



28 de Octubre del 2019

**Comentario por The Center for HIV Law And Policy (CHLP), AIDS United, y The Well Project, Acerca de las Recomendaciones de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC en sus siglas en Inglés) en Relación a las Pruebas de Detección del VIH.**

Como defensores de los derechos de personas que viven con el VIH (PVVIH), queremos expresar nuestro continuo apoyo a las recomendaciones de los CDC al enaltecer los derechos de pacientes al reconocer la importancia vital de la práctica de notificar a pacientes, asimismo de obtener su consentimiento informado antes de efectuar cualquier prueba del VIH, y así contribuir a poner un fin a la transmisión del VIH.

La solicitud de comentarios por los CDC señala su intención de actualizar las pautas clínicas para la detección del VIH elaboradas en el 2006 y basados en "asuntos y evidencias contemporáneas", con una consideración especial para "pruebas rutinarias de elección voluntaria". Ahora más que nunca, mientras los defensores de derechos de personas que viven con el VIH y legisladores o políticos visualizan la muy ambiciosa meta de poner un fin a la transmisión del VIH en esta generación, creemos que es esencial que las metodologías y procedimientos clínicos en relación a las pruebas del VIH, sean un espejo del entendimiento contemporáneo de la ética médica, y el respeto por la dignidad y la autonomía de todos los pacientes con VIH, al igual de óptimos estándares clínicos. Creemos que un compromiso sólido en relación a tales valores es lo que realmente facilitará el progreso para poner fin, de una vez por todas, la transmisión del VIH, abordando el conflicto que trae como consecuencia, la incesante criminalización por exposición potencial o percibida al VIH, las implicaciones legales del diagnóstico del VIH y el legado histórico de la desconfianza médica entre pacientes y proveedores de salud en las comunidades más vulnerables, donde paradójicamente urge incursionar de forma sólida.

Sabemos que esto requerirá darle seguimiento continuo a los procedimientos clínicos para realizar las pruebas, y de esta forma crear confianza con pacientes y fomentar seguridad al hacerse las pruebas, debido al temor a represalias o amenazas que pudiesen dañar el bienestar de un sinnúmero de personas, especialmente personas inmigrantes indocumentadas y otros grupos, personas cuyas vidas están vinculadas con agencias gubernamentales que regulan su elección de atención médica, o la crianza de sus hijos y otros asuntos sumamente íntimos. Además, para ser efectivas, estos procedimientos clínicos en relación a las pruebas del VIH deben cumplir con las leyes estatales y federales que protegen los derechos a la atención médica de pacientes y personas con discapacidades.

Con ese fin, instamos a los CDC a que continúen recomendando protecciones para pacientes y así garantizar que cualquier tratamiento médico se brinde exclusivamente con el consentimiento válidamente informado del paciente, esto con la esperanza de que al hacerse, mejore la salud pública. Creemos que el asegurarnos que una persona esté completamente informada de su régimen de pruebas también garantizará una reducción de la transmisión del VIH. Por esas razones, las recomendaciones de monitoreo revisadas por los CDC deben requerir que todas las jurisdicciones continúen exigiendo que proveedores de servicios solamente realicen pruebas del VIH después de notificar a pacientes de forma oral y darles la oportunidad de aceptar o rechazar la prueba

### **Los Reglamentos Acerca de las Pruebas del VIH Deben Reflejar un Entendimiento Actualizado Sobre el Principio de la Autonomía del Paciente y la Importancia Crítica del Conocimiento y Participación por Parte del Paciente en Mejorar los Resultados de Salud.**

Los protocolos de pruebas del VIH mejor reflejan, el consentimiento informado, concepto moderno de la medicina, el cual garantiza que todos los pacientes sean apropiadamente notificados, que antes de la prueba se les proporcione una explicación en detalle de los efectos de esta, así como justificar el porqué se recomienda tal prueba, y de esa forma dar oportunidad al paciente de indicar si da su consentimiento o no lo da. Esto posiciona al VIH en el marco de una práctica común en todo el país donde se evalúa a un individuo con posiblemente una grave enfermedad crónica, seguido de una explicación de la prueba y dándole al paciente la oportunidad de hacer preguntas. Los estándares profesionales y de práctica, así como las disposiciones estatales de la declaración de derechos del paciente, ameritan tales prácticas.

