

# **Preguntas frecuentes**

# **Vigilancia dirigida por la comunidad**

## Pregunta 1: ¿Qué es la vigilancia dirigida por la comunidad?

**Respuesta:** La vigilancia dirigida por la comunidad (CLM, la sigla en inglés) del VIH es un mecanismo de rendición de cuentas para mejorar la calidad y el acceso a los servicios. La vigilancia dirigida por la comunidad está a cargo de las organizaciones locales de personas que viven con el VIH, redes de poblaciones claves y otros grupos afectados.

Esta vigilancia utiliza una plataforma estructurada y encuestadores estrictamente capacitados para recopilar y analizar de forma sistemática y regular datos cualitativos y cuantitativos sobre la prestación de servicios relacionados con el VIH. Estos datos se utilizan para establecer circuitos rápidos de retroalimentación con directores de programas y personas responsables de la toma de decisiones en materia de salud. Lo cual incluye recopilación de datos de personas en entornos comunitarios que posiblemente no tengan acceso a la asistencia sanitaria.

A través de la vigilancia dirigida por la comunidad, se compila evidencia sobre lo que funciona bien, lo que no funciona y lo que se debe mejorar, y se aportan sugerencias para tomar acciones destinadas a optimizar los resultados. A través de la vigilancia, las comunidades colaboran con los proveedores de servicios y los responsables de la toma de decisiones para proponer soluciones a las barreras de acceso y a otros problemas que reducen la calidad de los servicios. La vigilancia dirigida por la comunidad puede controlar si se concretan los compromisos asumidos para solucionar estos problemas y verdaderamente mejoran la calidad del servicio. De este modo, la vigilancia contribuye a que los responsables de la toma de decisiones rindan cuentas.

En resumen, la vigilancia dirigida por la comunidad pertenece a la comunidad y es quien la ejecuta, y contribuye a mejorar los servicios para su beneficio. La vigilancia es un aspecto de la respuesta al VIH y al SIDA dirigida por la comunidad, y ofrece la oportunidad de que las redes y los grupos comunitarios desempeñen una función de control. Las prioridades de la vigilancia deben decidirse en consulta con la comunidad, sin la influencia de entidades ni agendas externas.

## Pregunta 2: ¿Qué aspectos no forman parte de la vigilancia dirigida por la comunidad?

**Respuesta:** Las organizaciones dirigidas por la comunidad suelen ser proveedores de servicios relacionados con el VIH. El seguimiento sistemático de la prestación del servicio misma no forma parte de la vigilancia dirigida por la comunidad. Sin embargo, un equipo de coalición de la vigilancia puede supervisar la prestación de servicios dirigidos por la comunidad cuando algún conflicto de intereses se gestiona bien.

Las tareas de recopilación y análisis de datos comunitarios que no están a cargo de grupos comunitarios, o que se realizan en contra de su voluntad, bajo la influencia de entidades externas a las redes y los grupos dirigidos por la comunidad, no se consideran como vigilancia dirigida por la comunidad.

En algunos contextos, especialmente en los que los grupos de población claves están criminalizados, los entornos legales y políticos no son propicios para conducir la vigilancia dirigida por la comunidad. **Se permite** que otros grupos comunitarios y organizaciones de la sociedad civil **de confianza** invitados por la población **estigmatizada** puedan recibir fondos, y organizar y conducir la vigilancia dirigida por la comunidad en colaboración con las poblaciones clave. Esta subcontratación no es lo ideal, pero si **es** inevitable, debe ir siempre asociada a la creación de capacidades en la población afectada, y **debe incluir acciones** para mitigar y abordar el entorno político desfavorable. Sin embargo, incluso en **esos** casos, la recopilación de datos de vigilancia debe estar a cargo de grupos comunitarios locales.

Las investigaciones o los ejercicios de recopilación de datos puntuales y ad hoc dirigidos por la comunidad **que** no se repiten a intervalos regulares no son ejemplos de vigilancia dirigida por la comunidad.

