de prevalencia del VIH y, por tanto, un buen número de personas que necesitan asistencia. Pero también hay recursos disponibles para los países en los cuales aún es posible la prevención eficaz. En ambos casos, los países necesitan estimaciones verosímiles, basadas en los datos, del número de personas viven con el VIH y de las que corren el riesgo potencial de contraer la infección porque adoptan comportamientos de alto riesgo.

Probablemente una presión internacional eficaz depende de que los propios líderes del país estén convencidos de que el VIH es un desafío real en su respectivo contexto nacional; lo que no es el caso en muchos países. Por consiguiente, el principal destinatario de una promoción basada en estimaciones nacionales sólidas de la infección por el VIH y del riesgo de contraerlo es muy a menudo el gabinete o la oficina del presidente del país que elabora las estimaciones.

Sin duda, el gobierno nacional será la primera instancia a la que se destinarán las estimaciones en el

contexto de la planificación de programas. Un país avanzará más de prisa si se da prioridad a sus iniciativas de salud y desarrollo, para que se logre el mayor impacto posible de acuerdo con la suma de dinero y los recursos humanos invertidos. Pero sólo es posible establecer eficazmente las prioridades si se puede acceder con facilidad a la información para poder elegir entre las diversas opciones posibles. Las buenas estimaciones nacionales basadas en datos fiables proporcionan información acerca de quiénes tienen más probabilidades de estar infectados por el VIH, quiénes tienen más probabilidades de correr el riesgo de infectarse y cuáles son los comportamientos que los ponen en situación de riesgo. La información sobre la distribución de estas personas, tanto geográficamente como por edad, también puede obtenerse mediante un proceso de estimación sólido. Toda esta información es necesaria para contribuir a planear las intervenciones de prevención y atención del VIH que tendrán mayor impacto en la propagación del VIH y en el bienestar de los afectados.

Aunque raramente se tiene en cuenta un tercer beneficio de la estimación nacional, merece la pena mencionarlo. Un buen proceso de estimación como el seguido por Indonesia y descrito en el presente documento reúne a actores muy diversos que tal vez no hayan tenido mucho contacto hasta entonces. Un debate animado y el intercambio de datos entre instituciones que previamente se tenían desconfianza mutua, como las autoridades encargadas del cumplimiento de la ley y las organizaciones no gubernamentales (ONG), pueden establecer relaciones que lleven a una programación muy mejorada de la prevención del VIH.

Por último, hay que ser realistas: las instituciones internacionales tienen sus propias necesidades y mandatos. Una actividad básica del ONUSIDA y sus organizaciones copatrocinadoras es suministrar información sobre la infección por el VIH y el riesgo de contraerlo en los países del mundo. El ONUSIDA reconoce que los procesos de estimación basados en los datos y efectuados a nivel nacional tienen más probabilidades de producir estimaciones muchos mejores que las que pueden elaborarse en la sede de una institución internacional. Cuando un país lleva a cabo un proceso de este tipo y documenta sus métodos, supuestos y resultados, y los comparte con las instituciones internacionales, el organismo internacional casi siempre usa la estimación nacional como estimación oficial. Esto mejora la información disponible a nivel internacional y evita, además, la confusión que surge cuando las instituciones internacionales publican estimaciones que difieren de las efectuadas por los gobiernos nacionales.

# 3. Las dificultades que plantean las epidemias concentradas

En los últimos años, buena parte de la atención internacional se ha concentrado en las epidemias de VIH de África oriental y meridional, donde una elevada proporción de la población adulta está infectada por el VIH. En estas epidemias de larga duración, donde el virus se propaga fundamentalmente a través de las relaciones sexuales entre varones y mujeres en la población general, calcular el número de personas infectadas por el VIH es relativamente sencillo. La prevalencia del VIH entre las mujeres embarazadas que acuden a los dispensarios prenatales, tras algunos ajustes por edad, sexo, distribución de la población urbana y rural, se aplica a todos los adultos del país para obtener una estimación de las personas que viven con el VIH.

En los países donde el grueso de las infecciones por el VIH se concentra en poblaciones cuyo comportamiento las hace especialmente vulnerables al riesgo de contraer y propagar el virus, las estimaciones basadas en la prevalencia entre las mujeres que acuden a los dispensarios prenatales pueden ser muy imprecisas. Obviamente, los varones que tienen relaciones sexuales con varones y los que consumen drogas intravenosas no se quedan embarazados, de modo que si constituyen una proporción importante de las personas infectadas por el VIH, las estimaciones basadas en los dispensarios prenatales pasan por alto una parte significativa de la epidemia. Algunos tipos de epidemias propagadas por vía heterosexual no están bien reflejadas en las estimaciones basadas en los dispensarios prenatales. Éstas suponen que la infección se propaga de manera relativamente similar entre varones y mujeres en la población general, aun cuando en algunos países un número relativamente alto de clientes varones pagan por tener relaciones sexuales con un número relativamente bajo de mujeres profesionales del sexo. El resultado es que por lo general hay más varones infectados que mujeres, en particular en las primeras fases de una epidemia. Además, las profesionales del sexo suelen tener más probabilidades que otras mujeres de ser estériles o de usar anticonceptivos. Esto significa que las estimaciones basadas en la infección entre la mujeres embarazadas no reflejarán correctamente los niveles reales de la infección por el VIH en los países en los que la epidemia se propaga sobre todo a través de las relaciones sexuales remuneradas entre varones y mujeres.

Por tanto, quienes deseen efectuar estimaciones correctas de la infección por el VIH en epidemias concentradas tendrán que adoptar un criterio diferente. Primero, deben decidir qué grupos de población tienen más probabilidades de exponerse a contraer

el VIH en su situación nacional debido a su comportamiento sexual o al consumo de drogas. Tienen que calcular cuántas personas del país adoptan cada uno de esos comportamientos de alto riesgo. Deben tener en cuenta si esas personas exponen o no a otras a la infección por el VIH, aunque estas últimas no adopten ningún comportamiento de alto riesgo. También sería conveniente considerar si un número significativo de personas que en algún momento tuvo comportamientos de alto riesgo (y pudo infectarse por el VIH durante ese período) ha dejado de pertenecer a esos grupos: por ejemplo, abandonando el trabajo sexual o el consumo de drogas intravenosas. Sin duda, deben tener una idea de la prevalencia de la infección por el VIH en cada uno de los grupos de población de alto riesgo.

Tal como ilustra el ejemplo indonesio, la solidez de una estimación nacional de la infección por el VIH en una epidemia concentrada depende en buena medida de hasta qué punto el sistema de vigilancia del VIH da información sobre los niveles de comportamiento de riesgo, de infección por el VIH y del número de personas de cada grupo de población expuestas potencialmente al virus.

# 4. Desafíos a los que se ha enfrentado Indonesia

Indonesia es un país extenso que ha sufrido una transformación política, social y económica muy rápida. Los recientes cambios en la movilidad y comportamiento de la población probablemente han contribuido a la propagación del VIH, mientras que los cambios en las estructuras administrativas no sólo han supuesto dificultades sino oportunidades para efectuar el seguimiento de los cambios de comportamiento y las tendencias de la infección. A continuación se describen algunos de los desafíos a los que se ha enfrentado Indonesia, compartidos en la actualidad por muchos otros países que estudian la forma de comprender mejor sus epidemias nacionales.