Por tal razón y tan recientemente como en el 2005, las pautas para el tratamiento de enfermedades de transmisión sexual de los CDC, reconocieron de forma explícita que "las personas deben ser notificadas que se les harán pruebas, pero mantener la opción de rechazarlas o aplazarlas".<sup>1</sup>

Para reconocer la importancia de los procedimientos de pruebas que respetan la dignidad y autonomía del paciente, uno debe reconocer un par de mitos significativos que a menudo se propagan para así lograr un retorno a las prácticas de pruebas no consensuales, totalmente en conflicto con la medicina contemporánea. Tales mitos son: (1) que la atención centrada en el paciente y las comunicaciones con los clientes representan una barrera importante para un diagnóstico y tratamiento efectivos; y (2) que es una práctica común, el realizar una batería de pruebas sin relación alguna con los síntomas de un paciente sin informarle a este, el por qué y para qué se están haciendo tales pruebas. Argumentos como estos se han utilizado recientemente para respaldar un estándar limitado del principio de la autonomía del paciente en las pruebas de detección y el diagnóstico del VIH, que el indicado para otros tipos de ITS, las cuales son mucho más frecuentes y a menudo más mortales.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Véase Sexually Transmitted Diseases Treatment Guidelines, 2015, *disponible en* <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr6403a1.htm>.

<sup>2</sup> Ver, por ejemplo, Hogan, Bernadette, *New Bill Would Allow Doctors to Test for HIV Without Consent*, New York Post, 26 de Mayo del 2019, *disponible en* <https://nypost.com/2019/05/26/new-bill-would-allow-doctors-to-test-for-hiv-without-consent/>.

De hecho, las pruebas de detección del VIH, solamente con previo aviso y consentimiento informado son absolutamente consistentes con los mejores estándares médicos. Incluso en el caso de las pruebas de monitoreo básico, realizadas como parte de un panel inicial para evaluar la salud general de pacientes, la mayoría de los profesionales de la salud típicamente explican qué pruebas se llevarán a cabo y con qué propósito. Esto se debe a que los proveedores de servicios reconocen que un paciente informado equivale a un paciente más involucrado con su salud, y por lo tanto toma con más responsabilidad en el mantener un estado óptimo de salud.<sup>3</sup>

Tal práctica también debería aplicarse a las pruebas del VIH, las cuales, a pesar de la evolución médica al respecto en las últimas tres décadas, aún conlleva a ramificaciones totalmente diferentes a las pruebas de detección básicas. Si bien las pruebas de laboratorios de rutina como un hemograma o un panel metabólico completo, brindan una indicación general de lo que pueda estar pasando con cualquier paciente, una prueba del VIH es muy específica y no debe tratarse de manera diferente a otras pruebas de detección igualmente específicas, como las de la próstata o el cáncer de mama, que solo se llevan a cabo con la participación total del paciente.

Informar en su totalidad a los pacientes sobre sus derechos debe de distraer poco o casi nada del tiempo dedicado a algún otro tratamiento, y tales conversaciones no deben ser incómodas. Personal médico exitosos y con gran alcance reportan a menudo que es cuestión de minutos el realizar las acciones de notificación y consentimiento informado con sus pacientes, y que como resultado dicha relación de paciente y profesional de la salud, mejora. Es por demás problemático que los proveedores de servicios médicos eviten una conversación detallada a causa de sentirse incómodos el dialogar acerca de pruebas y tratamiento del VIH, o si consideran una pérdida de tiempo el dedicar unos segundos para ofrecer diferentes opciones a personas consideradas con un riesgo significativo de contraer el VIH, la solución pertinente sería una capacitación más enérgica en los estándares óptimos o mejores prácticas. De hecho, dicha capacitación es esencial para resolver cualquier problema relacionado con incomodidades del proveedor o del paciente, ninguno de los cuales se resolvería al hacer a un lado ese diálogo esencial, o mantener a pacientes en la oscuridad acerca de sus derechos y opciones en una etapa por demás crucial en la relación médico-paciente.

Uno de los médicos más respetados en este campo, el Dr. Jeffrey Birnbaum, quien desde hace años se especializa en la atención a adolescentes con VIH, como el fundador y director del programa HEAT en SUNY Downstate / Brooklyn, recientemente comentó lo siguiente:

Es problemático y hasta discriminatorio el suponer que no se tiene el tiempo para hacer un par de simples preguntas y documentar el consentimiento informado, efectuado de forma oral, especialmente si el proveedor de salud percibe que el paciente está en riesgo, debido a su origen socioeconómico y étnico. Hay estereotipos que hacen suponer que las personas de color que son de bajos recursos, tienen un mayor riesgo de contraer el VIH, y se piensa que lo apropiado es, como rutina para todas esas personas, hacerles una prueba de detección del VIH pero sin informar al paciente, ni la más superficial de las prácticas, esto con el fin de solicitar el consentimiento informado. Todo esto sabiendo que este acto en su

---

<sup>3</sup> Consulte American Medical Association Code of Medical Ethics Opinion 2.1.1 disponible en <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/informed-consent>.

totalidad no tomará más de dos minutos máximo y en dado caso de encontrarnos con personas que tengan un mayor riesgo decidir apropiadamente el tiempo que se le dedique a tal paciente.