### **Pregunta 3: ¿La vigilancia dirigida por la comunidad es totalmente diferente de los observatorios de tratamiento?**

**Respuesta:** Hay muchas similitudes entre la vigilancia dirigida por la comunidad y los observatorios de tratamiento. La vigilancia **abarca** una gama más amplia de **temas** que los observatorios, mientras que este último sigue todos los principios de la vigilancia. Los observatorios de tratamiento actuales que se llevan a cabo en los países ya cubren el seguimiento de los beneficiarios en cuanto a casos de estigmatización y discriminación, **disponibilidad de medicamentos y kits de pruebas**, y aranceles. Sin embargo, la **vigilancia dirigida por la comunidad** también podría cubrir otros servicios prestados en entornos comunitarios, como acciones de prevención. Las metodologías y las preguntas claves **relacionadas** con la vigilancia dirigida por la comunidad en cuanto a los servicios de prevención pueden ser diferentes a las de los servicios de tratamiento: la base de conocimientos **respectiva** mejorará a medida que los países y los socios adquieran experiencia.

### **Pregunta 4: ¿La vigilancia dirigida por la comunidad supone una duplicación de las tareas de seguimiento y evaluación?**

**Respuesta:** La vigilancia no es una duplicación de los sistemas de seguimiento y evaluación (M&E, la sigla en inglés) de los programas sobre VIH dirigidos por el gobierno.<sup>1</sup> Sino que **complementa** esos sistemas. El seguimiento y evaluación del VIH como iniciativa nacional o local, o para programas específicos, sigue un conjunto estandarizado de indicadores para informar sobre el progreso y la calidad de los servicios con respecto a los objetivos fijados, normalmente recogidos de forma habitual por los coordinadores. **Sin embargo**, la vigilancia dirigida por la comunidad aporta datos y conocimientos únicos generados por la

---

<sup>1</sup> Ver: Organizing framework for a functional national HIV monitoring and evaluation system. Ginebra: ONUSIDA; 2008 ([https://www.unaids.org/sites/default/files/sub\\_landing/files/20080430\\_JC1769\\_Organizing\\_Framework\\_Functional\\_v2\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/sub_landing/files/20080430_JC1769_Organizing_Framework_Functional_v2_en.pdf)).

población que reflejan sus intereses y los de los usuarios de los servicios sanitarios. Por ejemplo, mientras que el **seguimiento y evaluación** regulares pueden centrarse en el número de personas atendidas, la **vigilancia** dirigida por la comunidad puede aportar información sobre los **tiempos de espera**, los casos de **estigmatización o discriminación**, u otras razones por las que los clientes no acuden a los servicios.

De este modo, la **vigilancia** dirigida por la comunidad pretende cubrir la brecha de numerosos sistemas de **seguimiento y evaluación** desde la **perspectiva del beneficiario y la comunidad**. La **vigilancia**, y el **seguimiento y evaluación** regulares no son intercambiables, y no es necesario **que se carguen en una única base de datos**. Sin embargo, tanto la **vigilancia** como la **supervisión y seguimiento** forman parte de la iniciativa nacional de este último, y se complementan e informan mutuamente para generar una imagen más completa que ayude a mejorar la calidad y el acceso a los servicios.

### **Pregunta 5: ¿La vigilancia dirigida por la comunidad contradice el principio de los «Tres unos»<sup>2</sup>?**

**Respuesta:** No, en absoluto. La **vigilancia** dirigida por la comunidad complementa el **sistema nacional único** de **seguimiento y evaluación**, porque se **centra** en la investigación local para la resolución de problemas con el fin de satisfacer las necesidades de las comunidades respectivas. Los resultados de la **vigilancia** dirigida por la comunidad pueden servir de base a los **sistemas** de **seguimiento y evaluación** locales y nacionales, pero los datos de la **vigilancia** no tienen por qué almacenarse en la base de datos nacional. Por motivos de seguridad de los datos, puede ser incluso más beneficioso mantener estos mecanismos de **almacenamiento de datos** separados e independientes.

