

La declaración de los nuevos diagnósticos de VIH en Cataluña: ¿es posible el consenso técnico?

J. Casabona^a / A. Romaguera^a / J. Almeda^a / C. Blanch^a / J.A. Caylà^b / J. M. Miró^c / J. Colom^d
y el Grupo de Trabajo sobre la Declaración del HIV (GTDHIV)^e

^aCentre d'Estudis Epidemiològics sobre la Sida de Catalunya (CEESCAT), Badalona, Barcelona. España.

^bInstitut Municipal de la Salut, Barcelona. España.

^cInstitut Clinic d'Infeccions i Immunologia, Hospital Clínic Universitari, Barcelona. España.

^dDirecció General de Drogodependències i Sida, Departament de Sanitat i Seguretat Social.

^e*Miembros del GTDHIV:* Dra. Neus Camps y Dra. Maria Company (Delegació Territorial de Girona, DSSS), Dra. Àngela Domínguez (Servei de Vigilància Epidemiològica. Direcció General de Salut Pública. DSSS), Dra. Patricia García de Olalla (Institut Municipal de la Salut, Barcelona), Dr. Pere Godoy (Delegació Territorial de Lleida, DSSS), Dra. Victòria Humet (Servei de Sanitat, Direcció General de Serveis Penitenciaris i de Rehabilitació, Departament de Justícia), Dra. Sofia Minguell (Delegació Territorial de Tarragona, DSSS), Dr. Daniel Podzamczar (Servei de Malalties Infeccioses, Ciutat Sanitària de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat), Dra. Maria Rosa Sala (Unitat de Vigilància Epidemiològica de la Regió Centre, DSSS), Dr. Ferran Segura (Programa de Patologia Infecciosa, Consorci Hospitalari del Parc Taulí, Sabadell) y Dra. Cristina Tural (Unitat VIH. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Barcelona).

Correspondencia: Dr. Jordi Casabona. CEESCAT, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. Ctra. de Canyet, s/n. 08019 Badalona. Barcelona. España.
Correo electrónico: jcasabona@ceescat.hugtip.scs.es

Recibido: 27 de noviembre de 2001.
Aceptado: 30 de agosto de 2002.

(Reporting new HIV cases in Catalonia, Spain: Is technical consensus feasible?)

Resumen

Antecedentes y objetivos: Descripción del proceso realizado en Cataluña para diseñar un sistema de información que permita la monitorización de los nuevos diagnósticos de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Proceso y resultados: Mediante una encuesta se evaluó la percepción de necesidad de la notificación de la infección por VIH por parte de los profesionales sanitarios (n = 106), y la opinión y disponibilidad de éstos sobre las diferentes posibilidades de la instauración de la declaración. Como resultado de esta evaluación se elaboró un informe técnico específico que definía los objetivos y las características del nuevo sistema de información. Se evaluó su viabilidad en los centros asistenciales mediante un proceso de discusión con profesionales, autoridades sanitarias y organizaciones no gubernamentales, y se realizó una segunda encuesta para valorar la utilización del código de identificación personal (CIP) de la tarjeta sanitaria individualizada (TSI). Este proceso se realizó de 1998 a 2000.

El 84,5% de los profesionales que respondieron a la encuesta opinaban que la notificación del VIH debería ser obligatoria y confidencial; el 90,4% pensaba que la notificación posibilita el conocimiento de las características epidemiológicas de las personas infectadas, y el 75% sugería que la variable de identificación debería ser el nombre. Finalmente, el 66% de los profesionales creía viable la utilización del CIP de la TSI, como identificador personal de la notificación del VIH. Se

Abstract

Objective: To describe the process performed in Catalonia (Spain) to design an information system for monitoring new cases of HIV infection.

Methods: A survey was used to evaluate perception of the need for notification of HIV infection by health care professionals (n = 106), as well as their opinions of the various possibilities for the implementation of the notification system. As a result of this evaluation, a specific technical report defining the objectives and technical characteristics of the new notification system was produced. The feasibility of the system in health centres was evaluated through discussions with health care professionals, health authorities and Non-Governmental Organizations, and a second survey was designed to evaluate the use of a personal identification code (PIC) from the individual health card (IHC). This process took place between 1998 and 2000.

Results: A total of 84.5% of the health care professionals believed that HIV notification should be mandatory and confidential; 90.4%, were of the opinion that notification would enable identification of the epidemiological characteristics of infected individuals, and 75% believed that these individuals would have to be identified by name. Finally, 66% of the health care professionals believed that the use of the PIC from the IHC would be feasible as the personal identifier in HIV notification. A final proposal was drawn up and 1 January, 2001 was set as the date to initiate the pilot phase of the new HIV notification system.

estableció una propuesta final y se fijó la fecha del 1 de enero de 2001 para iniciar la fase piloto del sistema de notificación de los nuevos diagnósticos de VIH.

