

Atención integral por escenarios de atención y niveles:

Pautas de atención
integral para personas
que viven con VIH/SIDA
en las Américas

Informe Resumido



Organización Panamericana de la Salud (OPS)
Organización Mundial de la Salud (OMS)
en colaboración con el ONUSIDA y la IAPAC



ATENCIÓN INTEGRAL POR ESCENARIOS DE ATENCIÓN Y NIVELES:

Pautas de atención integral para
personas que viven con VIH/SIDA
en las Américas

INFORME RESUMIDO

Abril de 2001



**OPS/OMS en colaboración
con el ONUSIDA y la IAPAC**



ONUSIDA



AECI



MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
Secretaría del Plan Nacional sobre el sida

Agradecimientos

Este documento fue preparado por el Programa Regional sobre VIH/SIDA/ITS, de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. Se trata de un informe resumido del documento, " *Construyendo Paso a Paso* " (Atención integral por escenarios de atención y niveles): *Actas de las consultas sobre normas de atención para personas que viven con VIH/SIDA en las Américas, OPS/OMS, 2000.*

Un grupo de expertos formuló comentarios y sugerencias durante dos reuniones de consulta sobre normas de atención para personas con VIH/SIDA; la primera de ellas se realizó en Cancún (México), en noviembre de 1998, y la segunda en Ciudad de Guatemala (Guatemala), en mayo de 1999. El Programa Regional desea agradecer a todos los participantes por su tiempo y sus comentarios esclarecedores.

Equipo de trabajo:

Stephen Corber, OPS
 Paloma Cuchí, ONUSIDA/OPS
 María Eugenia Gutiérrez, OPS
 José Manuel Hermida, OPS (versión en español)
 Alexandra Hernández, OPS (versión en español)
 Rafael Mazín, OPS
 Dionne Patz, OPS
 Fernando Zacarías, OPS
 Eric van Praag, OMS
 Gordon Nary, IAPAC
 José Zúñiga, IAPAC

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) dará consideración muy favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones. Las solicitudes y las peticiones de información deberán dirigirse al Programa de Publicaciones, Organización Panamericana de la Salud, 525, Twenty-third Street, NW, Washington, DC , 20037, USA, que tendrá sumo agrado en proporcionar la información más reciente sobre cambios introducidos en la obra, planes de nuevas ediciones y reimpressiones y, traducciones ya disponibles.

Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derechos de Autor. Reservados todos los derechos.

Programa Regional sobre VIH/SIDA/ITS

División de Prevención y Control de Enfermedades
 Organización Panamericana de la Salud
 Junio de 2000

Fax: (202)974-3643

World Wide Web: <http://www.paho.org>

Tabla de contenido

PRÓLOGO	1
PAUTAS DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN LAS AMÉRICAS	2
Introducción	2
Atención integral en materia de VIH/SIDA	2
El gradiente de atención en VIH/SIDA	3
Modelos de atención en VIH/SIDA	4
Principios	4
Estándares del cuidado	5
Atención adecuada en materia de VIH/SIDA	6
Marco de la atención integral por escenarios y niveles de atención (Construyendo paso a paso)	6
Seguimiento y evaluación	10
Conclusión	11
LECTURAS RECOMENDADAS	13
ANEXO A:	
Servicios apropiados para satisfacer las necesidades de atención en materia de VIH/SIDA	17

Lista de acrónimos

ARV	antirretrovíricos ¹
AZT	zidovudina
DOTS	tratamiento de corta duración directamente observado
GPA/WHO	Programa Mundial sobre el SIDA/OMS
HBV	Virus de la hepatitis B
HCV	Virus de la hepatitis C
IAPAC	Asociación Internacional de Médicos que trabajan en Sida
IEC	información, educación y comunicación
IO	infecciones oportunistas
ITS	infecciones de transmisión sexual
IV	intravenoso
NPC	neumonía por <i>Pneumocystis carinii</i>
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH/SIDA
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PPE	profilaxis después de la exposición
SIDA	síndrome de inmunodeficiencia adquirida
SNC	sistema nervioso central
TARSA	tratamiento antirretrovírico sumamente activo ²
TB	tuberculosis
TMAN	transmisión de la madre al niño
VIH	virus de la inmunodeficiencia humana

¹ Se utiliza también el término antirretrovirales.

² Traducción del acrónimo inglés HAART.