### **Pregunta 6: ¿A quién pertenece la vigilancia dirigida por la comunidad y sus datos?**

**Respuesta:** Los datos de la **vigilancia** dirigida por la comunidad pertenecen a redes y grupos comunitarios. El **almacenamiento** y el **acceso** a los datos pueden estar garantizados por un socio cualificado y de confianza de la comunidad que asista en las cuestiones técnicas, si esta capacidad no estuviera disponible. Las decisiones de **compartir** o no los datos con los interesados corresponde a la dirección de la **vigilancia** dirigida por la comunidad.

El principio de **confidencialidad** y **seguridad** de los datos debe seguirse **estrictamente** en toda la **vigilancia**. Los datos de la **vigilancia** dirigida por la comunidad **suelen ser anónimos**: en ningún caso se debe identificar a las

---

<sup>2</sup> Los principios de los «Tres unos», establecidos para garantizar una respuesta armonizada, coordinada y dirigida por los países frente a la epidemia del SIDA, son:

- Un marco de acción acordado sobre el VIH/SIDA que proporcione la base para coordinar el trabajo de todos los socios.
- Una autoridad de coordinación nacional del VIH/SIDA, con amplio mandato multisectorial.
- Un sistema de seguimiento y evaluación del VIH/SIDA acordado en el ámbito nacional.

Ver: The Global Task Team, a pathway to implement the "Three Ones". Guidance Note, ONUSIDA, Ginebra, 2005 ([https://data.unaids.org/publications/irc-pub07/jc1225-guidancenote\\_en.pdf](https://data.unaids.org/publications/irc-pub07/jc1225-guidancenote_en.pdf)).

personas ni poner en riesgo a los miembros de la comunidad en entornos en los que podrían ser procesados o sufrir otros perjuicios.

Los resultados de la vigilancia dirigida por la comunidad, como los problemas y las soluciones de mejora, pueden ponerse a disposición de todos los interesados.

### **Pregunta 7: ¿Quiénes son los principales interesados en la vigilancia dirigida por la comunidad?**

**Respuesta:** Los principales interesados en la vigilancia dirigida por la comunidad son los grupos poblacionales mismos. Entre ellos, se encuentran quienes reciben los servicios de salud que se están supervisando, los miembros de la comunidad afectada que participan o no con los servicios, y las organizaciones de la sociedad civil relacionadas con la salud y los derechos, y las organizaciones que las enmarcan. Las asociaciones con los directivos de los centros, los proveedores de servicios sanitarios, las autoridades gubernamentales en diferentes ámbitos, los socios donantes y de desarrollo, y las agencias de asistencia técnica permitirán que los datos de la vigilancia dirigida por la comunidad sean eficaces a la hora de implementar cambios para mejorar el programa del VIH.

### **Pregunta 8: ¿Quién puede proporcionar asistencia técnica a las comunidades que están implementando la vigilancia dirigida por la comunidad?**

**Respuesta:** El ONUSIDA tiene experiencia previa con organizaciones dirigidas por la comunidad, organizaciones de la sociedad civil e instituciones con trayectoria en la prestación de apoyo a los procesos de la vigilancia y en la aplicación directa de este enfoque. Estas organizaciones incluyen, entre otras, la *International Treatment Preparedness Coalition (ITPC)*, el *Georgetown University's O'Neill Institute for National and Global Health Law*, el *Health Global Access Project (Health GAP)*, la *Foundation for AIDS Research (AmfAR)* y el *West African Civil Society Institute on HIV and Health*. A medida que la vigilancia dirigida por la comunidad se expanda, habrá más grupos que cuenten con la experiencia necesaria para proporcionar asistencia técnica de calidad a los países.

La selección de los proveedores de asistencia técnica en cada país la determina la comunidad, concretamente las redes de personas que viven con el VIH y sus socios. Hasta la fecha, esa selección se ha basado en las relaciones existentes entre la comunidad y los proveedores de asistencia técnica específicos (de otros procesos de asistencia técnica o de la ejecución de otras actividades dirigidas por la comunidad). El ONUSIDA puede ayudar a establecer vínculos entre los grupos comunitarios y los proveedores de asistencia técnica habilitados.

