

Cómo entender y retransmitir datos sobre VIH/SIDA

Informar sobre VIH/SIDA es una tarea compleja, y clasificar los datos epidemiológicos puede resultar un desafío. Ya sea que utilice los datos como soporte de su artículo o que informe sobre los datos en sí, los datos específicos que elije y cómo los utiliza serán de gran importancia para determinar qué noticia contará. Además, los datos a menudo son tan complejos que existe el riesgo de malinterpretarlos. Por ejemplo, algunos periodistas utilizan indistintamente “incidencia” y “prevalencia”, a pesar de que representan dos formas diferentes de medir la epidemia. También es importante tener en cuenta que las mejoras en la metodología, la mayor cantidad de datos disponibles y el aumento de conocimientos sobre la enfermedad del VIH con el correr del tiempo han dado como resultado estimaciones mejores y más actualizadas que, aunque nos proporcionan un panorama más claro sobre la epidemia, a veces implican que las estimaciones actuales no sean comparables con las estimaciones publicadas con anterioridad. Por lo tanto, para evitar los escollos a la hora de redactar un informe periodístico, es importante estar familiarizado con los tipos de datos y las fuentes disponibles sobre VIH/SIDA, cómo se utilizan para caracterizar la epidemia, cómo cambian con el correr del tiempo y las limitaciones que tienen. A continuación, tratamos brevemente algunas de estas cuestiones y los recursos sugeridos.

¿De dónde provienen los datos sobre el VIH/SIDA?

Los datos sobre el VIH/SIDA provienen de diferentes fuentes, entre ellas:

- Encuestas realizadas en hogares
- Encuestas realizadas con mujeres embarazadas que acuden a clínicas de atención prenatal (ANC, por su sigla en inglés)
- Otros registros de datos para “vigilancia” de la población con mayores riesgos, como trabajadores sexuales o usuarios de drogas inyectables. La vigilancia es la recolección y análisis de datos sobre la enfermedad provenientes de ciertas instituciones, proveedores o instalaciones, tales como clínicas de enfermedades de transmisión sexual y de atención prenatal. Sin embargo, es posible que esos datos no sean representativos del total de la población.
- Informes de caso oficiales (por ejemplo, de un departamento de salud que realiza un seguimiento de la enfermedad)
- Registro civil de las personas (el registro oficial de nacimientos y defunciones)

No obstante, ninguna de estas fuentes nos proporciona la cantidad total o exacta de personas que viven con el VIH/SIDA, personas recientemente infectadas ni muertes causadas por el SIDA. Esto ocurre por diferentes motivos: no se pueden obtener datos a través de un conteo directo, debido a que muchas personas no conocen su situación, a que el estigma que rodea al VIH a menudo lleva a la negación y el ocultamiento, y a que hoy en día la posibilidad de hacerse la prueba del VIH todavía no está al alcance de todos en todo el mundo. Así, por ejemplo, la cantidad de casos de SIDA registrados oficialmente en un país será siempre menor a la cantidad real de personas VIH positivas. A pesar de estas dificultades, con el correr del tiempo se han desarrollado y mejorado diferentes métodos para obtener estimaciones aceptables a nivel nacional, regional y mundial. El ONUSIDA es quien lleva adelante esta tarea, cuenta con un grupo de asesores técnicos para realizar estimaciones y consulta regularmente con los países.

Los datos sobre VIH/SIDA que se utilizan para hacer estimaciones tienen diferente procedencia según el nivel o el tipo de epidemia del VIH/SIDA que sufra el país:

- En los países donde existe una **epidemia generalizada** (la prevalencia del VIH en la población adulta es de por lo menos 1%), las estimaciones están basadas principalmente en muestras de sangre de las embarazadas que acuden a las clínicas de atención prenatal. En la mayoría de los casos, la vigilancia de

este grupo brinda los datos más adecuados de que se dispone como fundamento para las estimaciones de prevalencia del VIH en el total de la población en los países donde hay un nivel de epidemia generalizada, a pesar de que son necesarios algunos ajustes para hacerlo. Si se dispone de encuestas de hogares, también se las utiliza para mejorar las estimaciones, pero, por lo general, no es factible realizarlas, al menos no con regularidad.