### **La Ética Médica Requiere el Consentimiento Informado para las Pruebas del VIH.**

El respeto a la dignidad del paciente y el derecho a tomar buenas decisiones respecto al tratamiento médico, pruebas médicas y el revelar información privada se reconoce como un partes esenciales de la ética médica.

En Nueva York, estos principios son tan importantes que están conformados en el Acta de la Declaración de Derechos del Paciente y que estatutos legales del Departamento de Salud Pública de Nueva York lo promueven, de hecho se exige que cada centro de salud lo publiquen.<sup>4</sup> El Acta de la Declaración de Derechos del Paciente deja en claro que los pacientes tienen el derecho a "recibir una completa información acerca de su diagnóstico, tratamiento y su pronóstico".<sup>5</sup> El paciente también tiene el derecho absoluto de rechazar el tratamiento.<sup>6</sup> Es importante recalcar que estos mandatos aplican para los diferentes exámenes y tratamientos médicos, incluso para todas aquellas condiciones médicas, las cuales no cuentan con una ley de detección o de tratamiento específico. Como resultado, cualquier hospital en Nueva York, tiene la obligación de brindar a cada paciente la oportunidad de ejercer cada uno de esos derechos, incluyendo el derecho a no aceptar recibir tratamiento.<sup>7</sup>

Nueva York no es la excepción en este campo: las recomendaciones de los Centros para la Prevención y el Control de las Enfermedades,<sup>8</sup> la Organización Mundial de la Salud<sup>9</sup> y El Código Ético de la Asociación Americana de Enfermeras<sup>10</sup> también subrayan la importancia del consentimiento informado antes de recibir tratamiento.

Las pruebas del VIH con notificación efectiva y consentimiento informado por parte de los pacientes son consistentes con esos valores esenciales. Proveedores que realizan pruebas del VIH y que informan y obtienen el consentimiento informado de sus pacientes,

---

<sup>4</sup> 5 Pub. Health § 2803 (1) (g).

<sup>5</sup> 10 N.Y. Comp. Codes. R & Regs. Tit. 10 § 405.7 (c)(9).

<sup>6</sup> *Id.* at § 405.7(c)(11).

<sup>7</sup> *Id.* at § 405.7(b)(1) and 405.7(b)(10).

<sup>8</sup> "CDC Revised Recommendations for HIV Testing of Adults, Adolescents, and Pregnant Women in Health Care Settings," disponible en <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5514a1.htm> ("Los pacientes deben ser informados rutinariamente, mediante una plática o por escrito que se les realizarán pruebas del VIH a menos que rechacen tal examen (optar por no hacerse la prueba). La información oral o escrita debe incluir una explicación del significado de un resultado positivo o negativo después de la prueba de detección, así mismo el paciente debe tener la oportunidad de hacer preguntas y de optar por no hacerse la prueba").

<sup>9</sup> Consolidated Guidelines on HIV Testing Services", disponible en [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/179870/9789241508926\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/179870/9789241508926_eng.pdf) ("Las pruebas de detección del VIH siempre deben ser voluntarias, el consentimiento informado debe estar avalado por la información, y las pruebas deben estar vinculadas con los servicios de prevención, tratamiento, atención y servicios sociales para maximizar los beneficios de salud tanto en el ámbito individual como el público").

<sup>10</sup> *Code of Ethics for Nurses*, disponible en <https://www.nursingworld.org/coe-view-only> en la Sección 2.1 ("El compromiso principal de la enfermera es con los derechohabientes a servicios de enfermería y atención médica ... Cuando los deseos del paciente están en conflicto con los de los demás, las enfermeras tienden a interceder y resolver tales conflictos. Si el conflicto persiste, la enfermera tiende a permanecer del lado del paciente identificado").

cumplen con una importante obligación legal al proveer consejos e información verídica al paciente con respecto a los riesgos y beneficios de cualquier procedimiento y de esa forma, asegurar un consentimiento informado. Por el contrario, un paciente a quien no se le dio información antes de cualquier examen, o sea sin consentimiento, básicamente se le ha privado de la oportunidad de hacer valer sus derechos, ya que a tal paciente no tuvo conocimiento de la prueba, cuando esta se le practicó.

### **Formularios de Notificación Escritos y de Forma Indirecta no son Suficientes en el Caso de Pruebas de Detección del VIH y de hecho Violan la Ley de Personas Estadounidenses con Discapacidades.**

Para que los pacientes puedan hacer valer sus derechos y mantener un control de la trayectoria de su tratamiento, y para que los médicos cumplan con sus obligaciones éticas y legales de darle a estos la oportunidad de hacer valer tales derechos, tales pacientes deben ser notificados verbalmente antes de que se les haga cualquier prueba de detección del VIH. De hecho, para que un paciente pueda rechazar cuidados, primero se les tiene que ofrecer cuidados; entonces esta sería la única forma de aviso que garantiza que los pacientes sean notificados de manera efectiva respecto a las pruebas y por ende, poder rechazarlas.