Prólogo

El Programa Regional sobre VIH/SIDA/ITS de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud, en colaboración con la sede de la Organización Mundial de la Salud, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) y la Asociación Internacional de Médicos que trabajan en SIDA (IAPAC), convocaron una serie de reuniones de consulta con expertos nacionales para identificar los componentes fundamentales o básicos de la atención integral para el VIH/SIDA.³ Estas consultas se realizaron en respuesta a numerosas peticiones de las autoridades de salud de la Región de las Américas, acerca de cómo podrían asegurar una atención mejorada y, especialmente, un mayor acceso a los tratamientos con antirretrovíricos para las personas que viven con VIH/SIDA.

Esto dio como resultado el desarrollo de un **Marco de la atención integral por escenarios y niveles de atención** para VIH/SIDA que describe tres escenarios diferentes para prestar atención en materia de VIH/SIDA. Estos escenarios esbozan una serie de medidas que pueden tomarse según los recursos y las aptitudes disponibles con miras al establecimiento de una red integral de atención para personas que viven con VIH/SIDA, sus familias y quienes los cuidan.

³ El documento completo puede encontrarse en la referencia, *Proceedings of the Consultation on Standards of Care for Persons living with HIV/AIDS in the Americas*, PAHO/WHO (2000).

PAUTAS DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA EN LAS AMÉRICAS

INTRODUCCIÓN

En este documento se presenta una definición operativa de la atención integral en materia de VIH/SIDA y se esbozan los componentes básicos de la atención para las personas aquejadas por esta enfermedad. Se plantea un modelo de atención, en un marco que se ha denominado **Atención integral por escenarios de atención y niveles** ("Construyendo paso a paso"), cuya finalidad es dar orientación en la formulación de políticas y estrategias, así como promover el debate acerca de toda la gama de la atención requerida para satisfacer las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA, de sus familias y de quienes los cuidan. Se ha previsto que este documento aporte una información básica a partir de la cual puedan desarrollarse programas viables de atención integral para el VIH/SIDA.

ATENCIÓN INTEGRAL EN MATERIA DE VIH/SIDA

La atención integral en VIH/SIDA consta de cuatro elementos interrelacionados (van Praag & Tarantola, 1999), a saber:

- **Manejo Clínico** (diagnóstico precoz y acertado, que incluye pruebas, tratamiento racional y seguimiento)
- **Cuidados de enfermería** (promoción de prácticas de higiene y de nutrición adecuadas, cuidados paliativos, atención domiciliaria y educación a los proveedores de atención en el hogar y a la familia, promoción de las medidas de precaución universal)
- **Consejo y apoyo emocional** (apoyo psicosocial y espiritual, en especial reducción del estrés y la ansiedad, planificación de la reducción del riesgo y suscitar la capacidad de sobrellevar la enfermedad, de aceptar su estado serológico⁴ en cuanto al VIH y su comunicación a otras personas, vivir siendo VIH positivo y planificación para el futuro de la familia)

⁴ El estado serológico se refiere a si la persona tiene o no anticuerpos al VIH en la sangre. Se dice que una persona es seronegativa, o VIH negativa, si en su sangre no se encuentran anticuerpos frente al VIH. Seropositivo o VIH positivo significa que se encontraron anticuerpos frente al VIH en la sangre.

- **Apoyo social** (información, provisión de apoyo por otros miembros de la comunidad, servicios de beneficencia, apoyo espiritual y asesoramiento legal).

Los programas de atención integral para las personas que viven con SIDA y sus sistemas de apoyo deberían abarcar servicios que van desde los consejos y las intervenciones médicas, al manejo de casos que requieren servicios sociales, al apoyo nutricional, así como los cuidados paliativos, apoyo para vivir el duelo y apoyo a los familiares o amigos que cuidan al enfermo. Estos programas deberían servir también para mejorar la situación emocional de las personas afectadas y velar por que cuenten con los medios para llevar una vida digna y con respeto hacia sí mismos.

La formulación de programas de atención integral para el VIH/SIDA no debería considerarse como una distracción de los recursos de las actividades de prevención, sino como una estrategia para ampliar su impacto. Estos programas deberían mejorar los esfuerzos de prevención primaria y también tener efectos preventivos por sí mismos y derivados de ellos (prevención secundaria y terciaria). Como estrategia de prevención primaria, dichos programas de atención integral deberían velar por que 1) las personas que no estén infectadas no se contagien con el VIH, 2) quienes ya están infectados no transmitan el VIH a otros y, 3) aquellos que ya están infectados no se reinfecten.

