



Poner al descubierto la epidemia de VIH/SIDA

Orientaciones para fomentar la revelación
beneficiosa, el asesoramiento ético de la pareja y el
uso apropiado de la notificación de casos de VIH

Sinopsis



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL



**Organización
Mundial
de la Salud**

El presente documento es una sinopsis de
Poner al descubierto la epidemia de VIH/SIDA –
Orientaciones para fomentar la revelación beneficiosa, el asesoramiento
ético de la pareja y el uso apropiado de la notificación de casos de VIH
(Colección *Prácticas Óptimas* del ONUSIDA, Material fundamental), del
que pueden solicitarse copias al Centro de Información del ONUSIDA
(disponible también en otras lenguas) o bien consultarse directamente en
el sitio Web (véase *infra*).

ONUSIDA/01.12 S (versión española, marzo de 2001)

ISBN: 92-9173-029-7

Versión original inglesa, UNAIDS/00.46E, diciembre de 2000:

Opening up the HIV/AIDS epidemic –

Guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counselling
and appropriate use of HIV case-reporting

Traducción – ONUSIDA

© Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001. Reservados todos los derechos. El presente documento, que no es una publicación oficial del ONUSIDA, puede reseñarse, citarse, reproducirse o traducirse libremente, en parte o íntegramente, siempre y cuando se nombre su procedencia. No se permite su venta o su uso en conexión con fines comerciales sin la aprobación previa por escrito del ONUSIDA (contacto: Centro de Información del ONUSIDA).

ONUSIDA - 20 avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza
Teléfono (+41 22) 791 46 51 – Fax (+41 22) 791 41 87
Dirección electrónica: unaids@unaids.org – <http://www.unaids.org>

Sinopsis

Frente a las repercusiones cada vez más devastadoras del VIH/SIDA para el bienestar individual y comunitario, el desarrollo, la esperanza de vida y la mortalidad infantil, muchos gobiernos han empezado a revisar el enfoque de su respuesta al VIH/SIDA. Algunos han planteado la cuestión de si los principios de confidencialidad y consentimiento informado han obstaculizado los esfuerzos para prevenir la transmisión progresiva del VIH. Se ha expresado una preocupación especial por la vulnerabilidad de las mujeres a contraer la infección a través de sus esposos o parejas que desconocen su estado serológico con respecto al VIH, que se niegan a revelarlo o que rechazan las prácticas sexuales seguras. Esto ha inducido a propugnar la adopción de políticas como la notificación nominal de casos de VIH, la revelación obligatoria del estado serológico y la criminalización de la transmisión deliberada del VIH.

Diversas reuniones de consulta internacionales recientes sobre esas cuestiones han confirmado que los principios de confidencialidad y consentimiento informado no son obstáculos para un programa de prevención y asistencia eficaz. De hecho, si se aplican adecuadamente, no son tan sólo principios éticos válidos, sino también medios pragmáticos que permiten proteger mejor tanto a las personas infectadas como a las no infectadas. Antes bien, los principales impedimentos para una respuesta eficaz al VIH/SIDA son la negación, estigma y discriminación relacionados con el VIH, así como el secreto que deriva de ellos.

A pesar de que la epidemia ha durado más de 15 años, y aunque en

muchas comunidades la prevalencia del VIH es muy elevada, el VIH/SIDA sigue negándose a nivel nacional, social e individual; sigue siendo objeto de una fuerte estigmatización, y sigue ocasionando graves problemas discriminatorios. Existen múltiples razones —diferentes de una cultura a otra— que explican el estigma, negación, discriminación y secreto que rodean al VIH/SIDA. En general, sin embargo, cabe señalar que el VIH/SIDA es una dolencia relacionada con las relaciones sexuales, la sangre, la muerte, la enfermedad y ciertos comportamientos que pueden ser ilegales, como el comercio sexual, la homosexualidad y el consumo de drogas intravenosas. El miedo y los tabúes asociados a esas cuestiones conducen a la negación, estigma y discriminación relacionados con el VIH/SIDA, y alimentan el secreto que impide la discusión privada y comunitaria sobre las cuestiones y comportamientos implicados.

La negación hace que las personas rehúsen aceptar que están amenazadas por un virus desconocido hasta hace poco que las obliga a hablar sobre comportamientos íntimos, y posiblemente a modificarlos para el resto de su vida. La negación también hace que las comunidades y países rehúsen reconocer la amenaza del VIH y el hecho de que sus causas y consecuencias les exigirán abordar numerosas cuestiones difíciles y controvertidas; por ejemplo, la naturaleza de las normas culturales que rigen la sexualidad masculina y femenina, la posición social y económica de las mujeres, el comercio sexual, las familias separadas por la emigración/trabajo, las desigualdades en la educación y la asistencia sanitaria, el uso de drogas intravenosas, etc. El estigma y la discriminación, y la ausencia de tratamiento para muchos enfermos, hacen que las personas teman someterse a la prueba del VIH y revelar su estado serológico a los profesionales de la salud para solicitar asistencia; a las familias y comunidades para buscar apoyo, y a las

parejas sexuales y de consumo de drogas intravenosas para prevenir la transmisión progresiva del VIH.