# 4.1 Diferentes formas de comportamiento de alto riesgo

Indonesia tiene una población de más de 210 millones de habitantes, de muchas culturas y grupos étnicos diferentes. La mayoría de la población es musulmana, pero hay minorías importantes que practican la mayor parte de las otras religiones principales. El matrimonio monógamo y las relaciones estrechas con la familia extensa son la norma. Pero, tal como cabría esperar de una población tan diversa, prácticamente están presentes todos los comportamientos humanos, lo que incluye las prácticas sexuales y de consumo de drogas que entrañan un riesgo elevado de infección por el VIH. En casi todas las sociedades hay consumidores de drogas intravenosas, heterosexuales con una rotación elevada de parejas (por lo general, profesionales del sexo y sus clientes) y varones que tienen relaciones sexuales con varones; estos son los grupos de población de riesgo más comunes expuestos al VIH, y casi todos los países con una epidemia concentrada deben efectuar el seguimiento de los comportamientos y la infección en tales grupos. Pero también se deberían tener en cuenta otros grupos de alto riesgo en sus propias circunstancias socioeconómicas y culturales. En algunos países, tal vez se incluyan a los trabajadores migrantes o grupos expuestos a infecciones hospitalarias; en otros, a los transexuales profesionales del sexo o a los niños de la calle. En el presente documento se describen los grupos más afectados por la exposición al VIH en Indonesia.

### Los consumidores de drogas intravenosas

En los últimos años, en Indonesia ha aumentado rápidamente el consumo de drogas ilícitas, especialmente entre los jóvenes. Entre los muchachos estudiantes secundarios de la capital, Yakarta, incluidos en el sistema de vigilancia nacional, uno de cada tres

admitieron haber consumido drogas ilícitas, y uno de cada 40 ya había empezado a inyectarse drogas. La vigilancia centinela entre los consumidores de drogas intravenosas (CDI) en Yakarta muestra que la prevalencia del VIH aumenta rápidamente desde finales de los años 1990; en 2001, uno de cada dos consumidores de drogas intravenosas estaba infectado por el VIH. Nueve de 10 diez CDI eran varones y casi todos adolescentes o de veintitantos años.

#### Los profesionales del sexo

La mayoría de los varones indonesios sólo tiene relaciones sexuales con sus esposas. Sin embargo, una minoría importante —incluida buena parte de la población móvil del país: marineros, transportistas y trabajadores migrantes— de vez en cuando tiene contactos sexuales con profesionales del sexo, en general con mujeres profesionales del sexo. Los profesionales del sexo travestidos, llamados waria, también ofrecen servicios sexuales a varones que se consideran heterosexuales. Las mujeres profesionales del sexo y los waria satisfacen la demanda de los clientes varones de una punta a otra del archipiélago. Los recientes datos de vigilancia indican que la infección por el VIH es unas 10 veces más elevada entre los travestidos que entre las muieres profesionales del sexo (ésas últimas son un grupo mucho más grande), pero la prevalencia del VIH aumenta vertiginosamente entre las mujeres profesionales del sexo en muchas partes del país.

### Los varones que tienen relaciones sexuales con varones

Además de las relaciones sexuales entre los waria y sus clientes varones, hay otros tipos de contacto sexual entre varones en Indonesia. En las grandes zonas urbanas, los varones pueden mantener relaciones sexuales remuneradas con varones profesionales del sexo. En los últimos años, un ambiente abiertamente "gay" ha empezado a emerger en la capital y otras grandes ciudades. Las relaciones sexuales entre varones siguen estando muy estigmatizadas y la vigilancia entre varones profesionales del sexo y varones gay no empezó hasta 2002 en la capital, Yakarta. La infección por el VIH ya es más elevada en esos grupos de población que entre las mujeres profesionales del sexo.

#### Otras poblaciones "expuestas"

El sistema de vigilancia comportamental ampliado ha proporcionado la información que permitió a los funcionarios de la sanidad pública indonesia llegar a la conclusión de que las poblaciones de riesgo de infección por el VIH no están en compartimentos estancos. Muchas personas adoptan más de un tipo de comportamiento de riesgo. Por ejemplo, muchos consumidores de drogas intravenosas también tienen relaciones sexuales remuneradas con mujeres profesionales del sexo, mientras que muchos varones que tienen relaciones sexuales remuneradas con varones, también son clientes de mujeres profesionales del sexo. Además, muchas personas que no pertenecen a los grupos de población antes definidos pueden estar expuestas a la infección por el VIH porque tienen relaciones sexuales con cónyuges o parejas que adoptan comportamientos de riesgo.

Muchos de los comportamientos arriba descritos son practicados sólo por pequeñas minorías de la amplia población indonesia. Los funcionarios de la sanidad pública no pueden darse el lujo de hacer caso omiso a ninguno de esos comportamientos porque estos grupos interactúan, lo que significa que las tasas de VIH en aumento en un grupo de población de riesgo podrían fácilmente traducirse en una epidemia más amplia en otros grupos.

#### 4.2 Desconocimiento del número de personas que tiene comportamientos de riesgo

Para hacer una estimación fiable del número de personas infectadas por el VIH, es necesario saber no sólo la tasa de prevalencia del VIH dentro del grupo sino también el tamaño absoluto del mismo. Los sistemas de vigilancia, hasta el momento, se han concentrado sobre todo en generar la primera parte de esta ecuación: permiten decir con confianza que, de 300 consumidores de drogas intravenosas examinados, 108 estaban infectados por el VIH, o, en otras palabras, que la prevalencia del VIH entre los consumidores de drogas intravenosas es del orden del 36%. Pero prácticamente ningún país ha elaborado estimaciones detalladas del número de personas de cada grupo de población que corre el riesgo de contraer el VIH.

Indonesia reconoció que las buenas estimaciones del tamaño de las poblaciones con riesgo de contraer el VIH constituyen el núcleo de las estimaciones fiables del número de personas infectadas. Pero el país, para calcular el tamaño de cada una de esas poblaciones, tuvo que empezar prácticamente de cero. Este proceso se describe más detalladamente más adelante, pero será útil mencionar que, tras conseguir la participación de personas con acceso a una amplia variedad de datos, fue posible producir estimaciones basadas en los datos sobre la mayor parte de las poblaciones utilizando los datos existentes y sencillos métodos multiplicadores.

# 4.3 Una enorme diversidad geográfica

Indonesia se extiende unos 5.000 kilómetros a lo largo de la línea del ecuador, lo que equivale aproximadamente a la distancia entre Londres v Moscú. Más del 40% de la población vive en zonas urbanas, incluidas las grandes aglomeraciones como la zona de Yakarta y alrededores, que tiene una población de alrededor de 12 millones de habitantes. En el otro extremo del espectro existen provincias extensas y escasamente pobladas, como Papua, con apenas dos millones de habitantes que viven en un territorio más grande que Alemania, Bélgica y los Países Bajos juntos. En medio hay activos centros comerciales como Makassar en Sulawesi del Sur, islas muy turísticas como Bali y Batam, las zonas rurales densamente pobladas de Java, y los extensos y relativamente despoblados bosques tropicales de Sumatra y Kalimantan.

La diversidad física va a la par de la diversidad de culturas y, por consiguiente, de comportamientos. La información actual indica que el consumo de drogas intravenosas es más común en las islas muy pobladas y urbanizadas de Indonesia occidental, mientras que los datos antropológicos señalan que las redes de comercio sexual están más extendidas en algunas islas que en otras. Las infraestructuras también varían mucho, con algunas zonas que siguen relativamente aisladas y otras en el estrecho entramado de las redes migratorias nacionales e internacionales. Aunque el comportamiento fuera el mismo en toda Indonesia, las diferencias de infraestructuras implicarían que el VIH se habría introducido en diferentes momentos en distintas partes del país y propagado a ritmo diferente. La idea de elaborar una única estimación nacional de la infección por el VIH que abarcara las realidades tan diferentes de Indonesia era demasiado ambiciosa.

# 4.4 Una estructura de gobierno descentralizadora

En parte debido a las tensiones inherentes a la diversidad geográfica, cultural y económica del país, Indonesia ha pasado en los dos últimos años por un proceso de descentralización muy rápido. Esto tiene muchas ventajas, algunas de las cuales se describirán más adelante, pero también crea dificultades para los sistemas administrativos. Los sistemas de recopilación de datos que antes estaban dirigidos y aplicados de manera centralista están siendo transferidos cada vez más a los niveles de distrito, donde los recursos humanos limitados y la competencia en la demanda de recursos a veces socavan actividades tales como la recopilación de datos, que no se consideran esenciales.