El gradiente de atención en VIH/SIDA

El desarrollo de la atención integral adecuada en materia de VIH/SIDA debería servir para

dar orientación sobre una secuencia lógica de acontecimientos que puede ser utilizada para priorizar acciones y establecer puentes destinados a llevar a cabo intervenciones de creciente complejidad, en los diferentes niveles del sistema de salud.

La atención integral para el VIH/SIDA debería estar disponible y prestarse en todos los niveles del sistema de salud. Esto incluye: atención domiciliaria, atención comunitaria, atención primaria, atención secundaria y atención terciaria. Cada uno de estos niveles debería ser un elemento de un gradiente o espectro en la atención para personas que viven con VIH/SIDA y todos estos elementos a su vez, formar una red integral de atención. Para que esta red funcione adecuadamente se requiere lo siguiente:

- Definición de roles y funciones dentro de cada uno de los elementos que participan en el gradiente o espectro de la atención para el VIH/SIDA
- Establecimiento de los servicios apropiados y movilización de los recursos necesarios para desempeñar estos roles y funciones
- Construcción de puentes entre cada uno de los elementos del gradiente o espectro de la atención

Si estos requisitos se cumplen, será posible satisfacer las necesidades individuales de las personas que viven con VIH/SIDA en cualquier punto de la evolución de la infección proporcionando las respuestas más apropiadas y oportunas y la referencia a los servicios necesarios.

Hay una creencia generalizada de que la mayoría de las necesidades de atención de salud de las personas que viven con VIH/SIDA podría abordarse plenamente garantizando el acceso a los medicamentos, en particular a los tratamientos antirretrovíricos. Sin embargo, ésto no logra satisfacer de manera eficiente toda la gama de las necesidades médicas, emocionales, sociales y económicas de dichas personas.

El acceso a los medicamentos debería considerarse como parte de un manejo clínico adecuado de las personas que viven con VIH/SIDA. Habría que velar por que los elementos que constituyen la base de la atención de salud (proveedores cualificados, instalaciones de laboratorio, unidades de tratamiento, acceso a consejo y pruebas, apoyo emocional y social) estén sólidamente establecidos antes de concentrar todos los esfuerzos y recursos en asegurar el acceso a los medicamentos.

MODELOS DE ATENCIÓN EN VIH/SIDA

Tal como se ha descrito anteriormente, la atención integral en materia de VIH/SIDA supone proporcionar una amplia gama de intervenciones en todo el sistema sanitario. Sin embargo, la mayoría de los países no pueden prestar todos los servicios en todos sus sistemas locales de salud. A lo sumo, tal vez puedan desarrollar estos servicios por medio de un enfoque por etapas. Sin embargo, algunas áreas pueden tener recursos suficientes para permitir la expansión de las respuestas disponibles dentro de cada nivel de la atención. La complejidad y sofisticación de los servicios variará como resultado de la disponibilidad de recursos humanos, técnicos y financieros y de la infraestructura del sistema de salud. Sin embargo, aun en áreas donde

estos recursos son limitados, debería ser posible dar unos estándares de atención que aseguren el mantenimiento y el mejoramiento de la calidad de vida y la productividad de las personas que viven con VIH/SIDA.

Principios

Los siguientes principios se esbozaron durante la "Consulta sobre normas para la atención de las personas con VIH/SIDA",⁵ organizada por la OMS/OPS, como guías esenciales en el desarrollo y provisión de atención integral en materia de VIH/SIDA. Para satisfacer las necesidades físicas, emocionales, sociales y económicas de las personas que viven con VIH/SIDA, la atención debería regirse por los siguientes principios:

- **Respeto** por los derechos humanos y la dignidad individual

⁵ Consulta sobre normas de la atención para las personas con el VIH/SIDA, Cancún, México, noviembre 1998.

- **Accesibilidad y disponibilidad** a nivel local se presta la atención apropiada.
- **Equidad**: se prestan servicios de atención de salud a todas las personas que viven con VIH/SIDA, independientemente de su sexo, edad, raza, etnia, orientación sexual, nivel de ingresos y lugar de residencia.
- **Coordinación e integración**: velar porque haya una gama continua de atención de salud procedente de todos los proveedores y a todos los niveles del sistema de cuidados.
- **Eficiencia y eficacia**: se presta atención eficaz a costos razonables para la sociedad demostrada por medio de actividades constantes de monitoreo y evaluación.

Estándares del cuidado

Con miras a que los programas de atención integral para el VIH/SIDA sean eficaces y sostenibles, es necesario acordar que estándares de atención deberían aplicarse. Estos estándares tienen que reflejar los niveles óptimos y deseados de la calidad, el acceso y la cobertura de la atención en materia de VIH/SIDA (van Praag & Tarantola, 1999). Una vez establecidos, éstos tienen que expresarse en indicadores con fines de monitoreo y evaluación.