Es fácil el imaginarse el porqué de la ineficiencia de los carteles o avisos típicos en paredes de concurridos hospitales urbanos y salas de emergencias, los cuales por sí solo no constituirán una notificación idónea para un paciente, el cual en algún momento de su admisión y proceso, vaya a negarse a hacerse la prueba de detección del VIH. De hecho, uno puede pensar en tantos ejemplos cotidianos en la vida moderna, desde letras diminutas en contratos, hasta carteles y avisos en las paredes de las estaciones de metro, hasta los términos y condiciones observadas durante las compras de aplicaciones en teléfonos móviles—en los cuales uno los ve a medias, pues tienden a ser típicos avisos trillados, e ininteligibles.<sup>11</sup>

El proveer avisos solamente a señas o escondidos entre letra diminuta, sería todavía más problemático pues estaríamos ignorando las necesidades propias de personas con problemas de visión, o quienes no sepan leer, los que no hablen el inglés u otros idiomas, o personas con discapacidades mentales o disonancia cognitiva. También está el caso de quienes llegan a las salas de urgencias en mal estado, ya sea por dolor o enfermedades crónicas, las cuales serán una barrera para que estas personas simultáneamente entiendan, en tal estado, que en algún momento de la consulta, tendrían que entender y potencialmente optar por no hacerse una prueba de detección del VIH. El sentido común nos llevaría a optar por una tener una plática con el paciente, una notificación oral sería la medida acertada y así protegemos a pacientes con discapacidades o en estado grave debido a un cuadro clínico que impediría el ejercicio de su libre albedrío y optar por no hacerse una prueba de detección del VIH. De tal forma los proveedores de servicios médicos tendrán la oportunidad de evaluar la necesidades y grado de comprensión del paciente ante las opciones de tratamiento. Para las personas con cualquier discapacidad las notificaciones orales reivindican las protecciones de la Ley de Personas Estadounidenses

---

<sup>11</sup> *Vea por ejemplo*, Greenberg, Andy, *Who Reads the Fine Print Online? Less Than One Person in a Thousand*, Forbes, Abril 8, 2010, disponible en <https://www.forbes.com/sites/firewall/2010/04/08/who-reads-the-fine-print-online-less-than-one-person-in-1000/#3ade69f67017>.

con Discapacidades, así como de otras leyes estatales y federales en contra de cualquier forma de discriminación.

El ejercicio del derecho a saber y conceder que se les haga pruebas del VIH viene siendo algo poco académico para mucha gente. Al mismo tiempo, para otras comunidades, el derecho a determinar qué atención reciben cuando es esencial para su seguridad. La mayoría de los estados todavía tienen leyes penales, leyes que incrementan los años sentenciados para las cuales un elemento es el estatus del VIH: las pruebas del VIH sin aviso y sin consentimiento informado podrían contribuir que las sentencias sean más largas en algunos estados de la república.<sup>12</sup> Para algunas personas con estatus migratorio indocumentado, el hacerse la prueba del VIH mientras están enfermos de la gripe u otras necesidades de atención médica graves pueden poner en peligro su capacidad de permanecer o regresar a este país.<sup>13</sup> <sup>14</sup> O el típico caso de personas con problemas de salud mental o personas parte de comunidades minoritarias que son llevadas a una sala de urgencias por lesiones sufridas después de "resistir el arresto," a menudo en estados del país que cuentan con leyes que continúan criminalizando la exposición o transmisión del VIH; Si se les hace la prueba del VIH sin ser informados y dar su consentimiento, los oficiales que les arresten tendrán los resultados de una prueba del VIH, lo que podría convertir un arresto mal hecho de una persona con discapacidades a un delito bastante grave para la persona arrestada. En resumen, existen múltiples razones por las cuales el reemplazar la notificación oral y directa con formas indirectas de notificaciones a pacientes acerca de pruebas del VIH, no tendrá sentido para la mayoría de estas, y por qué podría ser más conveniente para muchas de ellas, el elegir hacerse la prueba del VIH en otro momento y en otro entorno.

Los CDC deben tomar las medidas necesarias para preservar las protecciones de los pacientes, sobretodo en el entorno político actual. Si bien existe un gran optimismo por parte de la comunidad que se encarga del tratamiento del VIH, más que todo debido al progreso bastante rápido hacia un futuro no muy lejano donde se le ponga fin a la transmisión del VIH, no debemos de perder de vista la constante presencia de leyes de criminalización del VIH o leyes que alargarán sentencias solo por el diagnóstico del VIH,<sup>15</sup> las nuevas y graves posibilidades de consecuencias legales al diagnóstico del VIH, gracias a la inestabilidad de las políticas públicas de inmigración, y el aumento inconmensurable y dramático del monitoreo molecular en el campo de la salud pública, al utilizar delicada información personal y privada, dando como consecuencia un aumento de la ansiedad pública por temor a consecuencias colaterales legales.<sup>16</sup> En ese marco

---

<sup>12</sup> Consulte el "Map: HIV Criminalization in the United States," Center for HIV Law and Policy, available at <http://www.hivlawandpolicy.org/resources/map-hiv-criminalization-united-states-center-hiv-law-and-policy-2018>.