Conclusiones: La mayoría de los profesionales encuestados manifiesta la necesidad de la notificación de la infección por VIH, de que ésta cuente con respaldo institucional, y que la notificación debería realizarse con un identificador personal único, al igual que las enfermedades de declaración obligatoria individualizada. La información derivada de la notificación de infección es imprescindible para la mejor planificación de las intervenciones preventivas y la provisión de servicios sanitarios. Las principales dificultades observadas son el hecho de que la infección por VIH no se haya incluido entre las enfermedades de declaración obligatoria (EDO), así como la baja implantación del CIP en la historia clínica de los centros hospitalarios. Todos los sectores implicados tienen un importante papel para la construcción del entorno necesario que haga que el sistema de información sobre nuevos diagnósticos de infección por VIH sea posible y de utilidad.

Palabras clave: Vigilancia epidemiológica. VIH. Sida. Política sanitaria. Declaración de casos. Identificador personal único.

Conclusions: Most of the health care professionals surveyed expressed the need for notification of HIV infection, and for such notification to receive institutional endorsement. They also believed that, as with other diseases of individualized mandatory reporting, notification should be carried out with a single personal identifier. The information obtained from notification of HIV infection is essential for the optimal planning of preventive programs and the provision of health services. The main difficulties observed were that HIV infection has not been included among the diseases of mandatory reporting, as well as the low implantation of the PIC in the hospitals' clinical registries. All the sectors involved have an important role to play in creating the conditions necessary for the notification system of new cases of HIV infection to be feasible and useful.

Key words: Surveillance. HIV. Aids. Health Policy. Case Reporting. Unique identifier.

Antecedentes y objetivos

La vigilancia epidemiológica (VE) implica recoger información sistemática y continuada sobre la distribución y características de un problema de salud, con la suficiente exhaustividad y validez para que sea útil en la planificación, ejecución y evaluación de actividades sobre el control y prevención de éste¹. En los países occidentales la VE de la epidemia por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)/sida se ha basado en la declaración, habitualmente obligatoria y nominal, de los casos de sida por parte de los médicos que diagnostican el caso. A pesar de que esta aproximación ha permitido la comparación de los datos entre áreas geográficas y países^{2,3}, no ha estado exenta de importantes limitaciones. Por un lado, las inherentes a todo registro de base poblacional y, por otro, las relacionadas con las características de la propia infección por VIH⁴.

La introducción en 1996 de las pautas antirretrovirales combinadas, que incluían un inhibidor de la proteasa, y el consiguiente aumento en el período de incubación y supervivencia del sida⁵⁻⁷, ha motivado que, actualmente, los casos de sida aún reflejen menos fielmente la magnitud y las características reales de la epidemia. Por ello, es más necesario que nunca disponer de información sobre los nuevos contagios del VIH. Mientras que en EE.UU. los Centers for Diseases Control (CDC) recomendaron en 1997 la declaración universal de la infección por VIH utilizando los nombres de los pacientes como indicador personal único (IPU)⁸, en Europa no existe una política de consenso para implementar la declaración sistemática de los casos de infección por VIH⁹. En particular, en el estado español sólo

tres CCAA han instaurado la declaración nominal de los nuevos diagnósticos de VIH¹⁰.

En Cataluña, desde 1987, se recoge información de todos los casos diagnosticados de sida y ese mismo año se obtuvo la información retrospectiva de los casos diagnosticados desde 1981. A partir de 1990 se empezó a instaurar de forma sistemática la monitorización de la infección por VIH y de conductas relacionadas con su adquisición, mediante el estudio de distintas poblaciones centinela. Además, se cuenta con una red de laboratorios de microbiología que aportan datos sobre el número y resultado de las pruebas de determinación de anticuerpos anti-VIH. Todo ello constituye el Sistema Integrado de Vigilancia Epidemiológica sobre el Sida (SIVES) de Cataluña¹¹. Desde 1997, siguiendo las recomendaciones de las distintas agencias de salud internacionales^{12,13}, el Departament de Sanitat i Seguretat Social (DSSS) empezó a estudiar la posible introducción de un sistema de información sobre los nuevos diagnósticos de VIH. Dadas las características de la infección por VIH, en especial la potencial estigmatización a ella asociada, así como la necesidad de evaluar el diagnóstico y tratamiento tempranos de esta infección, la declaración de la infección por VIH requiere un especial equilibrio entre la garantía de confidencialidad y la validez de los datos recogidos, así como la participación de los administradores sanitarios, de los epidemiólogos, de los clínicos y de los propios afectados⁴. El objetivo de este artículo es describir el proceso de consenso técnico realizado en Cataluña para diseñar un sistema de información que permita la monitorización de los nuevos diagnósticos en adultos de la infección por VIH, así como mostrar los resultados preliminares de su fase piloto al año de su inicio.

Proceso y resultados

El proceso de consenso se inició en enero de 1998, definiéndose las siguientes fases:

1. Evaluación de la percepción de necesidad y disponibilidad de los profesionales clínicos sobre la instauración de la declaración de la infección por VIH.
2. Identificación y discusión multisectorial de distintas opciones técnicas.
3. Elaboración de una propuesta técnica específica.
4. Evaluación de la viabilidad de la misma en los centros asistenciales.
5. Diseño e implementación.