En teoría, deben formularse estándares para los niveles mínimos y óptimos de la atención, teniendo en cuenta las posibles diferencias en los recursos y en las capacitaciones disponibles, el desarrollo de nuevas tecnologías y más baratas, la accesibilidad y la asequibilidad en diferentes zonas dentro de un país en particular (*Ibid*). Sin embargo, puesto que uno de los principios de los programas de atención inte-

gral para el VIH/SIDA es lograr la equidad en el suministro de la atención, el diseño de los programas de atención para el VIH/SIDA, así como sus componentes de seguimiento y evaluación, deberían basarse en normas mínimas por las que todos los que participen en la ejecución de los programas puedan utilizarlos como referencia para evaluar el desempeño.

Para determinar los estándares de atención en cualquier entorno, deben tenerse en consideración tres dimensiones diferentes que pueden influir en la selección de los mismos.

- La *primera dimensión* se refiere a los aspectos técnicos de la intervención que se va a efectuar y está determinada por la eficacia y la eficiencia de cada una de las intervenciones.
- La *segunda dimensión* está determinada por los factores sociales y contextuales que hacen que las intervenciones eficaces funcionen bajo las condiciones concretas.
- La *tercera dimensión* consiste en el establecimiento de estándares y está determinada por el nivel del sistema de atención de salud que va a realizar esas intervenciones (por ejemplo: atención domiciliaria, comunidades, dispensarios, hospitales, centros de referencia terciarios).

Las normas y las pautas de atención deben definirse en cada país, para cada nivel de los servicios y para cada población destinataria. Aunque puede haber normas universales, es importante hacer hincapié en que las normas locales deben reflejar la **mejor atención que puede obtenerse en las circunstancias locales** en cada momento.

Atención adecuada en materia de VIH/SIDA

El siguiente cuadro esboza los servicios apropiados para satisfacer las necesidades básicas de las personas que viven con VIH/SIDA, su familia y quienes los atienden, (véanse Actas de la Consulta, 1999). Los componentes concretos se muestran en el **Anexo A** y deben adaptarse de acuerdo a situaciones y recursos específicos.

Atención adecuada en materia de VIH/SIDA

- ❑ Servicios de tamizado y diagnóstico
- ❑ Consejería y apoyo psicosocial
- ❑ Educación comunitaria y participación
- ❑ Profilaxis y tratamiento de las infecciones oportunistas y de otras infecciones
- ❑ Intervenciones nutricionales
- ❑ Manejo de las infecciones de transmisión sexual
- ❑ Manejo del VIH en el ejercicio profesional de la obstetricia y la ginecología
- ❑ Manejo del dolor y cuidados paliativos
- ❑ Tratamiento antirretrovírico
- ❑ Tratamiento antitumoral
- ❑ Atención psiquiátrica y neurológica
- ❑ Manejo de las adicciones
- ❑ Procedimientos quirúrgicos
- ❑ Manejo de las quejas y disfunciones sexuales

Para determinar el acceso a los **tratamientos antirretrovíricos** es aconsejable realizar reuniones de consenso con expertos nacionales en cada país, con el objeto de establecer pautas para fijar las prioridades de pacientes a tratar.

En un entorno donde los recursos son menos que óptimos, los individuos no deben ser tratados con regímenes antirretrovíricos inferiores a la norma (es decir, monoterapia con AZT). Si hay insuficiencia de dinero para tratar a todos los pacientes elegibles, habrá que determinar el umbral para el inicio del trata-

miento. De esta forma, aunque menos pacientes recibirán tratamiento, éste será óptimo para todos.

MARCO DE LA ATENCIÓN INTEGRAL POR ESCENARIOS Y NIVELES DE ATENCIÓN (Construyendo paso a paso)

Con miras a fomentar otras discusiones acerca de qué atención puede prestarse en relación con los recursos disponibles, se proponen tres escenarios diferentes. Las alternativas de aten-

ción apropiadas y factibles que corresponden a los diferentes niveles del sistema de salud se encuadran en un marco denominado "**Construyendo paso a paso**" (ver páginas 8 y 9). El nivel mínimo de atención que los países deben esforzarse por alcanzar se muestra en el **Escenario I**, y la creciente gama y especialización de servicios que son posibles con un

aumento en los recursos (recursos físicos/infraestructura, recursos financieros, recursos técnicos, servicios de apoyo) y en las aptitudes (proveedores de salud adiestrados) se presentan en el **Escenario II** y en el **Escenario III**.