## Pregunta 9: ¿Qué recursos técnicos hay disponibles?

**Respuesta:** Varias agencias han elaborado directrices técnicas sobre la planificación y la aplicación de la vigilancia dirigida por la comunidad. Se ha creado un Foro mundial de socios de asistencia técnica para la vigilancia dirigida por la comunidad con el fin de promover la coherencia en la asistencia técnica que se presta a los países. Algunos países que han llevado a cabo la vigilancia dirigida por la comunidad, como Sudáfrica y Uganda, están en mejor situación para aportar dicha orientación. Esto puede adaptarse al contexto local. El ONUSIDA está trabajando en la creación de un centro virtual de recursos para la vigilancia dirigida por la comunidad, donde se pondrán a disposición del público estos y otros datos y experiencias relevantes.

## Pregunta 10: ¿Cómo puede establecerse una vigilancia dirigida por la comunidad en lugares donde el apoyo de los donantes es limitado?

**Respuesta:** El reconocimiento y el apoyo de los donantes a la vigilancia dirigida por la comunidad han ayudado a varios países a poder establecer esta vigilancia y a extenderla. En los países en los que el apoyo de los donantes a la vigilancia dirigida por la comunidad es limitado, se espera que las oficinas nacionales del ONUSIDA promuevan y articulen con el gobierno y los grupos comunitarios para extender el valor único de la recopilación regular de datos e información de primera mano con el fin de mejorar la calidad de los servicios. Esto ha sido crucial para mejorar la prestación de servicios con el fin de alcanzar los objetivos relativos al VIH establecidos en el ámbito nacional.

En los lugares donde el apoyo de los donantes es limitado, y en colaboración con los interesados y los socios, el ONUSIDA podría identificar a los principales líderes de opinión para promover los conceptos de la vigilancia dirigida por la comunidad, movilizar el apoyo catalizador utilizando las modalidades de financiación del Programa conjunto y facilitar la colaboración Sur-Sur. Comenzar el cambio de forma modesta, con pequeños logros, genera confianza en el apoyo del gobierno anfitrión a la vigilancia dirigida por la comunidad. También complementa el seguimiento y la generación de informes periódicos del programa. La experiencia demuestra que la confianza mutua entre el gobierno y los grupos comunitarios es un factor decisivo para la vigilancia dirigida por la comunidad.

También se podría averiguar si existen otras fuentes de apoyo a la vigilancia dirigida por la comunidad, como organismos gubernamentales de Estados Unidos de América, Alemania y Francia, o el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria (el Fondo Mundial) y fundaciones privadas para el apoyo inicial a la vigilancia.

## Pregunta 11: ¿Qué hace falta para que la vigilancia dirigida por la comunidad sea sostenible?

**Respuesta:** Para que sea sostenible, se necesitan mecanismos que garanticen que la vigilancia dirigida por la comunidad esté en manos nacionales. La percepción de que la vigilancia se financia esencialmente con fondos externos y está impulsada por donantes reduce su sostenibilidad. El hecho de que esté en manos de la comunidad y de que el gobierno la valore —lo que conduce a que la respalde—, es el mejor modo de sostener la vigilancia dirigida por la comunidad.

Es importante señalar que la vigilancia dirigida por la comunidad no es sostenible como un esfuerzo voluntario o si se financia únicamente por donantes y socios externos. En cambio, la creación de capacidad técnica en las comunidades aumentará su sostenibilidad. Cuanto mayor sea el valor que la vigilancia dirigida por la comunidad aporte ahora, más probable será que se genere aceptación y apoyo entre el gobierno y otros socios. Es imprescindible mostrar el conjunto de pruebas válido y exclusivo que puede aportar la vigilancia y su utilidad para mejorar los servicios y los resultados sanitarios.