1. Para evaluar la percepción de necesidad y disponibilidad de los profesionales sobre la instauración de la declaración de la infección por VIH, como sistema de información complementario al registro de casos de sida de Cataluña, en marzo de 1998 se realizó una encuesta dirigida a los profesionales involucrados en diferentes niveles del circuito de la VE del sida en Cataluña. El instrumento de recogida de información fue un cuestionario autoadministrado que se envió por correo, conjuntamente con un sobre prefranqueado para facilitar su devolución. El cuestionario constaba de 11 preguntas cerradas y 4 abiertas, organizadas en los siguientes apartados:

- a) Valoración de la necesidad de un nuevo sistema.
- b) Valoración de la viabilidad de éste.
- c) Posibles circuitos de la información.
- d) Posibles parámetros de identificación personal.
- e) Variables clínicas y epidemiológicas para recoger en dicho sistema.

La encuesta se envió a todos los coordinadores hospitalarios y de atención primaria de sida de Cataluña (n = 97), así como a los epidemiólogos de las delegaciones territoriales del DSSS y de las regiones sanitarias del Servei Català de la Salut (SCS) (n = 6), del Institut Municipal de la Salut del Ajuntament de Barcelona (n = 1) y de los Serveis de Sanitat Penitenciària (Departament de Justícia) (n = 2). A los 15 días del envío de los cuestionarios, y en caso de no haberse recibido la correspondiente contestación, se realizaba un contacto telefónico personalizado y si procedía se volvía a enviar otra encuesta.

Del total de 106 encuestas enviadas se obtuvieron 52 respuestas (49,1%). El porcentaje de respuestas fue del 44% entre los coordinadores de sida y del 100% entre los epidemiólogos de las diferentes instituciones. La tabla 1 muestra los resultados principales de esta encuesta. Los datos reflejan que la totalidad de los profesionales que contestaron creen relevante la implantación de la declaración de la infección por VIH. El 84,5% opina que la notificación debería ser obliga-

Tabla 1. Resultados de la encuesta sobre la necesidad y la viabilidad de un nuevo sistema de vigilancia epidemiológica de la infección por VIH

1. ¿Desde una perspectiva de salud pública, cree que actualmente la información derivada del registro de casos de sida es suficiente para monitorizar la epidemia?	
No:	47 respuestas (90,7%)
2. ¿Cree relevante implantar la notificación de las personas con VIH en Cataluña?	
Sí:	52 respuestas (100,0%)
3. ¿Cuáles cree que serían las principales ventajas?	
Conocer el número de nuevas infecciones:	41 respuestas (78,0%)
Conocer las características epidemiológicas de las personas recientemente infectadas:	47 respuestas (94,0%)
Conocer las características clínicas de las personas recientemente infectadas:	22 respuestas (42,0%)
Conocer mejor las necesidades asistenciales:	34 respuestas (65,5%)
Evaluar la efectividad de los tratamientos:	18 respuestas (34,5%)
Otras:	7 respuestas (13,5%)
4. ¿Cree viable implantar la notificación de las personas infectadas por VIH en Cataluña?	
Sí:	48 respuestas (92,5%)
5. ¿Qué procedimiento administrativo debería seguir la notificación?	
Voluntaria:	7 respuestas (13,5%)
Obligatoria:	45 respuestas (86,5%)
6. ¿Cómo debería ser la notificación?	
Confidencial:	44 respuestas (84,5%)
Anónima:	8 respuestas (15,5%)
7. ¿Qué variable de identificación personal cree más factible de utilizar?	
Nombre/apellidos:	23 respuestas (44,0%)
DNI ^a :	18 respuestas (34,5%)
NISS ^b :	7 respuestas (13,5%)
Dirección:	7 respuestas (13,9%)
Otra:	16 respuestas (30,5%)
8. ¿En caso de incorporar la notificación de la infección por VIH, cree que la notificación obligatoria de casos de sida debería ser llevada a cabo igual que en la actualidad?	
Sí:	35 respuestas (67,4%)
9. ¿En caso de implantar la declaración de la infección por VIH en Cataluña, cree viable que la utilización de una sola haga que el declarante tenga que actualizarla cuando la persona infectada desarrolle criterios de sida y cuando haya constancia de su muerte? (actualmente es la aproximación que se utiliza en EE.UU.)	
Sí:	32 respuestas (61,7%)

^aDNI: Documento Nacional de Identidad, ^bNISS: número de Identificación de la Seguridad Social.

toria y confidencial, de forma similar a la declaración de sida. Entre las principales ventajas que se podrían obtener, los encuestados identifican la posibilidad de conocer y describir las características epidemiológicas de las personas recientemente infectadas (90,4%), co-

nocer el número de nuevas infecciones (78,8%), poder planificar necesidades asistenciales (65,4%) y poder evaluar la efectividad de los tratamientos (34,6%). Más del 75% de los encuestados cree que la variable de identificación personal tendría que ser el nombre.

El 61,5% cree importante la utilización de un solo impreso conjunto para la notificación de la infección por VIH, que posteriormente pudiese actualizarse en caso de diagnóstico de sida.

2-3. Para *identificar y discutir las distintas opciones técnicas*, se creó en septiembre de 1998 el Grupo de Trabajo sobre Declaración de HIV (GTDHIV), integrado por clínicos y epidemiólogos de los distintos niveles del circuito de enfermedades de declaración obligatoria (EDO). En una primera fase, el GTDHIV, a partir de los resultados de la encuesta anteriormente citada, elaboró un informe técnico en el que se identificaban los objetivos generales y operativos para un nuevo sistema de información sobre la infección por VIH, así como los posibles IPU y circuitos de declaración que utilizar en nuestro medio.