- En los países donde existe una **epidemia concentrada** (la prevalencia en el total de la población es menor al 1% pero algunos grupos de alto riesgo tienen una prevalencia mayor al 5%), las estimaciones están basadas en el estudio de grupos poblacionales que tienen un mayor riesgo de exposición (usuarios de drogas inyectables, trabajadores sexuales y hombres que tienen relaciones sexuales con otros hombres).

¿Cuáles son los temas importantes a considerar en cuanto a los datos?

A continuación le presentamos los temas que debe tener en cuenta, entre otros, a la hora de realizar una cobertura periodística y hacer uso de los datos sobre VIH/SIDA:

- Existen numerosas fuentes y tipos diferentes de información, cada una cuenta una historia diferente sobre la epidemia
- Los métodos de vigilancia del VIH/SIDA evolucionan con el tiempo, por lo tanto, puede que los datos de una misma fuente no sean directamente comparables de un año al otro
- El tipo de datos disponibles y el tiempo de vigencia de esos datos pueden presentar dificultades para evaluar el impacto actual
- Existen lagunas en la información
- Las mediciones epidemiológicas del VIH/SIDA son muchas y cada una cuenta con definiciones importantes y diferentes
- Muchos de los datos que puede utilizar son sólo estimaciones. Por ejemplo, la incidencia del VIH (nuevos casos de infección) es una estimación. Esto sucede en los países de todo el mundo, incluso en los Estados Unidos, y se debe al período de progresión que existe desde la infección por el VIH hasta el diagnóstico de SIDA, al hecho de que muchas personas no conocen su situación, al estigma que causa ocultamiento y a los sistemas de vigilancia que pueden no ser exhaustivos.
- Preste atención al margen de error que se indica para cada estimación y a todos los comentarios que acompañan los datos, ya que pueden brindar información importante que lo ayudará a interpretar los datos.
- No sólo las cifras importan, también son importantes las tasas o porcentajes; las tasas son mediciones estandarizadas que permiten comparar el efecto o la concentración del VIH/SIDA entre los diferentes grupos poblacionales, períodos de tiempo y áreas geográficas
- El problema, por lo general, es local y complejo, por lo tanto, los promedios mundiales, regionales y nacionales pueden ocultar epidemias y tendencias localizadas, por ejemplo el impacto en los grupos poblacionales marginados

Recuerde:

- Consultar varios tipos de datos, comparar y contrastar
- Consultar en el ONUSIDA y en www.globalhealthfacts.org para obtener los datos más actualizados a nivel nacional y mundial
- Consultar en las organizaciones regionales y/o el ministerio de salud de su país sobre los informes de vigilancia, ya que allí le brindarán datos específicos de su país o ciudad

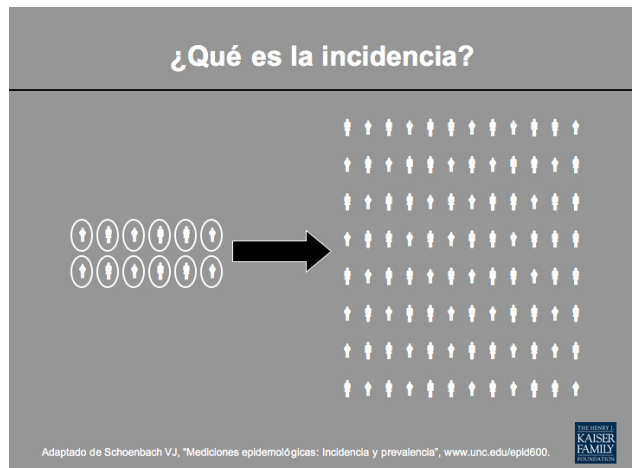
- Indicar qué tipo de datos utiliza (por ejemplo, si se refiere a prevalencia, incidencia, tasas, casos de infección por el VIH o casos de SIDA)
- Dejar en claro si los datos son estimaciones, informes reales, representativos o sólo pequeñas muestras de una investigación individual

INCIDENCIA:

La cantidad de casos nuevos (de una enfermedad o afección) que aparecen en determinada población durante un período específico de tiempo. En el ejemplo hay 12 personas recientemente infectadas por el VIH que se insertan en la población. La incidencia de nuevos casos o nuevas infecciones es igual a 12.

Qué indica: La cantidad de casos más recientes de una enfermedad o afección; cuántas personas fueron recientemente infectadas.