<sup>13</sup> Consulte "HIV Criminalization in California: What We Know," The Williams Institute, disponible en <https://williamsinstitute.law.ucla.edu/wp-content/uploads/HIV-Criminalization-What-We-Know-2017.pdf> ("Según los datos disponibles, parecen indicar que algunos personas afectadas fueron puestas en procedimientos de deportación inmediatamente después de un incidente de criminalización del VIH").

<sup>14</sup> Vea Gruberg, Sharita, *How Policy Entanglement with Immigration Enforcement Puts LGBTQ Lives at Risk*, Center for American Progress (12 de abril de 2017), disponible en <https://www.americanprogress.org/issues/lgbt/reports/2017/04/12/430325/police-entanglement-immigration-enforcement-puts-lgbtq-lives-risk/>.

<sup>15</sup> Consulte "CHIV Criminalization in the United States," the Center for HIV Law and Policy, disponible en <http://www.hivlawandpolicy.org/sites/default/files/CHLP%20HIV%20Crim%20Map%20030119.pdf>.

<sup>16</sup> Consulte "¿Is HIV Molecular Surveillance Worth the Risk?," Center for HIV Law and Policy, disponible en <https://medium.com/@CtrHIVLawPolicy/is-hiv-molecular-surveillance-worth-the-risk-dfa7b0a4bd33>.

contextual, las preocupaciones de la comunidades sobre los posibles riesgos que traen el hacerse las pruebas del VIH son válidas y son significativas; estas comunidades y sus temores deben de tomarse muy en serio e incluirlos de forma integral en la estrategia nacional para terminar con la transmisión del VIH.

**El Modificar las Recomendaciones de las Pruebas del VIH igual no significa más Pruebas, ni Aumentará la Participación en la Atención Necesaria para Evitar una Mayor Transmisión del VIH.**

Las recomendaciones para las pruebas de detección del VIH también deben seguir solidificando de forma decidida las protecciones de notificación y consentimiento informado, pues no es claro que la promesa de cambios benéficos a la salud pública por nuevos cambios relacionados con este tema, superen los riesgos en potencia. Al hacer un recuento, debemos de pensar que el principal objetivo de las pruebas para la detección del VIH, es conectar de forma exitosa, a personas recientemente diagnosticadas con un tratamiento oportuno; las pruebas por sí solas no traen consigo ningún beneficio a la salud pública. Con ese fin, es cierto que activistas hacen hincapié en los posibles beneficios de aumentar el número de personas en tratamiento del VIH, esto gracias a pruebas adicionales, pero la realidad es que ofrecen poca evidencia que el reducir las protecciones del paciente logrará tal objetivo.

A pesar de las quejas de algunos profesionales de la salud que cuentan que les resulta difícil el ofrecer asesoramiento y consejería sobre temas delicados antes de hacer alguna prueba en las salas de urgencias, por ejemplo cuesta trabajo imaginar que el hacer a un lado esta conversación traería consigo buenos resultados clínicos. Si esperamos que los proveedores que ahora mismo no ofrecen oralmente la prueba del VIH, ya sea por temor a verse envueltos en conversaciones embarazosas o por que les toma mucho tiempo, vayan ahora a involucrarse en importantes y productivas conversaciones significativas con pacientes que seropositivos, acerca de lo que significa tal resultado , los beneficios de la terapia antirretroviral ART y las visitas con el médico de cabecera, y hasta cómo encontrar buenos proveedores de salud y opciones de tratamiento?

Existe poca evidencia que el eliminar las notificaciones, o avisos y el consentimiento informado para la prueba de detección del VIH, traerá consigo tasas más altas de prueba o participación en el tratamiento, y la evidencia más comúnmente utilizada para rectificar tales propuestas a menudo complican y refuerzan otras barreras para las prueba de detección y el tratamiento. Del mismo modo la negativa de muchos proveedores en establecer honestas conversaciones con pacientes acerca de HIV, y de los efectos del estigma del VIH tanto en los proveedores como en los pacientes.<sup>17</sup> Ninguna de estas