En una segunda fase, el informe técnico se discutió con los profesionales sanitarios, las administraciones sanitarias competentes en VE (DSSS y Ajuntament de Barcelona) y las organizaciones no gubernamentales (ONG) en sida, mediante dos encuentros (noviembre 1998 y junio 1999), promovidos por la Dirección General de Drogodependencias y Sida (DSSS). Después de cada reunión, se dejó un período de 3 meses para recibir comentarios y sugerencias por parte de los grupos participantes.

En el informe técnico se identificaron claramente los objetivos que un nuevo sistema de información sobre la infección por VIH debería poder conseguir para que fuera útil en la toma de decisiones en política sanitaria (tabla 2). Para conseguir estos objetivos, se identificó un mínimo de características técnicas, así como los requerimientos básicos de un potencial IPU (tabla 3). Inicialmente, el sistema de información propuesto no sólo se basaba en la red y circuitos de declaración existentes desde 1987 para los casos de sida, sino que, además, para simplificar al máximo el trabajo de los clínicos, proponía la unificación de los instrumentos de recogida de información para el VIH y el sida, de forma que se pudieran actualizar fácilmente en el momento del diagnóstico de sida.

4. Dado que el IPU que contó con mayor consenso fue el *CIP de la tarjeta sanitaria individualiza (TSI)* de reciente introducción en el sistema sanitario catalán por parte del SCS¹⁴, se consideró necesario *estudiar la viabilidad de su utilización*. Para ello, en 1999 se diseñó una segunda encuesta autoadministrada, cuyos objetivos básicos eran los siguientes:

a) Describir el conocimiento de la TSI por parte de los profesionales que actuarían como fuente de información.

Tabla 2. Objetivos necesarios de un nuevo sistema de información basado en los nuevos diagnósticos de infección por VIH

1. Estimar el número de diagnósticos de infecciones por VIH que se producen anualmente en Cataluña como aproximación al número de contagios (incidencia)
2. Definir y monitorizar las características demográficas y epidemiológicas de las personas recientemente diagnosticadas de infección por VIH
3. Evaluar la utilización y cobertura de los programas de diagnóstico temprano y de los tratamientos antirretrovirales
4. Evaluar el impacto de las intervenciones asistenciales y terapéuticas en la evolución de la enfermedad y la mortalidad asociada
5. Disponer de un conjunto mínimo de información básica que permita la coordinación con los datos recogidos por el Plan Nacional sobre el Sida y la comparación con otros países europeos
6. Eventualmente, incorporar la monitorización de los subtipos de VIH circulantes
7. Eventualmente, incorporar la monitorización de las resistencias a los antirretrovirales

b) Describir el grado de implantación de la TSI en los circuitos administrativos de los centros potencialmente declarantes.

c) Describir el grado de implantación del CIP/TSI en las historias clínicas de los pacientes VIH positivos de los centros potencialmente declarantes.

d) Valorar la posibilidad de utilizar el CIP/TSI en las hojas de declaración del nuevo sistema de información, sin necesidad de que los nombres de los pacientes salgan del centro asistencial.

En febrero de 2000, se envió mediante correo personalizado el formulario de esta segunda encuesta a los coordinadores de sida de los 41 centros sanitarios, tanto hospitalarios como de atención primaria, que habían declarado el 70% de los 12.821 casos de sida existentes hasta entonces en el registro de casos de sida de Cataluña. Al igual que con la primera encuesta, en el caso de no obtener información durante los siguientes 15 días del envío se realizaba un contacto personal telefónico.

Tabla 3. Requerimientos técnicos necesarios de un identificador personal único (IPU) para utilizarlo en la declaración de los nuevos diagnósticos de infección por VIH

1. Anonimato (que el IPU no identifique por sí solo al paciente)
2. Irreversibilidad (que no sea posible reconstruir el nombre del paciente a partir del IPU)
3. Que exista en el sistema y no suponga trabajo adicional para los médicos
4. Capacidad de identificar posibles duplicados
5. Capacidad de correlacionar infección por VIH con desarrollo de sida
6. Capacidad de correlacionar morbilidad con mortalidad
7. Capacidad de recuperar información relevante inicialmente no incluida por la fuente declarante

Tabla 4. Resultados de la encuesta enviada para valorar el grado de conocimiento e implantación del código de identificación personal (CIP) en los centros sanitarios