## Pregunta 12: ¿Puede llevarse a cabo una vigilancia dirigida por la comunidad en situaciones humanitarias y de crisis?

**Respuesta:** Sí. La vigilancia dirigida por la comunidad en crisis humanitarias cumple una función de acción y rendición de cuentas por parte de las organizaciones locales dirigidas por la comunidad de personas que viven con el VIH, las redes de poblaciones claves y otros grupos dirigidos por la comunidad que recogen datos cuantitativos y cualitativos relativos a los servicios del VIH.

No se puede subestimar el papel de los grupos comunitarios en situaciones humanitarias y de crisis. El apoyo de los donantes puede ser limitado en contextos humanitarios, especialmente en las primeras etapas. Lo mismo ocurre con la presencia que se percibe del gobierno y la administración. La historia demuestra que las comunidades de estos entornos pueden convertirse en proveedoras de servicios esenciales y en la fuente de información pertinente y en tiempo real para controlar su situación aprovechando los recursos locales compartidos.

Se pueden recopilar datos sobre la preparación para catástrofes y la distribución de servicios relativos al VIH. Estos datos se utilizan para el seguimiento de las tendencias en cada etapa de la catástrofe, con el objetivo de mejorar la calidad general, al menos en lo que respecta a los servicios esenciales del VIH. La vigilancia dirigida por la comunidad en contextos de crisis humanitaria debe crear capacidades, empoderar a las comunidades afectadas y elevar su papel en el marco de acción global contra catástrofes. Estos contextos presentan situaciones extremadamente desafiantes que pueden afectar la recopilación de datos, como insuficiencia o falta de suministro eléctrico; uso restringido de las tecnologías móviles; problemas de seguridad de los datos (porque es probable

que la mayor parte de la recopilación se realice en papel); y aumento de los riesgos y la inseguridad para los grupos marginados que recogen datos.

### **Pregunta 13: ¿La vigilancia dirigida por la comunidad sirve para cubrir otras enfermedades?**

**Respuesta:** La vigilancia dirigida por la comunidad puede ayudar a supervisar las tendencias en cuanto a la calidad del servicio dentro de otras áreas de enfermedades (como la tuberculosis, la malaria, la salud mental, y la salud sexual y reproductiva) en situaciones humanitarias y entornos adversos, y en intervenciones sanitarias estructurales y sociales (incluso en combinación con la prevención, y la observancia, la promoción y la protección de los derechos humanos).

### **Pregunta 14: ¿Cómo puede el ONUSIDA ayudar a los países a implementar la vigilancia dirigida por la comunidad?**

**Respuesta:** Para que el ONUSIDA pueda cumplir su mandato básico de actuar como líder mundial en la respuesta para poner fin a la epidemia del SIDA, es esencial involucrar y apoyar el liderazgo de las comunidades y las organizaciones que dirige el trabajo contra el VIH. Por ello, el ONUSIDA se compromete a apoyar la vigilancia dirigida por la comunidad con el fin de capacitar a las organizaciones y a las redes dirigidas por la comunidad para que participen en las actividades habituales para mejorar la calidad de los servicios. Esto incluye abordar las barreras estructurales que reducen el acceso a los servicios sanitarios y trabajar para mejorar la transparencia de los programas del VIH.

Se espera que las oficinas nacionales del ONUSIDA desempeñen un papel de apoyo. Esto incluye facilitar la comunicación entre el gobierno, los grupos comunitarios, los donantes y los socios de desarrollo, y habilitar la asistencia técnica que podrían necesitar.

El ONUSIDA publicará directrices sobre la vigilancia dirigida por la comunidad y creará un centro virtual de recursos para promover una vigilancia de calidad mediante el intercambio de información y experiencias. En colaboración con los proveedores de asistencia técnica, el ONUSIDA también publicará un conjunto de herramientas para ayudar a las organizaciones dirigidas por la comunidad a conceptualizar, planificar y poner en práctica la vigilancia dirigida por la comunidad.

En varios países en los que el ONUSIDA coordina la financiación de la vigilancia dirigida por la comunidad y participa en su programación, puede ofrecer apoyo práctico para garantizar la aplicación fluida y eficaz de la vigilancia por parte de los grupos comunitarios.