Como muchos países en proceso de descentralización, Indonesia se enfrenta al reto de mantener las normas y niveles de calidad de los sistemas de información de salud pública y satisfacer al mismo tiempo las necesidades de información de los responsables de formular las políticas.

### 5. Decidirse por un proceso

En el momento en que el Ministerio de Salud de Indonesia decidió poner en marcha un nuevo proceso nacional de estimación de las infecciones por el VIH, en 2002, había pocos ejemplos para seguir de otros grandes países con epidemias concentradas. La Subdirección del VIH/SIDA de la Dirección General de Control de Enfermedades Transmisibles y Salud Ambiental (conocida localmente por la sigla P2M) tuvo que tomar algunas decisiones fundamentales sobre el proceso antes de poder empezar siquiera a desarrollar los cálculos. En la presente sección se discuten las preguntas que surgieron.

# 5.1 ¿Quiénes deberían participar?

Las estimaciones previas habían sido efectuadas por un pequeño grupo de epidemiólogos y otros expertos del Ministerio de Salud, por lo general con la orientación de un especialista extranjero que hacía visitas breves. Los indonesios de otros sectores, en especial las personas que viven con el SIDA, los miembros de comunidades en situación de riesgo y las organizaciones no gubernamentales que trabajan para satisfacer sus necesidades, solían criticar duramente las estimaciones resultantes.

El Ministerio de Salud consideraba importante incluir a estos asociados en el nuevo proceso de estimación por varias razones, sobre todo por los valiosos conocimientos con los que contribuían. Las comunidades afectadas a menudo tienen una idea bastante exacta de la dinámica y distribución de los comportamientos de riesgo, participan con frecuencia en la investigación sobre esos comportamientos y a veces tienen información y datos recopilados fuera del sistema gubernamental.

Además, se reconoció que muchos departamentos gubernamentales, además del Ministerio de Salud, tal vez contribuirían con observaciones e información importantes. El Departamento de Asuntos Sociales trata activamente con los profesionales del sexo, los travestidos y los consumidores de drogas, y recopila datos sobre cada una de esas poblaciones. Por ejemplo, la Comisión Nacional sobre el SIDA se ocupa también activamente de las poblaciones que tienen comportamientos de riesgo. En los últimos años, el sistema de vigilancia había registrado un brusco aumento del VIH entre los reclusos y se pensaba que el servicio penitenciario podía tener conocimientos que no se comunicaban de manera sistemática a los funcionarios de sanidad. El Departamento de Transportes también posee información sobre las poblaciones móviles; y la policía, el ejército y los organismos de lucha contra la droga tienen información que puede usarse en técnicas de estimación indirectas para obtener datos más sólidos sobre el tamaño de las poblaciones en riesgo de VIH.

La mayor parte de la información del país sobre la prevalencia del VIH y las ITS y los comportamientos de riesgo procede del sistema de vigilancia centinela, gestionado por el Ministerio de Salud y aplicado en asociación con la Oficina Central de Estadística. Pero el Ministerio de Salud reconoció que también había investigaciones relacionadas y disponibles que procedían de otras fuentes, incluidas las del propio instituto de investigación del Ministerio, universidades y programas de prevención y atención.

El Ministerio de Salud indonesio podría haber optado por excluir cualquier información que no procediera del sistema de vigilancia del VIH "oficial" o de fuentes gubernamentales "oficiales". En cambio, decidió lanzar sus redes lo más ampliamente posible, pidiendo aportes de las fuentes más representativas posibles. Se pensaba que la discusión abierta sobre todos los datos disponibles de todas las fuentes serviría como una especie de proceso de "revisión colegiada"; las estimaciones podían efectuarse usando múltiples métodos y múltiples fuentes de datos, y en última instancia podía escogerse el método más sólido para utilizarse en el proceso de estimación.

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Inclúyase la variedad más amplia de asociados en el proceso de estimación.
- Utilícense los datos de todas las fuentes disponibles, después de la discusión crítica de su calidad.

# 5.2 ¿Cuáles son los pasos necesarios?

Desde el principio quedó claro que unas pocas personas en una sola tarde no podían hacer estimaciones fiables del tamaño de la población y la infección por el VIH en varios grupos de población diferentes. Sería necesario un proceso más amplio que cubriera varios pasos distintos. Algunos de ellos podían preverse desde el principio. El Ministerio de Salud, como líder de todo el proceso, decidió los siguientes pasos:

- Presentar la idea del proceso de estimación a todos los asociados posibles.
- Discutir los posibles métodos y fuentes de datos, y acordar las reglas básicas.
- Tomar la decisión sobre los grupos y alcance geográfico que se incluirán en las estimaciones.

- Preparar las herramientas necesarias, incluidas la recopilación de datos y las hojas de cálculo.
- Celebrar pequeñas reuniones técnicas para revisar y mejorar las estimaciones para cada grupo de población.
- Presentar borradores de estimaciones a un grupo amplio de asociados interesados a nivel nacional e internacional.
- Pedir aportes, revisar las estimaciones y concluir el proceso.
- Documentar cuidadosamente el proceso y los supuestos.
- Publicar las estimaciones.

En la práctica, algunos de estos pasos podrían combinarse en reuniones de varios días o llevarse a cabo simultáneamente. Este proceso, de principio a fin, llevó tres semanas (¡de duro trabajo!). Más adelante se discuten los pasos con detenimiento.

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Sígase un proceso de pasos múltiples a nivel nacional que incluya un amplio espectro de experiencia y opinión.
- Pídase la opinión internacional en las etapas finales.
- Documéntense y publíquense los resultados.

### 6. El proceso en la práctica

# 6.1 Presentar la idea del proceso de estimación

En Indonesia, nunca se había intentado un proceso de estimación de múltiples etapas, y mucho menos uno que incluyera una amplia diversidad de asociados. Muchos de los asociados que participaron, como organizaciones de personas que viven con el VIH, hospitales de tratamiento de la adicción a las drogas u organizaciones de travestidos profesionales del sexo, tratan con el VIH como parte rutinaria de su trabajo y su vida. Pero muchos de ellos, como el Departamento de Transportes o las autoridades penitenciarias, no se han visto obligados a pensar directamente en la epidemia. El primer paso importante, por tanto, fue presentar la idea del proceso de estimación, explicar sus objetivos, el resultado previsto y el papel que cada uno de los participantes podía desempeñar.

Debido a la compleja naturaleza de la estructura administrativa indonesia, este proceso se efectuó en varias etapas. Primero, la Subdirección del VIH del Ministerio de Salud convocó una reunión en Yakarta de todos los posibles asociados a nivel nacional. En ella se decidió que, para el primer año, el proceso se aplicaría a nivel central, tal como se explica debajo. Sin embargo, también se reconoció que, con el tiempo, el objetivo era transferir su aplicación a niveles provincial y de distrito, donde, cada vez más, se tomaban las decisiones sobre la programación con respecto al VIH. Desde el principio el proceso se presentó a los jefes de las oficinas provinciales de salud y a las juntas provinciales de control del SIDA con el fin de prepararlos para esta transferencia al cabo de un tiempo. Se solicitaron aportes que contribuyeran a mejorar la calidad de las estimaciones. Muchas autoridades provinciales de sanidad mostraron su entusiasmo con el proceso y manifestaron el deseo de una participación más activa en el futuro.

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Déjense claros los objetivos, los papeles y los resultados previstos al comienzo.
- Asegúrese de que las oportunidades de retroalimentación entre los niveles provincial y central estén presentes desde el principio, como preparación para un proceso más descentralizado en el futuro.

# 6.2 Discutir los métodos y fuentes de datos posibles

Una vez presentada la idea de las estimaciones en la reunión de Yakarta, la discusión se centró directamente en los métodos posibles. El método general estaba claro desde el principio: el grupo decidió hacer lo siguiente:

- Definir el ámbito geográfico de las estimaciones.
- Definir qué grupos de población deberían incluirse en las estimaciones.
- Calcular el tamaño de cada uno de esos grupos de población.
- Calcular la prevalencia del VIH en cada uno de esos grupos de población.
- Multiplicar el tamaño del grupo de población por la prevalencia del VIH en el grupo de población para obtener una estimación del número de personas que vive con el VIH en ese grupo de población.
- Sumar las estimaciones resultantes para obtener una única estimación del número total de personas que viven con el VIH.