1. ¿Se utiliza la tarjeta sanitaria en su hospital?	
No:	9 respuestas (22%)
No sabe:	3 respuestas (7%)
Sí:	29 respuestas (71%)
Informes de alta hospitalaria:	14 respuestas (34%)
Datos de administración:	29 respuestas (71%)
Peticiones internas:	11 respuestas (27%)
2. ¿Consta el CIP de la tarjeta sanitaria en las historias clínicas?	
No:	22 respuestas (54%)
Sí:	19 respuestas (46%)
3. ¿Cree viable utilizar este identificador personal en la hoja de declaración del VIH?	
No:	11 respuestas (27%)
Sí:	27 respuestas (66%)
No contesta:	3 respuestas (7%)
4. ¿En su ámbito de trabajo sería útil el CIP para recuperar información que inicialmente no esté en la hoja de declaración?	
No:	21 respuestas (51%)
Sí:	17 respuestas (42%)
No sabe/no contesta:	3 respuestas (7%)
5. ¿Qué porcentaje de nuevos diagnosticados en su centro cree que no tendrían tarjeta sanitaria?	
Entre el 0 y el 40%:	22 respuestas (54%)
Otro:	1 respuestas (27%)
No sabe:	8 respuestas (19%)

El CIP se constituye de forma informática a partir de los apellidos, sexo y fecha de nacimiento, además de dos dígitos de identificación inequívoca asignados a nivel central por el propio SCS y un dígito de control¹⁴.

En la tabla 4 se pueden observar los resultados de la encuesta enviada para valorar el grado de conocimiento e implantación del CIP en los centros sanitarios, a la que contestaron 41 de los 70 coordinadores hospitalarios y de atención primaria del sida (59%); representando estos centros el 70% de los casos de sida hasta entonces declarados.

5. Diseño e implementación. Finalmente en septiembre de 2000, teniendo en cuenta los resultados de esta segunda encuesta, se realizó la propuesta final sobre el circuito y características de la declaración de la infección por VIH, enviándose a los profesionales clínicos y epidemiólogos, así como a las ONG para su aprobación final. La fecha de inicio del nuevo sistema de información se fijó para el día 1 de enero de 2001, dejándose un año como prueba piloto.

De acuerdo con las peticiones de las ONG, el DSSS estableció un grupo de trabajo paralelo para el estudio del tratamiento de la información confidencial en los centros sanitarios.

Discusión

El proceso descrito y la información recogida en las dos encuestas comentadas nos reafirma en la idea de que en este caso (en la VE de los nuevos diagnósticos de infección por VIH) el consenso multisectorial es, en principio, viable si se identifican conjuntamente los objetivos técnicos, las ventajas e inconvenientes de las distintas aproximaciones metodológicas, y se ofrecen garantías de que su implantación va a repercutir en una mejora de las actuaciones sanitarias, tanto preventivas como asistenciales. En este sentido, involucrar a los responsables políticos en el proceso ha resultado imprescindible para conseguir la necesaria aceptabilidad por parte de la comunidad, y, viceversa, la formalización de la necesidad de información por parte de los clínicos y de la comunidad ha facilitado el clima necesario para conseguir el indispensable apoyo institucional. Además, en nuestro medio, donde la «cultura de declaración» no tiene la tradición ni la implantación de otros países, y en el que es difícil disponer de recursos económicos para gratificar a las fuentes de declaración, la inclusión de elementos que puedan mejorar la práctica diaria de los profesionales es aún más importante para garantizar la correcta implantación de cualquier sistema de información. De hecho, el 65,4% de los profesionales encuestados considera que una de las ventajas de este sistema de información sería conocer mejor las necesidades asistenciales de su hospital, y un 34,6% que facilitaría la evaluación de la efectividad de los tratamientos dispensados.

Si bien la participación de los epidemiólogos ($n = 6$) ha sido del 100%, sólo un 49% y un 59% de los clínicos han contestado respectivamente a la encuesta sobre la declaración de la infección por VIH y sobre la viabilidad del CIP. A pesar de ello, los profesionales ($n = 97$) que han contestado representan a centros asistenciales que en su conjunto atienden a más del 75% de los casos de sida declarados en Cataluña. Curiosamente, son los hospitales públicos terciarios en los que se concentra el mayor número de nuevos diagnósticos de infección por VIH, donde hay una mayor proporción de coordinadores hospitalarios de sida que desconocen la existencia de la TSI o no tienen conocimiento de la situación de su centro respecto a la incorporación de ésta en sus circuitos y documentación interna (el 54% de las respuestas refieren ausencia del CIP en la historia clínica del paciente). Por el contrario, los centros de atención primaria ya tienen incorporado el CIP como una variable más de su sistema de información (SIAP), en mayor proporción.

Cabe destacar que el 86,5% de los profesionales clínicos y epidemiólogos sugiere tratar la infección por VIH como una EDO, y que el 84,6% sugiere que sea confidencial, pero con un IPU, reflejando, por un lado,

la necesidad de que la declaración de la infección por VIH cuente con el respaldo institucional, y, por otro, la dificultad de utilizar códigos que no están incorporados en la historia clínica. En cuanto a qué tipo de IPU, hay menos acuerdo, aunque la utilización o bien del nombre o del número del Documento Nacional de Identidad (DNI) supone el 78,8% de las respuestas.

En los debates mantenidos con las ONG de Cataluña, la principal dificultad fue la identificación de un IPU que cumpliera las correspondientes garantías de confidencialidad y que a la vez permitiera conseguir los objetivos técnicos definidos para el nuevo sistema de información. La imposibilidad de consensuar la utilización de los nombres como IPU obligó a una extensa discusión sobre la posibilidad de utilizar IPU alternativos. Habiéndose descartado la utilización de otros indicadores, como el número del DNI, la asignación aleatoria de códigos alfanuméricos o la posibilidad de que los propios clínicos codificasen los nombres de acuerdo a un algoritmo específicamente establecido, la discusión se focalizó en la utilización del CIP de la TSI.