La prevalencia de la negación, estigma, discriminación y secreto indica que hay una necesidad clara y urgente de «poner al descubierto» la epidemia. ¿Cómo lograrlo? No es factible ni deseable forzar a las personas a: someterse a la prueba del VIH (y a pruebas repetidas a lo largo de su vida), revelar su estado serológico o modificar su comportamiento. Esto exigiría la creación de un estado «policial» en cuestiones de salud, lo que requeriría cantidades ingentes de recursos para la realización de pruebas y el despliegue de control. También contribuiría a soterrar aún más los mismos tipos de comportamientos que ya se ocultan y que deben modificarse.

No obstante, es factible y deseable poner al descubierto la epidemia de tal modo que se reduzca la negación, el estigma y la discriminación, y se cree un entorno en el que un número mayor de personas se sienta motivado para acceder a los servicios de prevención y asistencia y cuente con apoyo para modificar su comportamiento con fines preventivos, revelar su estado serológico a las parejas y familias y solicitar asistencia, apoyo y compasión. En el presente documento¹, la Secretaría del ONUSIDA y la OMS ofrecen orientaciones para alcanzar esos objetivos mediante la adopción de políticas y programas que fomenten:

- **la revelación beneficiosa;**
- **el asesoramiento ético de la pareja, y**
- **el uso apropiado de la notificación de casos de VIH.**

¹ *Poner al descubierto la epidemia de VIH/SIDA – Orientaciones para fomentar la revelación beneficiosa, el asesoramiento ético de la pareja y el uso apropiado de la notificación de casos de VIH* (Colección *Prácticas Óptimas* del ONUSIDA, Material fundamental, ONUSIDA/OMS, Ginebra, marzo de 2001).

Como organizaciones del sistema de las Naciones Unidas, el ONUSIDA y la OMS están comprometidos con el fomento y la protección de los derechos humanos, de los principios éticos y de la salud pública. Las orientaciones que se ofrecen en el presente documento se basan en la firme creencia de que los derechos humanos y los principios éticos proporcionan un marco de salvaguarda para la dignidad y la salud tanto de las personas no infectadas como de las infectadas por el VIH. Asimismo, la observancia de los derechos humanos y los principios éticos es esencial para crear un entorno de salud pública propicio en el que la mayoría de las personas se sientan animadas a modificar su comportamiento, y lo modifiquen de hecho; a prevenir su propia infección o la transmisión progresiva, y a solicitar asistencia. Por último, el ONUSIDA y la OMS también están comprometidos con el punto de vista de que es posible, y necesario, capacitar a los individuos y las comunidades para que superen los problemas de salud a los que se enfrentan.

En el contexto del VIH/SIDA, el ONUSIDA y la OMS fomentan la **revelación beneficiosa** del estado serológico con respecto al VIH/SIDA. Se trata de una revelación que es voluntaria; respeta la autonomía y dignidad de las personas afectadas; mantiene la confidencialidad a los niveles apropiados; produce resultados beneficiosos para el individuo, su pareja sexual o de consumo de drogas y su familia; genera una mayor apertura de la comunidad respecto al VIH/SIDA, y cumple imperativos éticos con el fin de aportar el máximo beneficio a las personas tanto infectadas como no infectadas.

Para fomentar la revelación beneficiosa debería crearse un entorno en el que un mayor número de personas estén dispuestas a someterse a la prueba del VIH y puedan hacerlo, y que reciban la capacitación y el

ánimo necesarios para modificar su comportamiento en función de los resultados. Esto puede lograrse estableciendo más servicios de asesoramiento y pruebas voluntarias; proporcionando incentivos para someterse a la prueba —en forma de mayor acceso a la asistencia y apoyo comunitarios— y ejemplos de vidas positivas, y eliminando los obstáculos para la evaluación y revelación protegiendo a las personas del estigma y la discriminación.

En todo el mundo, ya existen diversos programas de asistencia y apoyo comunitarios que están consiguiendo esos resultados. Convendría reproducirlos dentro y fuera de los programas gubernamentales. Asimismo, los gobiernos pueden hacer mucho más para fomentar el asesoramiento, las pruebas voluntarias y la revelación beneficiosa, emprendiendo campañas en los medios de comunicación e información públicos que fomenten la tolerancia y la compasión; promulgando leyes y reglamentos e instituyendo servicios de apoyo social y jurídico que protejan contra la discriminación; respaldando las organizaciones comunitarias que se dedican a estas actividades, e involucrando a las personas que viven con el VIH/SIDA en la formulación y ejecución de programas y políticas sobre el VIH.

Por lo que se refiere al asesoramiento de la pareja (notificación a la pareja), el ONUSIDA y la OMS propugnan un **«asesoramiento ético»**. Este asesoramiento se basa en el consentimiento informado del cliente índice y mantiene su confidencialidad en la medida de lo posible. Sin embargo, también tiene en cuenta las graves consecuencias potenciales de no asesorar a las parejas; o sea, la infección por el VIH.