Los escenarios propuestos son:

Escenario I: En este entorno, las pruebas y los medicamentos básicos [por ejemplo, profilaxis de la tuberculosis (TB), cuidados paliativos] pueden obtenerse en cantidad limitada en todos los niveles del sistema de salud [primario, secundario, terciario]. Las intervenciones se centran en actividades de prevención secundaria [es decir, profilaxis de las infecciones oportunistas (IO), evitar comportamientos potencialmente dañinos] para evitar más deterioro físico y aliviar los síntomas. En el nivel secundario del sistema de salud se cuenta con el tratamiento antirretrovírico para la prevención de la transmisión de la madre al niño (TMAN).

Escenario II: En este entorno se dispone de las pruebas y los medicamentos en todos los niveles, incluso algunos antirretrovíricos a nivel secundario del sistema de salud. Todos los servicios del Escenario I también se prestan aquí, además del tratamiento etiológico de las infecciones oportunistas. Algunos medicamentos excesivamente costosos, como los antitumorales, no se encuentran en los niveles primario y secundario del sistema de salud.

Escenario III: En este entorno, se prestan todos los servicios mencionados, además de los tratamientos antirretrovíricos y servicios especializados.

En cada paso, los elementos deben leerse desde arriba hacia abajo, es decir, los elementos se organizan de acuerdo a una secuencia donde el primero ilustra el primer componente de la atención que tiene que ser abordado. De manera ideal, todos los componentes deberían prestarse dentro de cada nivel del sistema de salud.

La base principal de los servicios en el **Escenario I** debería estar funcionando antes de pasar al siguiente nivel. El logro de todos los servicios dentro de un escenario particular debería ser un estímulo para pasar al siguiente nivel de escenario. La meta definitiva es obtener el nivel de atención presentado en el **Escenario III**.

MARCO DE LA ATENCIÓN INTEGRAL POR ESCENARIOS Y NIVELES DE ATENCIÓN

Construyendo paso a paso



NIVEL Terciario		<ul style="list-style-type: none"> • Manejo de la ansiedad y la depresión • Antirretrovíricos para tratamiento antirretrovírico sumamente activo • Tratamientos antitumorales • Manejo del dolor crónico • Manejo de síndromes anales y proctocolónicos • Nutrición parenteral • Profilaxis después de la exposición (PPE) entre proveedores de salud 	<ul style="list-style-type: none"> • Uso de esteroides y otras hormonas • Cirugía electiva 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento de la toxoplasmosis, NPC y otras I.O. • Manejo de manifestaciones complejas del VIH 	Según el Escenario I	Según el Escenario I	
Nivel Secundario		<ul style="list-style-type: none"> • Tamizado, profilaxis y tratamiento de la toxoplasmosis y NPC, y otras I.O. • Intervenciones nutricionales, que pueden incluir esteroides anabolizantes • Antirretrovíricos para pacientes seleccionados • Manejo de las disfunciones sexuales 	<ul style="list-style-type: none"> • ARV para TARSA 	Según el Escenario II
	<ul style="list-style-type: none"> • Consejería para la prevención secundaria • Tamizado, profilaxis y tratamiento de la TB • Profilaxis de la NPC • Diagnóstico confirmatorio de infección por el VIH • Tratamientos antirretrovíricos para prevenir la TMAN • Substitutos de la leche materna/alternativas a la lactancia materna • Vacunas contra tétanos y el HBV • Acceso a sangre y derivados, inocuos* 	Según el Escenario I	Según el Escenario I	
Nivel Primario		<ul style="list-style-type: none"> • Profilaxis/tratamiento de TB, toxoplasmosis y NPC • Manejo de enfermedades relacionadas con el VIH • Suplementos nutricionales (vitaminas, oligoelementos) • Manejo de ITS basado en la sensibilidad • ARV para prevenir la TMAN • Substitutos de la leche materna/alternativas a la lactancia materna • Vacunas contra el virus de la HBV 	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento clínico y de laboratorio de la progresión de la enfermedad • Vacuna contra la gripe 	Según el Escenario II
	<ul style="list-style-type: none"> • Consejería y pruebas voluntarios y confidenciales • Manejo del dolor, del malestar y la fiebre • Educación sobre higiene personal y ambiental, precauciones universales, sexo más seguro y planificación familiar • Evaluación nutricional, consejos y seguridad de los alimentos • Manejo sintomático de las ITS • Diagnóstico clínico de enfermedades relacionadas con el VIH • Vacuna contra el tétanos 	Según el Escenario I	Según el Escenario I	
Nivel Comunitario		<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo financiero • Representación legal • Gestión de los bancos de medicamentos • Suministro de agujas estériles • Cuidados paliativos • Duelo y apoyo para funeral 	<ul style="list-style-type: none"> • Centros de día 	Según el Escenario II
	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo emocional y consejería • Información comunitaria, educación, comunicación (IEC) y participación • Acompañamiento personal • Grupos de apoyo • Evaluación nutricional, consejos y seguridad de los alimentos • Cocinas y programas de distribución de alimentos • Prácticas de salud multidisciplinarias (por ejemplo meditación, reiki) • Condones y cloro • Acceso a métodos de planificación familiar • Defensa de la causa • Asistencia a niños huérfanos 	Según el Escenario I	Según el Escenario II	
Nivel de Atención Domiciliaria		<ul style="list-style-type: none"> • Intercambio formal de experiencia y formación de redes 	<ul style="list-style-type: none"> • Adherencia a los medicamentos y medidas complementarias 	Según el Escenario II
	<ul style="list-style-type: none"> • Precauciones universales • Actividades de sexo más seguro, incluyendo la planificación familiar • Prácticas de higiene personal y ambiental • Nutrición y medidas de seguridad de los alimentos • Conocimientos acerca de cuándo y dónde buscar más apoyo 	Según el Escenario I	Según el Escenario I	