---

<sup>17</sup> Por ejemplo, los activistas encargados de eliminar la notificación efectiva de la ley de pruebas del VIH de Nueva York a menudo celebran los éxitos en el aumento de la tasa de pruebas de hepatitis C desde que Nueva York reformó tal ley en el 2014, pero los regímenes de prueba difieren en formas clave de la reforma propuesta a la ley de prueba del VIH; Lo más notable es que Nueva York no permite que las personas se hagan la prueba de hepatitis C sin previo aviso o consentimiento informado, por lo que no está claro cómo cualquier prueba mejorada de detección de la hepatitis C en los últimos cinco años prohíbe prescindir de la notificación y el consentimiento informado para la prueba de detección del VIH. Al contrario, las altas tasas de pruebas de hepatitis C pueden ser el resultado del nuevo requisito de que las pruebas se ofrezcan automáticamente a ciertas personas, una reforma que alineó ese estatuto con las leyes vigentes sobre pruebas del VIH. Comparar Pub. Health §§ 2171 and 2781. As that example illustrates, more rigorous empirical study is needed in order to establish whether there is actually clinical benefit prior to modifying HIV testing guidelines.

propuestas toman en cuenta las muchas formas en que las pruebas sin previo aviso, consentimiento informado, o transparencia podrían eliminar los lazos de confianza entre pacientes y proveedores médicos, especialmente dado al estigma y la discriminación por tener VIH que muchos pacientes habrán experimentado tanto en el ámbito médico, así como en el ámbito legal.<sup>18</sup>

Un análisis equitativo del mérito de las notificaciones o avisos y el consentimiento informado de las pruebas del VIH consideraría plenamente la posibilidad de que, lejos de aumentar el acceso y el involucramiento con el tratamiento clínico las pruebas sin consentimiento informado corren el riesgo de aislar aún más a las comunidades a las que la propuesta pretende comprometer a buscar más atención médica. Los pacientes igual y lo piensan dos veces antes de buscar a otro proveedor o tratamiento que tal vez necesiten por el temor de que puedan ser sometidos a más pruebas o intervenciones sin un aviso o sin su consentimiento informado.

Esta preocupación es más aparente en comunidades de color, quienes durante mucho tiempo han experimentado desproporcionadamente, resultados negativos en relación a su salud--incluyendo un aumento en la tasa de mortalidad como resultado de múltiples enfermedades crónicas, comparados con personas blancas --más que todo debido a la falta de acceso al tratamiento y el no ser tomado en cuenta dentro del marco terapéutico.<sup>19</sup> En respuesta, lejos de sugerir la eliminación de estas prácticas estándares de notificación y consentimiento informado, científicos del ámbito sociales han propuesto trabajar de manera más estrecha y más transparente, con miembros de las comunidades más afectadas para diseñar políticas públicas más efectivas.<sup>20</sup> Esa recomendación tan específica se ha reproducido pero con respecto a personas que viven con el VIH (PVVIH), como lo señala un artículo: “Legal protections for people living with HIV and AIDS, together with appropriate reporting and enforcement ... han proporcionado formas efectivas, rápidas y con peso, para luchar con los efectos tan nocivos de relaciones de poder desiguales, la falta de equidad social, aunada a la exclusión social que es el núcleo central del proceso de estigmatización y discriminación, relacionados con el VIH y el Sida.”<sup>21</sup>

### **Atendiendo Una Tendencia Preocupante**

Esta oportunidad de reiterar que nuestras regulaciones de pruebas del VIH deben guiarse por los resultados en involucrar personas no diagnosticadas con el VIH en su cuidado médico, llega en medio de una tendencia preocupante vía regulaciones estatales que amenazan con desaparecer los derechos del paciente. Estas ofensivas se han manifestado en dos formas, como una propuesta para revisar la regulaciones de pruebas del VIH--

---

<sup>18</sup> Véase por ejemplo, McAllister, Carolyn, Susan Reif, and Elena Wilson, Perceptions and Impact of HIV Stigma Among High Risk Populations in the US Deep South, *Journal of HIV and AIDS* (April 6, 2018), disponible en <https://www.hivlawandpolicy.org/sites/default/files/Perceptions%20and%20Impact%20of%20HIV%20Stigma%20among%20High%20Risk%20Populations%20in%20the%20US%20Deep%20South.pdf>.

<sup>19</sup> *In Focus: Reducing Racial Disparities in Health Care by Confronting Racism*, The Commonwealth Fund, 27 de septiembre de 2018, disponible en <https://www.commonwealthfund.org/publications/newsletter-article/2018/sep/focus-reducing-racial-disparities-health-care-confronting>.