Siempre y cuando el sistema de vigilancia del VIH y comportamental se centre en los comportamientos adecuados y proporcione datos de buena calidad, la mayoría de estos pasos son bastante sencillos, aunque no exentos de controversia.

### ¿En qué nivel geográfico deberían efectuarse las estimaciones?

Las estimaciones nacionales previas en Indonesia siempre se habían hecho a nivel nacional, con un único supuesto del tamaño de las poblaciones de alto riesgo y la prevalencia en esos grupos. A medida que el sistema de vigilancia de segunda generación fue mejorando, quedó cada vez más claro que tanto la prevalencia del VIH como los comportamientos de riesgo variaban de manera notable a lo largo del país.

Una única estimación nacional también pasa por alto el hecho de que, en un país con 30 provincias y más de 340 distritos, las decisiones acerca de las prioridades de financiación y prestación de servicios se toman cada vez más a nivel provincial y de distrito. Debido a los altos niveles de movilidad de la población, de hecho iba a ser muy difícil separar las estimaciones por distritos, pero hacerla a nivel provincial era una posibilidad.

Se discutieron los pros y los contras. Los factores en contra de las estimaciones provinciales eran la complicación añadida de la tarea, y la cobertura aún incompleta de recopilación de datos, tanto en cuanto a vigilancia del VIH como de aportes que contribuyen a calcular el tamaño de las poblaciones de riesgo. A favor de las estimaciones provinciales estaba el hecho de que éstas deben estar disponibles en el nivel en el que más probabilidades haya de que se usen en la toma de decisiones y el mejoramiento de la progra-

mación, y ese nivel ya no es el nacional. Además, se decidió que, en el futuro, lo ideal sería que el proceso de estimación en sí se pusiera en marcha a nivel provincial. Por tanto, era lógico organizar un proceso de estimación que permitiera que la única estimación nacional fuera, en realidad, la suma de un número de estimaciones provinciales.

Aunque se reconoció que algunas provincias con una recopilación de datos y sistemas de vigilancia deficientes podrían de alguna manera estar falseadas dentro de las estimaciones nacionales, se decidió que las ventajas de las estimaciones provinciales superaban a las desventajas. El tiempo y el presupuesto, sin embargo, no permitían que se llevara a cabo un proceso de estimación completo simultáneamente durante el primer año. Además, se preveía que la experiencia de ese primer año brindara enseñanzas importantes y, quizás, un protocolo normalizado que pudiera seguirse más fácilmente a nivel provincial en los años siguientes. Se decidió, por tanto, que las estimaciones se hicieran por provincia, pero que, por lo menos durante el primer año, el proceso de estimación se gestionara efectivamente a nivel central.

Después de haber resuelto hacer las estimaciones por provincia, era necesaria otra decisión: ¿qué había que hacer en las provincias en las que no había datos disponibles o éstos eran muy escasos? La mayoría de las provincias ofrecen datos básicos a partir de los cuales puede calcularse el tamaño de las poblaciones. El sistema de vigilancia relativamente sólido de Indonesia también ofrece por lo menos algunos datos de prevalencia del VIH de la mayoría de las 30 provincias del país. En el momento en que se hicieron las estimaciones de 2002, había datos comportamentales disponibles de ocho provincias. Sin embargo, incluso con esta base de datos relativamente abundante, era evidente la existencia muchas lagunas. Se decidió llenar esas lagunas provisoriamente partiendo del supuesto de que la prevalencia del VIH y los comportamientos de determinada provincia eran similares a los de la provincia geográfica, económica y culturalmente más parecida de la que se dispusiera de datos.

Como cabía esperar, el proceso de examen de datos a nivel provincial puso de manifiesto algunas lagunas importantes en los sistemas nacionales de recopilación de datos, y dio la oportunidad de planear más exhaustivamente la recopilación de datos de ámbitos prioritarios en el futuro.

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Las estimaciones se harían por provincias y se sumarían para obtener una cifra nacional.
- La ejecución del proceso de estimaciones se haría a nivel nacional, por lo menos inicialmente.
- Los datos que faltaran se obtendrían de provincias similares y se fomentarían los esfuerzos de recopilación de datos a nivel local.

### ¿Qué grupos de población deberían incluirse?

Las estimaciones del número de personas que vivían con el VIH en Indonesia hechas en 2001 incluían sólo tres grupos de población: mujeres profesionales del sexo, clientes de mujeres profesionales del sexo y consumidores de drogas intravenosas. Además, se incluyó una categoría comodín, "población general", para incluir a todo el resto de posibles exposiciones.

La hoja de cálculo normalizada del ONUSIDA para estimaciones de epidemias concentradas era más detallada (véase www.unaids.org para información más detallada sobre el método incluido en el folleto de instrucciones). Además de las poblaciones identificadas en el proceso de estimación dirigido por la OMS en Indonesia en 2001, la hoja de cálculo del ONUSIDA incluye a los varones que tienen relaciones sexuales con varones y los pacientes (varones y mujeres) de ITS, categorías elegidas para representar a los heterosexuales con comportamientos de riesgo más alto que el promedio.

Con la creciente cantidad de datos de vigilancia disponibles en Indonesia a mediados de 2002, se pensó que ninguno de estos enfoques abarcaba adecuadamente la diversidad de la epidemia. Además, los participantes en el proceso de estimación creían que las estimaciones daban la oportunidad de recalcar un punto importante de promoción: que millones de indonesios estaban expuestos (o potencialmente expuestos) al VIH, no como consecuencia de su propio comportamiento, sino por el comportamiento de riesgo de sus parejas.

Otro factor que intervino en las discusiones fueron las situaciones que hacían a las personas especialmente vulnerables a exponerse al virus, como estar en la cárcel o vivir en la calle. Los epidemiólogos más tradicionales que participaban en el debate empezaron desechando este enfoque con el argumento de que las personas no corrían riesgo de infección por estar en la cárcel, por ejemplo, sino por consumir drogas o tener relaciones sexuales anales con otros presos. y, por tanto, había que registrarlas en las estimaciones como consumidores de drogas intravenosas o varones que tienen relaciones sexuales con varones. Los que estaban más centrados en los programas de prevención y atención disentían, y esgrimían el argumento de que muchas de las personas expuestas al VIH en la cárcel no adoptaban ningún comportamiento de riesgo antes de entrar en la prisión. Esto fue confirmado, tanto por los participantes de la comunidad de CDI como por los de los servicios penitenciarios, de modo que el grupo acabó incluyéndose. Por otro lado, el debate sobre si incluir o no a los migrantes como una categoría expuesta, tuvo el resultado opuesto. Aunque, en última instancia, se reconoció que las personas que están lejos de sus hogares tienen más probabilidades de adoptar un comportamiento de riesgo, es prácticamente imposible definir a un migrante en el contexto indonesio, donde la movilidad en y entre las islas es lo normal. También se consideró que estas poblaciones estaban adecuadamente representadas en otros grupos de población, como el de los varones clientes de los profesionales del sexo, sobre los cuales había datos sólidos disponibles. Por lo tanto, los migrantes no se incluyeron en una categoría separada.

# ¿Qué pasa con la población general?

El debate final giró en torno a la población general. Aunque el VIH se identificó por primera vez en Indonesia hace más de una década, el sistema de vigilancia no empezó a registrar ningún aumento significativo de la infección en ninguna población de riesgo hasta casi finales de los años 1990. Esto significa que la epidemia es aún muy nueva. Es casi seguro de que el virus ya se está propagando de las personas que tienen directamente comportamientos de riesgo a sus parejas sexuales habituales, y esos grupos se incluyen como grupos "expuestos" en las estimaciones nacionales. Pero como todo indica que la interrelación sexual no profesional entre varones y mujeres de la población general en Indonesia es sumamente limitada, es poco probable que el virus ya se haya propagado ampliamente más allá de esos grupos expuestos.