Salvedad: Para una enfermedad como el VIH, es muy difícil saber esta cifra, debido a que muchas personas no conocen su condición de VIH y a que las pruebas comunes utilizadas para diagnosticar el VIH no detectan el momento en el que la persona fue infectada. Por lo tanto, la incidencia del VIH generalmente es una estimación. Quizá lea en algún lado "nuevos diagnósticos de VIH". Eso no necesariamente es lo mismo que nuevos casos de infección, ya que, a muchas personas se les diagnostica VIH después de un tiempo de haber sido infectadas, incluso muchos años después.

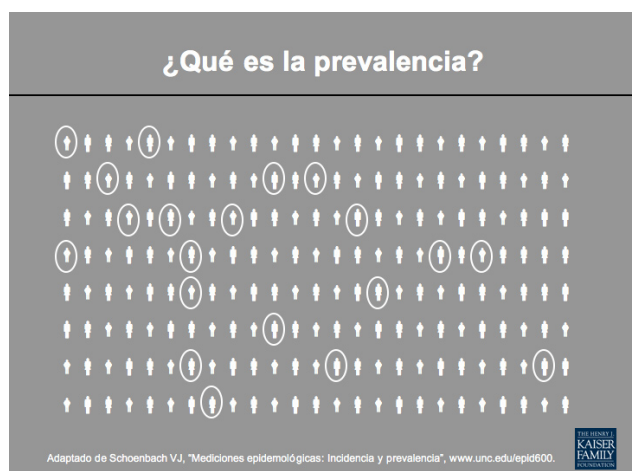


PREVALENCIA:

La cantidad de casos (de una enfermedad o afección) en determinada población en un momento específico. En el ejemplo hay 200 personas de las cuales 20 tienen VIH. La prevalencia es igual a 20. También puede estar expresada en una tasa o porcentaje, que indica la cantidad de casos en determinada población en un momento específico dividida por el total de la población. En el ejemplo, la tasa de prevalencia es igual a $20/200 = 10\%$.

Qué indica: El peso que tiene una enfermedad en determinado momento en una población. Es como una fotografía de un momento particular. La tasa de prevalencia resulta útil para hacer comparaciones entre las poblaciones o entre diferentes puntos de tiempo.

Salvedad: Es importante recordar que esta cifra no nos indica el momento en que la persona contrajo el VIH, sino solamente cuántas personas o qué porcentaje de la población tiene la enfermedad en un momento específico.



TASAS:

En el ejemplo hay dos poblaciones, A y B. En la Población A, hay 30 personas, de las cuales 6 están infectadas. En la Población B, hay 96 personas, de las cuales 15 están infectadas. ¿En cuál de las poblaciones la enfermedad está más concentrada? Respuesta:

Población A: $6/30 = 20\%$

Población B: $15/96 = 15,6\%$

Qué indica: Una tasa permite comparar entre poblaciones o entre períodos de tiempo, ya que estandariza la diferencia de tamaño de las poblaciones. Por ejemplo, en el caso de los afroamericanos, que son el 12% del total de la población de los Estados Unidos, una tasa puede ayudarnos a saber si tienen mayor concentración de VIH en comparación con otros grupos.

Salvedad: Cuándo utilizar una tasa y cuándo no dependerá en cierta medida de la pregunta que necesite responder. Si lo que quiere es saber dónde se encuentra la mayor cantidad de personas infectadas, una tasa no es la medida que debe utilizar. Por el contrario, si desea comparar diferentes países o comunidades, o diferentes períodos de tiempo, una tasa será de mucha utilidad.



Referencias y recursos

ONUSIDA. *Datos sobre el VIH: Procedimientos y supuestos de estimación* (2007), http://www.unaids.org/en/HIV_data/Methodology/default.asp

ONUSIDA. *Understanding the latest estimates of the 2007 AIDS Epidemic Update*. Noviembre de 2007, http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/071118_qa_methodology_backgrounder_en.pdf

ONUSIDA. *Global Summary of the AIDS Epidemic*. Diciembre de 2007, http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/071118_epicore2007_slides_en.pdf

Fundación Kaiser Family. *Understanding the New UNAIDS Estimates*, <http://www.kff.org/hiv/aids/7742.cfm>

Fundación Kaiser Family. Sitio *Global Health Facts*: www.globalhealthfacts.org