Escenario III:

Escenario II:

Escenario I:

ESCENARIOS

* En los países donde se dispone de servicios de transfusiones a nivel de la atención primaria, este componente debe hallarse en el nivel primario

NIVEL DEL SISTEMA DE SALUD

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

Los programas de atención integral para el VIH/SIDA deben incluir un componente de seguimiento y evaluación para afinar, adaptar y consolidar los servicios existentes y los nuevos. Los servicios serán efectivos solamente si se evalúan regularmente para medir su efectividad, eficiencia, calidad, utilización y aceptación que han tenido en la comunidad. Los programas deberían procurar recopilar, analizar y utilizar datos que reflejen en qué grado se está prestando atención de calidad a todos los niveles del sistema de salud, y para identificar cualquier problema y posibles fallas que exijan acciones correctivas.

El propósito del **seguimiento** es asegurarse de que el trabajo está avanzando tal como se

ha previsto y prever o detectar cualquier problema en la ejecución (adecuación de los suministros y del desarrollo de habilidades y destrezas).

La **evaluación** se concentra en determinar el grado de progreso hacia el logro de las metas establecidas en cuanto al desempeño del programa. Ello supone una evaluación de los insumos (recursos humanos y económicos disponibles para la ejecución del programa) y variables de la ejecución del programa (quién debe hacer qué, dónde, cuándo y cómo). Esto también comprende una evaluación de los impactos y los resultados que pueden ser cambios en el conocimiento, aptitudes, comportamiento, factores de riesgo, enfermedad y discapacidad.

El proceso de seguimiento y evaluación debe responder a las siguientes preguntas:

- **Adecuación:** ¿Responde el sistema de atención integral para el VIH/SIDA, en conjunto, a las principales necesidades de salud de la población destinataria?
- **Aceptabilidad:** ¿Se prestan los servicios de tal manera que son aceptables para la población y la motivan a que los utilice adecuadamente?
- **Accesibilidad:** ¿Se prestan los servicios de tal manera que los problemas de acceso (obstáculos geográficos, económicos y sociales) se minimicen y se promueva la equidad?
- **Efectividad:** ¿Ofrecen los servicios resultados satisfactorios tanto desde el punto de vista de los clínicos como del de los clientes y sus familias?
- **Eficiencia:** ¿Se presta cada servicio de tal manera que se obtenga el máximo de resultado de los recursos gastados y, representa esta mezcla de servicios el mejor valor por el dinero con respecto a las necesidades de salud de la población destinataria?
- **Equidad:** ¿Se satisfacen las necesidades de salud de los diferentes sectores de la población destinataria de manera justa y equitativa?

CONCLUSIÓN

Tal como se ha dicho en este documento, los programas de atención integral para el VIH/SIDA constan de una amplia gama de actividades y servicios que satisfacen las necesidades médicas, emocionales, sociales y económicas de las personas que viven con VIH/SIDA, de su familia y de quienes los cuidan. Los programas de atención integral ayudan a las personas que viven con VIH/SIDA a vivir más tiempo y a llevar una vida más digna, a darle a los miembros de la familia y a quienes los cuidan un apoyo invaluable, y ofrecen a la sociedad una mayor comprensión y aceptación del VIH/SIDA. Además, estos programas apoyan y fortalecen los programas ya establecidos de prevención del VIH/SIDA y, por ende, mejoran los esfuerzos para detener la propagación del VIH.