La discusión sobre la necesidad de medidas de confidencialidad excepcionales para el VIH no es fácil. Si, por un lado, la estigmatización y potencial marginación que han sufrido los afectados obliga a tener las máximas garantías de confidencialidad, por otro, algunos autores sostienen que la exigencia de un tratamiento de la información relacionada con el VIH, diferenciado de otras enfermedades infecciosas que se transmiten de forma similar al VIH, como la hepatitis B u otras enfermedades de transmisión sexual, facilita el mantenimiento de la estigmatización de esta infección¹⁵. El equilibrio sólo es posible con un análisis objetivo de la utilidad de la información y de las condiciones técnicas para asegurar la confidencialidad de los datos, en estos momentos claramente especificada en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal¹⁶. En este sentido, cabe destacar que en el Estado Español, después de más de una década (entre 10 y 12 años, dependiendo de la CCAA) de tener un sistema de declaración obligatoria nominal del sida no se ha roto la confidencialidad en ninguna de las administraciones competentes, y las quejas de representantes de afectados se han dirigido hacia la mejora de las medidas de seguridad dentro de los centros sanitarios, sobre todo en el manejo de las historias clínicas.

Por otro lado, en los estados de EE.UU., donde se ha implantado la declaración nominal, no se ha demostrado que disminuyan las peticiones de pruebas diagnósticas por miedo a ser identificado como seropositivo¹⁷. En este país, de las 55 áreas en que está organizado el sistema de VE, treinta y seis han introducido la declaración del VIH de manera individualizada, confidencial con nombre y apellidos, en 13 áreas notifican con un código como identificador, y en el resto (6 áreas) de momento no se notifica, pen-

dientes de decidir la implantación de la declaración de infección¹⁸.

El SCS en los últimos años ha estado implantando la TSI para ser utilizada exclusivamente en la red sanitaria pública de Cataluña. La TSI será imprescindible para la facturación de los centros concertados, así como para la dispensación farmacéutica, y, por tanto, debería llegar a ser de uso universal^{14,19}. El CIP/TSI tenía, pues, las características necesarias para ser utilizado como IPU en la declaración de la infección por VIH: a) es un código personal que por su irreversibilidad (no se puede reconstruir el nombre a partir de éste) se convierte en anónimo cuando se utiliza sin conocer el nombre del paciente; b) existente en el medio; c) alta especificidad individual; d) su uso es restringido al entorno sanitario; e) permitiría el contraste con otros sistemas de información y con la fuente de declaración sin romper el anonimato; f) no supone tareas adicionales para el clínico, y g) salvo algunas excepciones, fue ampliamente aceptado por las ONG.

Así pues, la constatación de que la TSI se utiliza ya en circuitos de gestión del 70% de los centros hospitalarios, la garantía de confidencialidad que ofrece y la aceptabilidad global encontrada han motivado proponer la utilización del CIP de la TSI como elemento básico en la monitorización de las nuevas infecciones por VIH que se producen en Cataluña, siendo sus principales limitaciones la gran heterogeneidad de su conocimiento e implantación entre los médicos y las historias clínicas, y la posible baja cobertura en determinadas poblaciones, como inmigrantes o grupos marginales. Aunque nuestros resultados sugieren que entre un 10 y un 40% de los pacientes VIH-positivos no dispongan de la TSI, la decisión del SCS de utilizar este código para la facturación en el sistema sanitario hace esperar un aumento de su implantación en la población de usuarios. En cualquier caso, el porcentaje de centros en los que no se utiliza (22%) y la falta de incorporación del CIP en el 54% de las historias clínicas hace recomendable una campaña de información y sensibilización dirigida también a los profesionales del sistema público y concertado.

Constatado el soporte encontrado por parte de los clínicos y de los epidemiólogos de los distintos niveles del circuito de declaración, después de un año del inicio de la fase piloto se han recogido 415 notificaciones de infección, diagnosticadas por primera vez en 2001. Probablemente esta cifra es bastante inferior al número de diagnósticos nuevos que se realizan en la red asistencial de Cataluña y a la incidencia de VIH esperada, pero ya nos permite perfilar la dinámica de la infección y contrastar los datos con los obtenidos a partir de la notificación de los casos de sida.

En este sentido, es importante destacar que el 47,2% de los nuevos diagnósticos ha adquirido la infección por contactos heterosexuales; siendo este porcentaje del

38,8% y del 76,3% en varones y mujeres, respectivamente. Estos datos contrastan con los derivados del registro de sida (en el que sólo el 28,4% de los casos diagnosticados en el mismo período había adquirido la infección por vía heterosexual), y permite asegurar que actualmente existe una importante subepidemia heterosexual en nuestro medio (fig. 1).