Como la negativa de asesorar a la(s) pareja(s) puede favorecer la transmisión progresiva del VIH, los programas de asesoramiento de la

pareja y de asesoramiento sobre el VIH deberían incluir esfuerzos energéticos y profesionales orientados a animar, persuadir y apoyar a las personas VIH-positivas para que notifiquen su estado serológico a la pareja y la aconsejen. En los pocos casos en los que una persona VIH-positiva bien aconsejada rechaza asesorar a su(s) pareja(s), los agentes de salud deberían poder proporcionar ese asesoramiento, sin el consentimiento del cliente índice, después de sopesar éticamente los perjuicios potenciales y dar los pasos oportunos. Estas medidas implican esfuerzos repetidos para persuadir al cliente índice de que asesore a su(s) pareja(s), explicándole que ese asesoramiento en cualquier caso se realizará manteniendo en lo posible la confidencialidad y asegurándole que tanto él/ella como sus partes interesadas (cónyuges, parejas, familiares) dispondrán de apoyo social y jurídico que les proteja de cualquier abuso físico, discriminación o estigma que puedan derivar del asesoramiento de la pareja.

Los gobiernos pueden hacer mucho para crear condiciones que fomenten el asesoramiento ético de la pareja. Entre ellas cabe citar el establecimiento de políticas, leyes y directrices que protejan la confidencialidad y el consentimiento informado, y que definan claramente las circunstancias limitadas en las que se puede realizar el asesoramiento de la pareja sin consentimiento; la formación de asesores y personal sanitario en temas relacionados con el asesoramiento ético de la pareja, y un mayor apoyo social y jurídico para quienes intervengan en dicho asesoramiento.

El ONUSIDA y la OMS recomiendan el **uso apropiado de la notificación de casos de VIH**. Se ha indicado que la notificación de casos, incluida la notificación nominal (es decir, la comunicación a las autoridades sanitarias de cualquier persona identificada como VIH-

positiva), podría proporcionar información precisa sobre la propagación del VIH y permitir acciones eficaces que previnieran ulteriores infecciones y aseguraran el acceso a los servicios asistenciales. Sin embargo, en zonas con pocos recursos, ciertas condiciones determinan que la notificación de casos de VIH no aporte datos fiables con fines de vigilancia ni se traduzca en una mejor prevención y asistencia. Esas condiciones son el acceso o uso limitado de las pruebas del VIH; un sistema de notificación con una infraestructura insuficiente para diagnosticar, comunicar y preservar la confidencialidad de los casos; el acceso mínimo o nulo a la terapia antirretrovírica, y recursos limitados, que se emplearían mejor potenciando las actividades de prevención y aumentando el acceso a pruebas voluntarias y asistencia. En los países en los que prevalezcan esas condiciones, no se recomienda la notificación de casos de VIH.

Por el contrario, al valorar el uso de la notificación de casos y otras estrategias de vigilancia, los países deberían remitirse al marco de **vigilancia del VIH de segunda generación**, en el que el ONUSIDA y la OMS recomiendan una combinación de medios de vigilancia biológica y comportamental y sugieren que los países elijan la vigilancia apropiada basándose en los recursos disponibles y en la naturaleza de su carga epidémica y de su respuesta en materia de asistencia sanitaria. En general, esta vigilancia resulta rentable teniendo en cuenta los recursos humanos y financieros existentes; perfecciona —al tiempo que refuerza— las iniciativas de prevención y asistencia; mantiene la confidencialidad; optimiza, donde sea posible, el acceso a las distintas opciones terapéuticas y conduce a una difusión informativa amplia, periódica y no estigmatizadora que contribuye a poner al descubierto la epidemia, a reducir la negación y a reforzar el compromiso de luchar

contra ella. En los países más pobres, dependiendo del estado de la epidemia y otros factores, es probable que la vigilancia centinela del VIH constituya la forma más adecuada de vigilancia.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) es el principal impulsor de la acción mundial contra el VIH/SIDA. Reúne a siete 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 de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Programa de las Naciones Unidas para la Fiscalización Internacional de Drogas (PNUFID), 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 moviliza las respuestas de sus siete organizaciones copatrocinadoras a la epidemia y complementa esos esfuerzos con iniciativas especiales. Su objetivo es encabezar e impulsar la ampliación de la respuesta internacional al VIH en todos los frentes: médico, de la salud pública, social, económico, cultural, político y de los derechos humanos. El ONUSIDA colabora con múltiples asociados –gubernamentales y de ONG, empresariales, científicos y de otros campos- para compartir conocimientos teóricos y prácticos así como prácticas óptimas más allá de los límites de las fronteras.



Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUFID
UNESCO • OMS • BANCO MUNDIAL

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA)
20 avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza
Teléfono (+41 22) 791 46 51 – Fax (+41 22) 791 41 87
Dirección electrónica: unaids@unaids.org – <http://www.unaids.org>