Los participantes en el proceso de estimación reconocieron que esto, con el tiempo, cambiaría; por ejemplo, a medida que las mujeres infectadas por un cliente a través de relaciones sexuales remuneradas dejen el trabajo sexual y se casen. El riesgo de transmisión del VIH de antiguas profesionales del sexo a sus esposos, o de antiguos clientes a sus esposas, o de antiguos consumidores de drogas intravenosas a sus parejas sexuales, no se verá reflejado en el método de estimación actual, y será necesario cambiar los métodos para dar cuenta de estas exposiciones, posiblemente añadiendo en el futuro una categoría de "población general". En mucho países con epidemias propagadas sobre todo, ahora y en el pasado, por comportamientos de riesgo identificables, ya es necesario. En Camboya, por ejemplo, el proceso de estimación de 2002 llegó a la conclusión de que alrededor del 45% de la transmisión del VIH en la actualidad tiene lugar dentro del matrimonio. En la mayor parte de estas parejas, la mujer o el varón han estado expuestos al VIH a través de relaciones sexuales remuneradas (como profesional del sexo o como cliente), pero muchos no tienen en la actualidad ningún "comportamiento de riesgo" identificable. En otras palabras, no estarían incluidos en nuestras estimaciones como "poblaciones expuestas".

Cada país tendrá que tomar sus propias decisiones sobre la forma de ocuparse de la transmisión del VIH

más allá de las personas con comportamientos identificables y sus parejas sexuales. En Indonesia se decidió que, en 2002, la epidemia era suficientemente nueva como para que prácticamente toda la infección se registrara en las categorías de exposición definidas y, por tanto, no se incluiría ningún elemento de "población general" en las presentes estimaciones. La transmisión de las personas con comportamientos de alto riego a las parejas sexuales de "bajo riesgo" podía calcularse a partir de los datos sobre el VIH, las ITS y comportamentales recopilados de las personas con comportamientos de alto riesgo, usando la información sobre el número de parejas y la frecuencia de las relaciones sexuales, y los supuestos sobre las probabilidades de transmisión del VIH.

La lista de categoría de exposición que se incluyó finalmente en las estimaciones nacionales indonesias fue la siguiente:

- Consumidores de drogas intravenosas
- Parejas habituales de consumidores de drogas intravenosas
- Mujeres profesionales del sexo
- Clientes de las mujeres profesionales del sexo
- Esposas/parejas habituales de los clientes de las mujeres profesionales del sexo
- Varones profesionales del sexo
- Varones clientes de varones profesionales del sexo
- Esposas/parejas habituales (mujeres) de los varones profesionales del sexo
- Waria (travestidos) profesionales del sexo
- Clientes de los waria profesionales del sexo
- "Maridos"/parejas habituales (varones) de los waria profesionales del sexo
- Varones gay
- Presos
- Niños de la calle

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Defínanse los grupos de población sobre la base de la posible exposición.
- Inclúyanse a las personas expuestas a través de los comportamientos de riesgo de las parejas habituales.
- Inclúyanse a las personas que tienen comportamientos de riesgo sólo por su situación actual; por ej., los presos.
- Se excluyó la categoría de "población general" porque la epidemia de Indonesia era tan reciente que la incidencia de la transmisión que aún tenía lugar era pequeña fuera de las categorías de exposición identificables.

# ¿Cómo se debería calcular el tamaño de las poblaciones expuestas?

Indonesia tenía poca experiencia en el segundo paso del método acordado: calcular el tamaño de los grupos de población de riesgo. El país, que reconocía esta situación, había organizado antes durante el año una reunión con otros países asiáticos para discutir la metodología e intercambiar experiencias en ese ámbito. Las directrices sobre los métodos para calcular el tamaño de las poblaciones de riesgo de VIH se inspiraron en esa reunión3. Un alto cargo de la P2M presentó en la reunión de estimaciones de Yakarta un resumen de esta reunión, en el que se describían los métodos que por lo general se utilizan en la estimación del tamaño de la población. La metodología presentada incluía métodos basados en los censos y encuestas, métodos multiplicadores que utilizan las fuentes de datos existentes, métodos de nominación y de captura y recuperación. Un funcionario de la Oficina Central de Estadísticas resumió a continuación los métodos de recopilación de datos más usados en Indonesia y describió algunas de las fuentes de datos existentes que podían usarse para calcular el tamaño de las poblaciones.

Acto seguido hubo una discusión muy animada. Muchos participantes habían llegado a la reunión con los datos en la mano, pero, a medida que se hablaba, se identificaron muchas fuentes de datos nuevas. También quedaron claras algunas lagunas, pero se vio que muchas de ellas podían colmarse con los datos existentes. Debido en parte a las limitaciones de tiempo y dinero, se decidió que se usarían métodos multiplicadores utilizando las fuentes de datos existentes siempre que fuera posible. Se discutieron métodos multiplicadores específicos para las categorías de exposición más importantes (consumo de drogas intravenosas y relaciones sexuales remuneradas) y se identificaron problemas y lagunas de datos. Se les pidió a algunos participantes que desarrollaran más los métodos, mientras que a otros se les encargó efectuar el seguimiento de algunas informaciones específicas que permitieran aumentar la precisión de las estimaciones hechas usando ese método.

#### ¿Cómo deberíamos estimar la prevalencia del VIH en las poblaciones expuestas?

Quedó claro desde el principio que la fuente de información clave para hacer estimaciones de la prevalencia del VIH sería el sistema de vigilancia nacional. Sin embargo, también se conocían otras fuentes de datos sobre el VIH, pero no todas estaban disponibles de inmediato. Algunas personas se ofrecieron voluntarias para efectuar el seguimiento de fuentes de datos concretas (como la vigilancia del VIH en las fuerzas armadas o los estudios sobres travestidos, varones profesionales del sexo y varones gay de Yakarta), que en aquel momento no estaban incluidas en la base de datos del sistema de vigilancia nacional.

Para algunas poblaciones expuestas, como las esposas de clientes de profesionales del sexo, no había ningún tipo de datos sobre la prevalencia del VIH disponible. En estos casos, algunos participantes se ofrecieron voluntarios para examinar la bibliografía científica sobre las probabilidades de transmisión y tratar de calcular una prevalencia probable, en función de la prevalencia del grupo de parejas y los patrones de comportamiento sexual conocidos.

#### 6.3 Decidir las reglas básicas

Estimar el número de personas con comportamientos de alto riesgo, el número de personas expuesto al VIH y el número de personas que vive con el VIH puede ser una actividad altamente política, en la que diferentes actores tienen diferentes intereses. Los activistas que trabajan en nombre de las personas que viven con el SIDA es posible que tengan interés en que se obtengan estimaciones altas del número de infectados, por ejemplo, mientras que algunos funcionarios de programas oficiales que temen ser acusados de fallos si las cifras son altas prefieren ver estimaciones bajas. Las ONG que trabajan con consumidores de drogas intravenosas tal vez apoyen las estimaciones que hacen hincapié en la importancia de la inyección como vía de transmisión, mientras que las organizaciones que trabajan con profesionales del sexo prefieren subrayar el papel de las relaciones sexuales remuneradas.

Para reducir al mínimo el efecto de estos intereses en competencia, el Ministerio de Salud indonesio adoptó el proceso más amplio posible. Todo el mundo tendría la oportunidad de contribuir con sus opiniones y se estudiaría y discutiría toda la información. Además, los líderes del proceso recomendaron dos reglas básicas que los participantes accedieron a cumplir. La primera era que todos los aportes estuvieran basados, en la medida de lo posible, en datos mensurables. La fuente de datos, y cualquier supuesto que no se basara en los datos, tenía que estar claramente consignada. Cualquier discrepancia se resolvería por medio de la discusión y, en caso de que no se resolviera, podían usarse cifras "altas" y "bajas" con las razones de la decisión también claramente consignadas.