<sup>20</sup> *Id.*

<sup>21</sup> Aggleton, Peter y Richard Parker, HIV and AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action, *Social Science & Medicine* 57 (2003), 13–24.

especialmente en Nueva York,<sup>22</sup> explicada en más detalle a continuación, y una propuesta en el estado de Louisiana, basada en la ampliación un tanto dramática del sistema de vigilancia molecular de salud pública al establecer y mantener dos bases de datos para almacenar información de resultados positivos y negativos de pruebas del VIH durante dieciocho meses.<sup>23</sup> Estas políticas aparentemente sin relación alguna, se encuentran en la intersección de tres tendencias preocupantes: en primer lugar, la creencia de que debido a que, aparentemente el fin de la epidemia del VIH parece estar a nuestro alcance, todo se vale y se justifica, incluso si afecta con desfachatez la ética médica y el respeto a la dignidad de personas que viven con el VIH (PVVIH); segundo, una percepción errónea respecto que al aumentar la representación cultural de las personas que viven con el VIH, significa que los encargados de formular políticas públicas no necesitan considerar el estigma causado por el VIH y los riesgos legales que esto conlleva, a pesar del hecho que la mayoría de los estados aún tienen leyes que criminalizan a PVVIH por el hecho de no revelar su estatus; y finalmente, un momento político donde, desde los derechos básicos de personas vulnerables hasta la autonomía de nuestro cuerpo, se han puesto en debate, como lo muestran los ataques al derecho al aborto en un sinnúmero de estados.

Nosotros celebramos las metas propuestas en el proyecto Ending the HIV Epidemic A Plan for America, y no ponemos en duda las buenas intenciones de quienes proponen esta medida un tanto radical a los principios modernos de las leyes y estatutos acerca de la autonomía del paciente en la toma de decisiones médicas. Nuestra preocupación no son los motivos sino las consecuencias. No creemos en por eliminar ciertos requisitos ante la ley, que las pruebas del VIH sean voluntarias y con conocimiento de causa, se traduzca en una respuesta adecuada a la frustración de los proponentes hacia una negativa persistente del proveedor a seguir una ley estatal y promover con los pacientes las pruebas de detección del VIH.

### **Estudio De Un Caso: Nueva York**

Una propuesta legislativa del año pasado en Nueva York la cual, de aprobarse, habría eliminado por completo el consentimiento informado e incluso la notificación efectiva a una persona que estuviese a punto de hacerse la prueba del VIH, es un ejemplo de el tipo de peligro que corre el principio de la autonomía del paciente. En un Estado donde el cuidado médico del VIH se ha basado primordialmente en enfoques basados en evidencia o medicina factual, es sorprendente que esta propuesta haya avanzado a pesar de una falta de datos que la respaldarla. De hecho, no había razón para esperar que el cambio propuesto haría algo más que hacer la vida más fácil a aquellos médicos quienes a pesar del mandato de una ley Estatal, movilización, ofrecimientos de apoyo, etc fracasaron al deber de respaldar y apoyar a aquellos pacientes quienes se presentarían en algún momento para hacerse la prueba de detección del VIH.

La propuesta habría eliminado las disposiciones de la Ley de Salud Pública de Nueva York, la cual requieren que un proveedor médico proporcione un aviso directo y oral con información de una prueba del VIH, incluyendo importantes datos cruciales de la condición médica, así como los principios de los derechos de los pacientes y el obtener de

---

<sup>22</sup> *The Wrong Way to Improve HIV Testing*, New York Post, disponible en <https://nypost.com/2019/05/17/the-wrong-way-to-mejorar-hiv-testing/>.

<sup>23</sup> *Policy Change Could Lead to Medical Privacy Policies*, KTBS-TV, disponible en [https://www.ktbs.com/news/3investigates/policy-change-could-lead-to-medical-privacy-problems/article\\_c17c5ad2-7836-11e9-9fda-937b16210aac.html](https://www.ktbs.com/news/3investigates/policy-change-could-lead-to-medical-privacy-problems/article_c17c5ad2-7836-11e9-9fda-937b16210aac.html).

éste el consentimiento informado para hacerse la prueba. La lógica o justificación de las pruebas, aunadas a una escasa educación acerca del VIH, se proporcionaría al paciente, hasta después de las pruebas se llevarán a cabo.<sup>24</sup>

Los promotores de esta propuesta de la eliminación de la notificación oral de las pruebas del VIH, citaron una tasa alta del conocido diagnóstico dual (VIH y Sida simultáneamente) en el Estado de Nueva York. Pero contradictoriamente, no ofrecieron datos que sugieran que como resultado de la eliminación de los avisos o notificaciones al realizar pruebas de detección del VIH, efectivamente resolvería el caso. De hecho, no existía claridad respecto a si en realidad las personas con diagnóstico dual no habían tenido contacto directo con proveedores médicos, si se les ofreció y rechazaron la prueba del VIH, o si de plano no se les ofreció absolutamente ninguna prueba del VIH. Si a dichas personas no se les han ofrecido el acceso a pruebas del VIH, los proveedores de salud estarían directamente en violación de la disposición de la Ley de Salud Pública de Nueva York,<sup>25</sup> la cual requiere que a los pacientes que se presenten para recibir atención en muchos entornos clínicos, de forma rutinaria se les ofrezca diferentes pruebas de laboratorio; no estaba claro si los activistas o funcionarios de salud pública habían hecho algún esfuerzo para cumplir con la obligación de ofrecer pruebas del VIH, aunque los funcionarios mencionaron que sería posible que el estado, de hecho identificará qué médicos no ofrecen pruebas del VIH de manera rutinaria. A pesar de tremendas fallas lógicas en sus argumentos promoviendo una drástica modificación de la ley de pruebas del VIH, los proponentes siguieron los planes y presentaron legislación, antes de tomar medidas necesarias y de sentido común, respetando primero la salud pública, y tomando medidas necesarias para hacer cumplir las demandas obligatorias de la ley actual quien exige que de forma rutinaria se ofrezca acceso a pruebas de detección del VIH.