A la espera de poder realizar la evaluación formal de este nuevo sistema^{20,21}, esta fase ha demostrado ya la viabilidad técnica del proyecto y algunas formas de mejorar su exhaustividad. Por una parte, muchos clínicos han solicitado que la infección por VIH sea considerada como una EDO por parte de la administración; por otra, es necesario continuar la comunicación con las ONG para demostrar la utilidad del sistema de in-

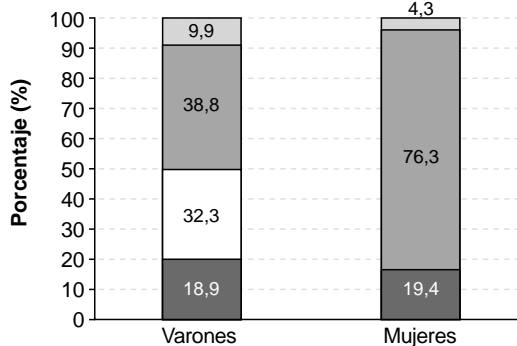
formación y las garantías del anonimato. Realizar esto de una manera continuada es de especial importancia, debido a los cambios de representantes de algunas ONG, así como a la diversidad de opiniones individuales existentes en alguna de ellas.

La VE sirve para caracterizar y monitorizar los problemas de salud, pero el objetivo de la salud pública es precisamente disminuirlos y evitarlos. En este sentido la VE del VIH tiene que estar estrechamente ligada a las intervenciones preventivas y a la provisión de servicios sanitarios, incluyendo el tratamiento antirretroviral. Para que ello se realice de forma consistente y efectiva es imprescindible que tanto las ONG como las administraciones sanitarias utilicen la información derivada de la declaración de los nuevos diagnósticos para diseñar y mejorar sus programas y políticas sanitarias²². Por el momento, la epidemia del VIH/sida no se ha estabilizado. La complacencia y la disminución de las conductas de prevención atribuibles a la generalización de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (TARGA)^{23,24}, así como el progresivo aumento en la prevalencia de las resistencias a éstos²⁵, pueden motivar un aumento en el número de nuevos contagios por VIH y de casos de sida. De hecho, tanto la incidencia de sida como la tasa de mortalidad por esta enfermedad se han estabilizado ya en la mayoría de los países que habían experimentado un fuerte descenso de estos parámetros después de la introducción de los TARGA^{26,27}. En concreto en el colectivo homosexual hay consistentes evidencias del aumento de las conductas de riesgo y de la prevalencia de VIH²⁸⁻³⁰.

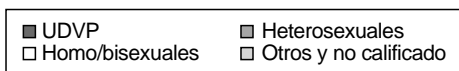
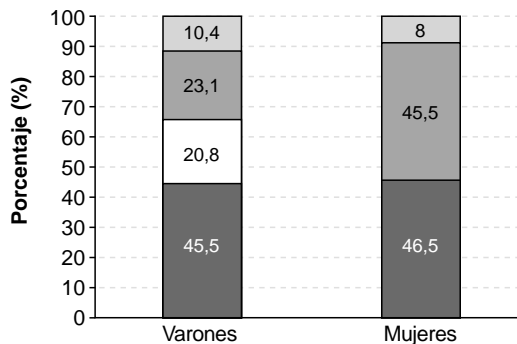
En este contexto subestimar la importancia de disponer de información válida y exhaustiva sobre los nuevos diagnósticos de VIH sería un grave error. Las administraciones y los profesionales sanitarios, así como las ONG y la comunidad en general, tienen un papel básico para disminuir las susceptibilidades de los distintos sectores implicados y construir las condiciones de entorno necesarias para que, después de su consenso técnico, el sistema de información sobre los nuevos diagnósticos de VIH sea posible y de utilidad. Finalmente, a pesar de la poca tradición de procesos de consenso técnico multisectorial en temas de salud pública que tiene nuestro país, y a la espera de los resultados definitivos de la fase piloto, creemos que las administraciones sanitarias deben seguir liderando estas aproximaciones para asegurar tanto la base científica como la aceptabilidad y la aplicabilidad de sus actuaciones.

Figura 1. Distribución del porcentaje por grupos de transmisión.

Sistema de Información: nuevos diagnósticos de VIH
Cataluña, 42 centros sanitarios.
Enero-diciembre 2001
n = 442



Registro de Casos de Sida de Cataluña.
Período diagnóstico: Enero-diciembre 2001
n = 859



Agradecimientos

Agradecemos la colaboración a todos los profesionales que han contestado las encuestas, a todos los coordinado-

res hospitalarios de sida por su labor, especialmente a las ONG por participar constructivamente en el proceso, y a los Dres. Claudia Fortuny y Antonio Mur por su colaboración inicial en el diseño de un posible instrumento de recogida de información en la edad pediátrica, todavía no implantado.

Finalmente agradecer a Gema Monlleó y M. Àngels Pujols su contribución en la documentación y búsqueda bibliográfica del presente trabajo.

Este estudio ha sido financiado por el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.