La segunda regla básica era que los participantes no verían los resultados del proceso de estimación en

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> FHI/Impact/USAID/ONUSIDA/OMS/ PNUFID. Estimating the size of populations at risk for HIV. Issues and Methods. Actualizado en julio de 2003. Ginebra, 2003.

curso. Se pusieron de acuerdo sobre los métodos, así como sobre las fuentes de datos, supuestos y aportes derivados de éstos. Una vez acordados los métodos y los aportes, los participantes del proceso de estimación tendrían que aceptar el resultado. Como toda la entrada de datos se hizo en hojas de cálculo provinciales, fue posible evitar que se tuviera conocimiento del borrador final de estimación hasta que se hubieran aceptado y entrado todos los supuestos y aportes.

Otra cuestión sobre la que debía tomarse una "decisión ejecutiva" era cuándo terminar el proceso. La recopilación de datos es un trabajo continuado y el proceso de elaboración de una estimación nacional amplia en sí a menudo tiene como resultado que cada vez salen a la luz más fuentes de datos. A veces se tarda en recopilarlas o reunirlas; otras, la información importante aún está en el laboratorio y no se ha analizado completamente en el momento en que se hacen las estimaciones. Siempre existe la tentación de retrasar la publicación de las estimaciones hasta que esté disponible otra fuente de datos o se haya verificado un aporte más. Esto no es viable. En última instancia, debe fijarse una fecha final, y aceptar las estimaciones como las mejores posibles con los datos disponibles en ese momento.

Esto entraña el peligro de que las futuras estimaciones cambien, no sólo porque la epidemia es dinámica, sino también porque han mejorado las fuentes de datos, y además puede provocar confusión entre los responsables de formular las políticas así como entre el público en general, porque se tiene el hábito de interpretar incluso los ligeros aumentos o descensos como tendencias, y las tendencias en la prevalencia del VIH son casi siempre de interés periodístico. Hay dos formas de reducir al mínimo la confusión ligada a la mejora de las fuentes de datos. La primera es ser muy claros acerca de las limitaciones de cualquier proceso de estimación en el momento en que se publican las estimaciones. Indonesia, al publicarlas, sacó un documento técnico muy detallado en el que se enumeraban todos los métodos, aportes y supuestos, y se explicaban minuciosamente los puntos débiles de las estimaciones. Esto significa que las futuras estimaciones podrán explicar más fácilmente los cambios debidos a mejores datos. La segunda forma de reducir la confusión es calcular series "paralelas" de estimaciones para los años futuros, una usando sólo los datos de las fuentes previamente disponibles. la otra con todos los datos disponibles en el momento actual. Esto sirve para ilustrar hasta qué punto los cambios en las fuentes de datos afectan las estimaciones. Es importante señalar que esto sólo es posible si ha habido una documentación rigurosa de las fuentes de datos que se han utilizado para cada ronda de estimaciones.

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Todos los aportes, siempre que fuera posible, se basarían en datos mensurables.
- Todos los datos y supuestos se consignarían claramente.
- Los participantes acordarían los métodos y aportes, pero a partir de entonces tendrían que aceptar las estimaciones resultantes.
- Se fijó una fecha final de 2002 para las mejores estimaciones finales.

# 6.4 Configurar las hojas de cálculo

Una vez tomadas las decisiones sobre el alcance geográfico de las estimaciones y los grupos que se incluirían, fue posible configurar las hojas de cálculo para efectuar las estimaciones. Con 30 provincias y 14 grupos de exposición, el proceso llevó bastante tiempo. Una de las enseñanzas adquiridas por el equipo indonesio es que vale la pena invertir tiempo y energía en preparar adecuadamente las hojas de cálculo desde el principio.

Indonesia preparó un cuaderno de trabajo "maestro" que tenía hojas de cálculo para cada una de las 30 provincias del país. En la hoja de cálculo de las estimaciones nacionales sencillamente se sumaron los totales de las infecciones por el VIH de todas las provincias que se estimaron que ocurrirían. Las estimaciones de prevalencia del VIH se introdujeron directamente en las hojas de cálculo provinciales para cada una de las poblaciones expuestas. Sin embargo, las estimaciones del tamaño de cada una de las poblaciones expuestas, que eran mucho más complejas de calcular, se computaron en hojas de cálculo separadas y se vincularon directamente al cuaderno de trabajo maestro.

La tentación más común en este tipo de proceso complejo era pasar por alto detalles: por ejemplo, excluir procedimientos en las estimaciones porque los datos disponibles eran demasiado escasos para justificarlos. Esto casi siempre suele ser un error. Unas hojas de cálculo más elaboradas pueden usar valores "nacionales" por defecto para los datos que aún no están disponibles, pero con la ventaja de destacar exactamente dónde están las lagunas de datos y dónde valdría la pena mejorar la recopilación de datos. Los datos mejorarán con el tiempo: si las hojas de cálculo ya están configuradas para atender la situación ideal, se pueden introducir nuevos datos a medida que estén disponibles. Si se pasan por alto detalles, es posible que sea necesario empezar otra vez de cero o revisar todas las hojas de cálculo para dar cabida a la nueva información. Además, cambiar de un año a

otro la forma en que están estructuradas las hojas de cálculo es engorroso y resulta muy difícil explicar los cambios resultantes de la recopilación de datos mejorada. Esto aumenta el peligro de que las estimaciones que cambian sean consideradas como "tendencias", incluso aunque no haya pruebas de cambios de importancia en la dirección de la epidemia.

En los primeros días, el equipo indonesio mantuvo las hojas de supuestos separadas de las hojas de estimaciones, limitándose a cortar y pegar todos los cambios en los totales de estimaciones de población en las hojas provinciales del cuaderno de trabajo maestro. Esto resultó una idea muy mala. Era imposible efectuar el seguimiento de los cambios a medida que llegaban las fuentes de datos y cambiaban los supuestos. Al final, el equipo volvió atrás y cambió todas las hojas de cálculo para que estuvieran ligadas automáticamente al cuaderno de trabajo maestro. De esta forma, cualquier cambio en los supuestos a nivel provincial quedaría automáticamente reflejado en las estimaciones actualizadas a nivel nacional.

Este documento hace referencia a un "equipo" que trabaja en las hojas de cálculo, pero aquí hay otra enseñanza. Al principio, la tarea de introducir los datos en las hojas de cálculo se dividió entre varios miembros del equipo. Pero, de nuevo, resultaba imposible efectuar el seguimiento de cuál era la última versión de cada hoja de cálculo, qué estaba vinculado con qué, etc. Se recomienda insistentemente que, en el futuro, se designe un solo individuo y un solo equipo informático como depositario de todas las hoias de cálculo a lo largo de todo el proceso de estimación. Una vez llegada la fecha límite y cuando las estimaciones se consideran finales, estas hojas de cálculo pueden cerrarse y distribuirse ampliamente. Distribuir el borrador de las versiones causa confusión y lleva a errores en las estimaciones.

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Prepárense hojas de cálculo lo más amplias posibles desde el principio, así no tienen que reelaborarse a medida que mejoran los datos.
- Vincúlense automáticamente las entradas a las salidas siempre que sea posible.
- Desígnese una única persona responsable de las hojas de cálculo.

#### 6.5 Grupos de trabajo técnico

Una vez explicado el proceso inicial a todos los participantes, discutidos los métodos generales, tomadas las decisiones esenciales e identificadas las fuentes amplias de datos, Indonesia decidió designar pequeños grupos de trabajo técnico para las poblaciones

expuestas más importantes. Estos pequeños grupos estaban integrados por personas directamente implicadas en ese grupo de población o comportamiento, y personas que tenían acceso a información secundaria o relacionada con estos grupos. Se trataba de pequeños grupos de trabajo informales y muy productivos. Las personas que previamente no cooperaban en su trabajo (por ejemplo las ONG y las autoridades encargadas del cumplimiento de la lev que trataban con consumidores de drogas intravenosas) descubrieron un terreno común e iniciaron un debate muy productivo. Los participantes fueron muy generosos con sus datos y, de hecho, hicieron grandes esfuerzos para pedir aportes a sus colegas de todo el país con el fin de mejorar su contribución y las estimaciones resultantes. En ningún caso resultó imposible llegar a un acuerdo sobre los aportes (aunque a menudo se hicieron estimaciones altas y bajas para una población determinada). Lo que resulta alentador es que muchos de los vínculos forjados durante el trabajo de los grupos técnicos ha llevado a una cooperación continua en la programación de la prevención y atención del VIH.