En Nueva York, eliminar el requisito de notificación y consentimiento informado de la ley de pruebas del VIH hubiese tenido un efecto por demás dramático en la estructura de la ley, al remover ciertas disposiciones que codifican otras herramientas cruciales para combatir el VIH. Otras secciones esenciales de la ley, incluyendo el ofrecer de forma obligatoria las pruebas<sup>26</sup> y el requisito de que se tenga a disposición las llamadas pruebas anónimas,<sup>27</sup> lo que en sí, depende de que los pacientes reciban una notificación efectiva de las pruebas. En particular, si los pacientes no reciben un aviso efectivo de las pruebas, sería imposible que ellos pudiesen optar por pruebas anónimas. La importancia de proporcionar a los pacientes la opción de hacerse la prueba de forma anónima como una medida de salud pública básica, no puede exagerarse en un contexto donde muchos pacientes tienden a paralizarse por el estigma y las posibles consecuencias legales del simple hecho de hacerse una prueba del VIH. Dichas consecuencias colaterales e importantísimas, incluyen una tendencia a que problemas legales se compliquen, como sorpresivos cambios la aplicación de las leyes de inmigración y las políticas discrecionales cada vez más escasas y el caso reciente de la iniciativa de vigilancia molecular del VIH.

Afortunadamente, la propuesta presentada en la legislatura del Estado de Nueva York, este año pasado como Senate Bill S6082 and Assembly Bill A 7862, no avanzó fuera de

---

<sup>24</sup> Pub. Health § 2781.

<sup>25</sup> Pub. Salud § 2881-a requiere que los proveedores médicos ofrezcan pruebas a todas las personas mayores de trece años con excepciones limitadas.

<sup>26</sup> Pub. Salud § 2881-a.

<sup>27</sup> Pub. Salud § 2881 (4).

comité. Sin embargo, a causa de un pobre liderazgo y guianza de los CDC reafirmando la importancia de respetar el principio de la autonomía del paciente, mientras seguimos avanzando hacia la meta de poner un fin a la transmisión del VIH, estamos temerosos que esta propuesta tan arbitraria sea un presagio de lo que vendrá, no solo en Nueva York sino también en el resto del país.

Finalmente, la presión para modificar la ley de pruebas del VIH en Nueva York y así erosionar las protecciones de los derechos de pacientes sin absolutamente ningún apoyo empírico fue una advertencia, en la creación de políticas públicas nocivas y que instituciones como los CDC deberían de tomar en cuenta al formular sus propias recomendaciones.

### **Nuestras Recomendaciones**

Creemos que, en este contexto, los CDC deben asumir un papel de liderazgo de forma más comprometida, al promover la importancia de la notificación efectiva en la implementación de los protocolos de las pruebas del VIH donde el respeto a los derechos de los pacientes sean una prioridad y de esa forma influir para poner fin a la epidemia del VIH.

- Los CDC deben comprometerse y promover enfáticamente un protocolo de pruebas del VIH sólido, donde la notificación efectiva y el consentimiento informado sean esenciales en implementar pruebas del VIH respetando la dignidad de los pacientes. Haciendo hincapié en la eficacia de un aviso o notificación oral.
- Los CDC deben emitir una guía sólida donde las clínicas participantes deben de utilizar personal no médico, especialmente educadores de salud comunitarios y así engrandecer la eficacia de la consejería previa y posterior a la prueba y de esa forma hacer la carga laboral del personal médico más liviana.
- Los CDC deben recomendar que todas las entidades Estatales, requieren al personal médicos a recibir educación continua, especialmente acerca de la salud sexual, las rutas y los riesgos de transmisión de EST / IST, así como capacitación en estándares óptimos de consejería y tratamiento del VIH.

Respetuosamente,

Jacob Schneider, Licenciado en Derecho  
Catherine Hanssens, Directora Ejecutiva  
The Center for HIV Law and Policy

Krista Martel, Directora Ejecutiva  
The Well Project

William McColl, Vicepresidente de Políticas Públicas y Defensoría  
AIDS United