Los indicadores apropiados para los propósitos mencionados de seguimiento y evaluación deben seleccionarse durante la etapa de formulación del programa. Los indicadores tienen que establecerse de tal forma que midan la calidad de la atención así como el logro de los objetivos del programa. Por ejemplo, si un objetivo de un programa de atención integral para el VIH/SIDA es aumentar la cobertura de consejería voluntaria y confidencial, entre los posibles indicadores se encuentran:

- **Proporción de dispensarios de atención primaria de salud que ofrecen consejería y pruebas voluntarias y confidenciales:** Número de dispensarios de atención primaria de salud que ofrecen consejería y pruebas voluntarias y confidenciales/número de dispensarios de atención primaria en una zona dada.
- **Proporción de personas que aceptan la prueba para detectar el VIH:** Número de personas que aceptan la prueba del VIH/número de individuos que reciben consejería e información antes de dicha prueba.
- **Proporción de personas que regresan al dispensario para buscar los resultados de las pruebas:** Número de personas que regresan al dispensario para buscar los resultados de la prueba/número de personas que se han hecho la prueba.
- **Proporción de personas que llevan a su pareja o compañero para recibir consejería y hacerse la prueba para el VIH:** Número de personas que llevan a su pareja o compañero para recibir consejería y hacerse la prueba para detectar el VIH/número de personas que reciben consejería e información antes de la prueba e información sobre la misma.

Lecturas recomendadas

- AIDSCAP/FHI (1997). Introduction to AIDSCAP Evaluation: Module 1. *Series of AIDSCAP Evaluation Tools*. AIDSCAP/FHI, Arlington.
- Aggleton, P., Moody, D., y Young, A. (1992). *Evaluating HIV/AIDS Health Promotion*. Health Education Authority, Londres.
- Bartlett J. (1998). *Medical Management of HIV Infection*. Johns Hopkins University, Department of Infectious Diseases, Baltimore.
- Bartlett J., y Finkbeiner, A. (1991). *The Guide to Living with HIV Infection*. John Hopkins University Press, Baltimore.
- Broder S., Merigan T.C., y Bolognesi, D. (1994). *Textbook of AIDS Medicine*. Williams and Wilkins, Baltimore.
- CDC/UNAIDS/WHO (1996, noviembre). Pautas para la prevención de infecciones oportunistas en personas con VIH o SIDA en América Latina y el Caribe. *Boletín de la OPS*, 121(5).
- Donahue, J. (1998, June). Community-Based Economic Support for Households Affected by HIV/AIDS. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care*, No. 6. Arlington, Health Technical Services (HTS) Project for USAID.
- Fahey, J.L., y Fleming, D.S. (1997). *AIDS/HIV Reference Guide for Medical Professionals (4th Ed.)*. Center for Interdisciplinary Research in Immunology and Disease (CIRID) at UCLA, Williams and Wilkins, Los Angeles.
- Gilks, C., Floyd, K., Haran, D., Kemp, J., Squire, B., y Wilkinson, D. (1998, June). Sexual Health and Health Care: Care and Support for People with HIV/AIDS in Resource-Poor Settings. *Health and Population Occasional Paper*. Report for Department for International Development (DIFID), Londres.
- Girma, M., y Schietinger, H. (1998, June). Integrating HIV/AIDS Prevention, Care, and Support: A Rationale. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care*, No. 1. Health Technical Services (HTS) Project for USAID, Arlington.
- Green, L., y Kreuter, M. (1999). *Health Promotion Planning: An Educational and Ecological Approach*. Mayfield Publishing Company, Mountain View.
- Guay, L., Musoke, P., Fleming, T., Bagenda, D., Allen, M., Nakabiito, C., Sherman, J., Bakaki, P. et al. (1999). Intrapartum and Neonatal Single-dose Nevirapine Compared with Zidovudine for Prevention of Mother-to-child Transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda: HIVNET 012 Randomized Trial. *Lancet*, 354, 795-802.
- Hunter, S., y Williamson, J. (1998, June). Responding to the Needs of Children Orphaned by HIV/AIDS. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care*, No. 7. Health Technical Services (HTS) Project for USAID, Arlington.
- IMPACT/FHI/UNAIDS (1998). *Meeting the Behavioral Data Collection Needs of National HIV/AIDS and STD Programmes: Workshop Report and Conclusions*. IMPACT/FHI/UNAIDS.