Los grupos de trabajo técnico efectuaron el grueso del trabajo de especificar los aportes y supuestos de los grupos de los cuales se ocupaban, y de revisar las hojas de cálculo resultantes. Un equipo central de la P2M del Ministerio de Salud se ocupó después de combinar estas hojas de cálculo en el borrador de estimación nacional.

# 6.6 Pedir una segunda opinión

Una vez preparado el borrador de la estimación nacional, se presentó en una reunión de expertos nacionales e internacionales. Muchos de los participantes nacionales se habían comprometido con el proceso de estimación desde el principio, pero algunos eran figuras políticas e institucionales de importancia cuyas sugerencias era previsible que enriquecieran el resultado final. La reunión también dio la oportunidad a aquellos que habían estado en un solo grupo de trabajo técnico de comentar los resultados presentados por los otros grupos.

También se pidió el aporte de los contribuyentes internacionales, cuya perspectiva mundial podía añadirse al resultado final y que podían sugerir mejoras para las futuras rondas de vigilancia. Los consultores del ONUSIDA y la OMS hicieron valiosas contribuciones y sugerencias y solicitaron la documentación del proceso descrita en este documento.

Estaba previsto que esta reunión final fuera una especie de "visto bueno", un ejercicio en el que los participantes respaldarían el proceso sin mucha discu-

Estudio de caso sobre la estimación de la infección por el VIH en una epidemia concentrada: Enseñanzas de Indonesia

sión. Pero no fue así. Los participantes de la reunión se embarcaron en un debate muy animado sobre el proceso, los métodos y los supuestos. El intercambio de ideas útiles entre los diferentes participantes aportó muchas sugerencias de mejoras valiosas. La mayoría de esas mejoras podían hacerse inmediatamente y muchos aspectos de las estimaciones se revisaron de un día para otro, de modo que las estimaciones presentadas al comienzo del segundo día de reunión reflejaron gran parte de la discusión del primer día. Unas pocas sugerencias tenían consecuencias a largo plazo, por lo que se dejó constancia de ellas para informar y mejorar las futuras rondas de estimaciones.

Al final de la reunión, los participantes llegaron a un consenso sobre la estimación actual de la infección por el VIH en las provincias y la nación de Indonesia, y recomendaron que el Ministerio de Salud la adoptara como estimación nacional oficial. El director de Control de Enfermedades Transmisibles y Salud Ambiental, que estuvo presente en toda la reunión final, aceptó esta recomendación, pero solicitó que el equipo de estimación preparara una documentación completa de todos los métodos, aportes y supues-

tos para que fueran aprobados y publicados por el Ministerio de Salud. Mirando hacia atrás, habría sido más útil preparar el grueso de esta documentación antes de la reunión final.

#### Enseñanzas y decisiones clave

- Proporciónese a los participantes una amplia documentación de los métodos y procesos usados.
- Prepárense para incorporar nuevas ideas y efectuar cambios a las estimaciones en el último momento.
- Documéntense las mejoras solicitadas para futuras rondas de estimaciones.

# 7. El camino hacia adelante: crear una base sólida

En la ronda de estimaciones del VIH para 2002 en Indonesia se incluía repetidas veces el enunciado "por primera vez". Por ejemplo, se señalaba que el país intentaba llevar a cabo por primera vez un proceso de estimación auténticamente global para la infección por el VIH; era también la primera vez que esas estimaciones se hacían por provincia y por categoría de posible exposición en lugar de por "grupo de riesgo"; y, asimismo, Indonesia (o, de hecho, un país) efectuaba por primera vez estimaciones en función de cálculos amplios y basados en los datos del número de personas de estas categorías de exposición.

El proceso fue muy productivo a nivel nacional. Reunió a muchas personas que no habían colaborado entre sí hasta entonces y les permitió intercambiar información y desarrollar relaciones de cooperación. Asimismo, mejoró de manera significativa la comprensión de la epidemia de VIH en el país. Cabe destacar que todos los participantes en el proceso de estimación, incluidos los que estaban sumamente bien informados sobre la epidemia de VIH, descubrieron a través de ese proceso riguroso que algunos de los supuestos que por lo general se daban por sentados no se basaban en los datos disponibles. Quedaron de manifiesto oportunidades importantes, pero previamente subestimadas, para la programación de la prevención del VIH, y se identificaron posibilidades de promoción. El proceso también fue bien recibido en el ámbito internacional. Sin embargo, con tantos elementos nuevos e inexplorados, es inevitable que se cometan algunos errores y se adquieran enseñanzas para futuras mejoras. La mayor parte de éstas ya se han discutido en este documento, pero a continuación se vuelven a resumir algunos puntos importantes.

#### 7.1 Mejorar los aportes

Las estimaciones tienen la misma calidad que la información en la que se basan. El sistema de vigilancia de Indonesia es relativamente sólido y se mejora de forma anual. Cubre la mayor parte de los grupos de población de riesgo de VIH más importantes, incluidos los profesionales del sexo (mujeres, varones y travestidos), consumidores de drogas intravenosas, y varones que tienen relaciones sexuales con varones en grupos ocupacionales con probabilidades de ser clientes de los profesionales del sexo. Sin embargo, algunos de esos grupos están cubiertos de manera poco sistemática y algunas zonas geográficas prácticamente no proporcionan datos. Las mejoras continuas del sistema de vigilancia nacional, especialmente en cuanto a sistematización de la cobertura de grupos clave en lugares clave, conducirán a mejores aportes y datos.

Para estimar el tamaño de los grupos expuestos se utilizaron métodos multiplicadores. Esos métodos se describen detalladamente en otra parte, pero, en la mayoría de los casos, para llegar a una estimación se combinó algún tipo de registro de población con la información sobre vigilancia comportamental. Durante el proceso de la primera ronda de estimaciones se identificaron debilidades en ambos extremos de la ecuación. Primero, los métodos usados para llegar a los registros de población no siempre están claros, como tampoco está claro si están actualizados o no, una consideración importante en el panorama socioeconómico en rápida transformación de Indonesia. También despierta preocupación, como ya se ha expresado, el efecto de la descentralización en la oportunidad y calidad de la recopilación de datos en el futuro.

En segundo lugar, la información sobre vigilancia comportamental disponible no siempre puede utilizarse con eficacia para obtener multiplicadores para los registros basados en la población. Por ejemplo, en anteriores cuestionarios de la encuesta de vigilancia del comportamiento se preguntaba a los consumidores de drogas intravenosas si habían estado en tratamiento, pero no en un período de tiempo específico, como el año anterior, que sería el dato necesario para un multiplicador. Estas limitaciones son relativamente fáciles de corregir: los cuestionarios de la ronda de encuesta de vigilancia del comportamiento actualmente en uso en Indonesia ya han sido modificados para proporcionar información más útil sobre la estimación del tamaño de la población.

# 7.2 Descentralizar el proceso de estimación

A lo largo de este documento se ha mencionado varias veces la cuestión de la descentralización. En esta primera ronda, las estimaciones se efectuaron por provincias, pero desde el ámbito central. Se hicieron esfuerzos para establecer contacto con los asociados provinciales y recibir sus aportes, y en los casos en los que no había aportes disponibles de las provincias se utilizaron los datos provinciales registrados a nivel central. Está claro, sin embargo, que una mayor participación provincial y de distrito en el proceso de estimación conducirá finalmente a estimaciones mejores. Esto, en parte, se debe a que los participantes locales son más conscientes de los datos disponibles, están mejor preparados para juzgar la calidad de los datos y tienen una posición única para colmar las lagunas necesarias con la recopilación de datos mejorada. En parte también a que los responsables de la formulación de las políticas locales deben decidir qué hacer con las estimaciones resultantes. Cuanto mejor sea su comprensión de quiénes están infectados y quiénes corren riesgos en sus respectivas zonas, tanto mejor preparados estarán para responder apropiadamente. Se prevé que el proceso esté descentralizado en un futuro próximo, y el proceso seguido a nivel nacional ya se ha presentado a los departamentos de salud y los funcionarios para el control del SIDA de toda la nación.