Bibliografía

1. Last JM. A dictionary of epidemiology, 3.^a ed. Nueva York: Oxford University Press; 1995.
2. Hammers FF, Downs AM, Infuso I, Brunet JB. Diversity of the HIV/AIDS epidemic in Europe. *AIDS* 1998;12(Suppl. A): S63-S70.
3. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV reporting: first results HIV/AIDS Surveillance in Europe, Half-yearly Report, 1999. 30 de junio. Report N.º 61;31-8.
4. Casabona J. Sida o infección por VIH? Implicaciones sanitarias [editorial]. *Med Clin (Barc)* 1999;112:335-6.
5. Gebhardt M, Rickenbach M, Egger M. Impact of antiretroviral combination therapies on AIDS surveillance reports in Switzerland. *Swiss HIV Cohort Study. AIDS* 1998;12: 1995-201.
6. Mocroft A, Vella S, Benfield TL, Chiesi A, Miller V, Gargalianos P et al. Changing patterns of mortality across Europe in patients infected with HIV-1. Euro-SIDA Study Group. *Lancet* 1998;352:1725-30.
7. Changes in the incidence of AIDS and in AIDS deaths: the effects of antiretroviral treatment. *Commun Dis Rep CDR Wkly* 1997;7:381.
8. Association of State and Territorial Health Officials (Washington, United States). Policy statement. ID-4. *VIH Surveillance*. Washington, DC: ASTHO, 1997.
9. Infuso A, Hammers FF, Downs AM, Alix J. HIV reporting in western Europe: national systems and first European data. *Eurosurveillance Monthly* 2000;5:13-7.
10. Moreno C, Huerta I, Lezaun ME, González A, Sola J, Castilla J. Evolución del número de nuevos diagnósticos de infección por VIH en Asturias, Navarra y La Rioja. *Med Clin (Barc)* 2000, 14 (17);653-5.
11. Centre d'Estudis Epidemiològics sobre la Sida de Catalunya (CEESCAT). Sistema integrat de vigilància epidemiològica del l'HIV/sida a Catalunya (SIVES): informe anual 2000. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2001. Document Tècnic CEESCAT, 13.
12. ONUSIDA/OMS Grupo de Trabajo de ONUSIDA/OMS para la Vigilancia Mundial del VIH/SIDA e ITS. Vigilancia del VIH de segunda generación: el próximo decenio. Ginebra: ONUSIDA; 2000.
13. Hammers F. Recommendations for VIH surveillance in Europe. *Eurosurveillance Monthly* 1998;3:51.
14. Catalunya Departament de Sanitat i Seguretat Social. Ordre del 13 de novembre de 1990, de desplegament del Decret 90/1990, de 3 d'abril, sobre la tarjeta sanitària individual a Catalunya. DOGC 1990;1371:533.
15. Colfax GN, Bindman AB. Health benefits and risks of reporting VIH-infected individuals by name. *Am J Publ Health* 1998;88:876-9.
16. España Jefatura del Estado. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE 1999;298:43088-99.
17. Nakashima AK, Horsley R, Frey RL, Sweeney PA, Weber JT, Fleming P. Effect of HIV reporting by name on use of HIV testing in publicly funded counseling and testing programs. *JAMA* 1998;280:1421-6.
18. Servei Català de la Salut. Implantació de la TSI com a document ÚNIC d'identificació i acreditació dels usuaris del SCS, i del CIP com a codi d'identificació: instrucció10/98.
19. Centers for Disease Control and Prevention. HIV/AIDS Surveillance Report, 2001;13:n.º 1.
20. CDC Guidelines for evaluating surveillance systems. *MMWR* 1988;37 (N.º S-5).
21. Update Guidelines for Evaluating Public Health Surveillance Systems. *MMWR* 2001;50 (N.º RR-13).
22. Second generation surveillance for HIV: the next decade. <http://WHO/CDS/CSR/EDC/2000.5>
23. Stall RD, Hays RB, Waldo CR, Ekstrand M, McFarland W. The Gay '90s: a review of research in the 1990s on sexual behavior and HIV risk among men who have sex with men. *AIDS* 2000;14(Suppl. 3):S101-14.
24. Van de Ven P, Prestage G, Crawford J, Grulich A, Kippax S. Sexual risk behaviour increases and is associated with HIV optimism among HIV-negative and HIV-positive gay men in Sydney over the 4 year period to February 2000. *AIDS* 2000 Dec 22;14(18):2951-3.
25. Puig T, Pérez-Olmeda M, Rubio A, Ruiz L, Briones C, Franco JM et al. Prevalence of genotypic resistance to nucleoside analogues and protease inhibitors in Spain: the ERASE-2 Study Group. *AIDS* 2000;14: 727-32.
26. ONUSIDA. La epidemia de SIDA: situación en diciembre de 2000. Ginebra: ONUSIDA; 2000.
27. European Center for the Epidemiological Monitoring of AIDS. HIV/AIDS Surveillance in Europe. End-year report 2000,2001; N.º1, 64.
28. Grulich AE. HIV risk behaviour in gay men: on the rise? *BMJ* 2000;320:1487-8.
29. Page-Shafer KA, McFarland W, Kohn R, Klausner J, Katz MH, Wohlfeiler D et al. Increases in unsafe sex and rectal gonorrhoea among men who have sex with men San Francisco, California, 1994-1997. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1999;48: 45-8.
30. Pérez K, Rodes A and Casabona J. Monitoring HIV prevalence and behaviours of men who have sex with men in Barcelona (Spain). *Eurosurveillance* [en prensa].