La descentralización del proceso de estimación no estará exenta de dificultades. Aunque las estimaciones fiables en los niveles provinciales y de distrito, donde se toman las decisiones, son claramente necesarias, sigue siendo importante tener estimaciones nacionales sistematizadas que puedan compararse a lo largo del tiempo. También es importante que los métodos usados localmente sean sistemáticos y comparables entre provincias. Y es preciso reconocer que las presiones políticas para influir en el resultado del proceso de estimación tal vez sean mayores a nivel provincial y de distrito que nacional. Todos estos factores indican que serán necesarias la supervisión y orientación nacionales para mantener la calidad de los datos y una metodología sistemática a medida que evolucione las descentralización de las estimaciones.

# 7.3 Una diseminación más rápida de los resultados: un proceso de aprobación acordado

El proceso de estimación de Indonesia de 2002 incluyó una reunión nacional de revisión final donde se discutió el borrador de las estimaciones y donde se hizo la recomendación de que se aprobara a nivel nacional. Sin embargo, en el momento de la reunión, prácticamente no había documentación disponible de los métodos, supuestos o aportes. Además, no se había hecho ninguna preparación previa con vistas a la aprobación formal de los resultados por parte del Ministerio de Salud, el gabinete u otras autoridades.

La preparación de la documentación necesaria y el proceso de aprobación formal llevaron varias semanas, y tuvieron como consecuencia una demora importante en la publicación final de los resultados del proceso de estimación. Puesto que era la primera vez que se usaba esta metodología en el proceso de estimación nacional, era conveniente que el Ministerio de Salud supervisara cuidadosamente el proceso y los resultados. Una mayor previsión y preparación de la documentación, junto con un proceso de aprobación con un calendario acordado y negociado de antemano con el Ministerio de Salud, habrían reducido la demora en la divulgación formal de los resultados. Un

calendario acordado también habría permitido que el equipo encargado de las estimaciones previera la fecha de divulgación final con más precisión, preparara los materiales y planeara más apropiadamente la difusión a la prensa, el público y los responsables de formular las políticas.

# 7.4 Un mejor uso de los resultados: proyecciones a corto plazo

El resultado del proceso de estimación —estimaciones detalladas del número de personas potencialmente expuesto al VIH y el número ya infectado, por comportamientos de riesgo y por provincias— representa un paso enorme en la comprensión de Indonesia de su epidemia. Las estimaciones provinciales ya han sido presentadas a los responsables de la formulación de políticas y ampliamente discutidas en varias provincias. En algunos casos, éstas han llevado a un replanteamiento completo de las actividades de prevención y atención del VIH.

El Ministerio de Salud reconoce, sin embargo, que las estimaciones podrían utilizarse aún mejor para inspirar las políticas. En la reunión de revisión final, los asociados internacionales presentaron métodos de elaboración de modelos y de proyección a corto plazo que podrían utilizarse en conjunción con los datos de las estimaciones para investigar el curso de la epidemia en el futuro inmediato y determinar con precisión las actividades fundamentales de prevención. Se está planeando la capacitación para utilizar esos métodos y se prevé que Indonesia tenga la capacidad de hacer un uso más amplio de los datos de estimación en el momento en que se complete la siguiente ronda de estimaciones.

Grupo de Trabajo del ONUSIDA/OMS sobre Vigilancia Mundial del VIH/SIDA y las ITS

Estudio de caso sobre la estimación de la infección por el VIH en una epidemia concentrada: Enseñanzas de Indonesia





#### ONUSIDA/04.17S (versión española, abril de 2004)

Versión original inglesa, UNAIDS/04.17E, marzo de 2004:

Case study on estimating HIV infection in a concentrated epidemic : lessons from Indonesia

Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) y Organización Mundial de la Salud (OMS) 2004.

Reservados todos los derechos. Las publicaciones producidas conjuntamente por el ONUSIDA y la OMS pueden obtenerse solicitándolas al Centro de Información del ONUSIDA. Las solicitudes de permiso para reproducir o traducir publicaciones del ONUSIDA –sea con fines comerciales o no– también deben dirigirse al Centro de Información por correo a la dirección indicada más abajo, por fax (+41 22 791 4187) o por correo electrónico (publicationpermissions@unaids.org).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte del ONUSIDA o de la OMS, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que el ONUSIDA o la OMS los aprueben o recomienden con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las marcas registradas de artículos o productos de esta naturaleza se distinguen por una letra inicial mayúscula.

El ONUSIDA y la OMS no garantizan que la información contenida en la presente publicación sea completa y correcta, y no se responsabilizan de los posibles daños y perjuicios que pudieran producirse como resultado de su utilización.

#### Catalogación por la Biblioteca de la OMS

Grupo de Trabajo del ONUSIDA/OMS sobre Vigilancia Mundial del VIH/SIDA y las ITS. Estudio de caso sobre la estimación de la infección por el VIH en una epidemia concentrada: enseñanzas de Indonesia / Grupo de Trabajo del ONUSIDA/OMS sobre Vigilancia Mundial del VIH/SIDA y las ITS.

1.Infecciones por VIH – epidemiología 2.Sindrome de inmunodeficiencia adquirida – epidemiología 3.Vigilancia epidemiológica – métodos 4.Brotes de enfermedades 5.Casos clínicos 6.Indonesia I.Título.

ISBN 92 9173 361 x

(Clasificación NLM: WC 503.4 Ll4)

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) reúne a nueve organizaciones de las Naciones Unidas en un esfuerzo común para luchar contra la epidemia: el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Programa Mundial de Alimentos (PMA), el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial.

El ONUSIDA, como programa copatrocinado, aúna las respuestas dadas a la epidemia por sus nueve organizaciones copatrocinadoras y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH/SIDA en todos los frentes. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados—gubernamentales y no gubernamentales, empresariales, científicos y de otros campos— para compartir sin límites de fronteras conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas.

#### Estudio de caso sobre la estimación de la infección por el VIH en una epidemia concentrada: Enseñanzas de Indonesia

La vigilancia de segunda generación centra los recursos de vigilancia en las personas cuyos comportamientos tienen más probabilidades de contribuir a la propagación del VIH. La información sobre las actividades de vigilancia comportamental y biológica se utiliza para profundizar los conocimientos sobre la epidemia de VIH y responder a preguntas como: ¿dónde está concentrada la infección actualmente?, ¿quién corre el riesgo de contraer el VIH en el futuro?, o ¿se ha producido algún cambio en las tendencias de comportamiento presentes?.

La información recientemente disponible del sistema de vigilancia de segunda generación en Indonesia proporcionó una oportunidad para hacer estimaciones más fiables del número de personas infectadas por el VIH. En 2002, el Ministerio de Salud indonesio puso en marcha un proceso por medio del que se obtuvieron estimaciones mucho más ilustrativas del número de personas expuestas al riesgo de contraer el VIH y del de las que están actualmente infectadas en ese país. En el presente documento se centra la atención en el proceso llevado a cabo por Indonesia para elaborar sus estimaciones, se discuten algunos de los desafíos planteados y se presentan las decisiones adoptadas y las enseñanzas adquiridas.

La experiencia de Indonesia demuestra que es posible realizar estimaciones de este tipo en un vasto país geográfica, cultural y epidemiológicamente diverso. Otros países con epidemias de VIH concentradas en poblaciones con comportamientos de alto riesgo podrán beneficiarse de la experiencia indonesia adoptando un proceso de estimación similar.