- Kaplan, J.E., Hu, D.J., Holmes, K., Jaffe, H.W., Masur, H., y DeCock, K.M. (1998, June). Preventing Opportunistic Infections in Human Immunodeficiency Virus-Infected Persons: Implications for the Developing World. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care, No. 4*. Health Technical Services (HTS) Project for USAID, Arlington.
- Lazzarini, Z. (1998, June). Human Rights and HIV/AIDS. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care, No. 2*. Health Technical Services (HTS) Project for USAID, Arlington.
- Mazín, R., y Zacarías, F. (1998, October). Eye on Latin America and the Caribbean. Antiretrovirals: Reality or Illusion? *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 4(10), 28-29.
- Meredith, K., Larson, T., Soons, K.R., Grace, C., Fraser, V., Mundy, L., Melchior, L., y Huba, G.J. (1998). Building Comprehensive HIV/AIDS Care Services. *AIDS Patient Care*, 12(5), 379-392.
- Morrondo, R.N., y González Lahoz, J. (1996). *Curso de formación médica continuada sobre la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana*. Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA, España.
- Office of Evaluation and Strategic Planning (OESP) (1997). *Results-oriented Monitoring and Evaluation: A Handbook for Programme Managers*. PNUD, Nueva York.
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights and the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (1998). *HIV/AIDS and Human Rights: International Guidelines*. United Nations, Nueva York y Ginebra.
- OPS (1998, marzo). *Cuidados paliativos: guías para el manejo clínico*. OPS, Washington, DC.
- OPS (1999, febrero). *Guía para la atención domiciliar de personas que viven con VIH/SIDA*. OPS, Washington, DC.
- Osborne, C.M., van Praag, E., y Jackson, H. (1997). Models of Care for Patients with HIV/AIDS. *AIDS*, 11 (B), S135-S141.
- Sanei, L. (1998, June). Palliative Care for HIV/AIDS in Less Developed Countries. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care and Support, No. 3*. Health Technical Services (HTS) Project for USAID, Arlington.
- Schietinger, H., y Sanei, L. (1998, June). Systems for Delivering HIV/AIDS Care. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care, No. 8*. Health Technical Services (HTS) Project for USAID, Arlington.
- Schietinger, H. (1998, June). Psychosocial Support for People Living with HIV/AIDS. *Discussion Paper on HIV/AIDS Care, No. 5*. Health Technical Services (HTS) Project for USAID, Arlington.
- US Department of Health and Human Services (1982). *Coping with Cancer*. Prepared by Office of Cancer Communications, National Cancer Institute. National Institute of Health, Bethesda.
- UK AIDS Consortium (1997). *Access to HIV Treatments in Developing Countries: Interim Report*. UK AIDS Consortium, Londres.
- UNAIDS/WHO (1998, December). *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic*. ONUSIDA, Ginebra.
- van Praag, E., Fernyak, S., y Katz, A.M. (1997, April). *The Implications of Antiretroviral Treatments*. UNAIDS/WHO Informal Consultation. ONUSIDA, Ginebra.
- van Praag, E., y Tarantola, D. (1999, Draft). *Operational Approaches to the Evaluation of Major Program Components in Care Programs for People Living with HIV/AIDS*. OMS, Ginebra.
- WHO (1995). *Provision of HIV/AIDS Care in Resource-Constrained Settings*. OMS, Ginebra.
- WHO (1995). Testing Strategy for HIV. *WHO Weekly Epidemiological Record*. OMS, Ginebra.
- WHO (1998). *HIV/AIDS and Health Care Personnel: Policies and Practices*. Sixth Consultation with Leading Medical Practitioners. OMS, Ginebra.
- WHO (1998, October 9). Recommendations on the Safe and Effective Use of Short-course ZDV for Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV. *WHO Weekly Epidemiological Record*, 73(41), OMS, Ginebra.

- WHO (1998, October 16). The Importance of Simple/Rapid Assays in HIV Testing. *WHO Weekly Epidemiological Record*, (41), OMS, Ginebra.
- WHO/UNAIDS (1998). The Use of Antiretroviral Drugs to Reduce Mother to Child Transmission of HIV (Module 6). *Guidance Modules on Antiretroviral Treatments*, OMS/ONUSIDA, Ginebra.
- WHO (1999). *The World Health Report 1999. Making a Difference*. OMS, Ginebra.
- Wilson, S.E., y Williams, R. (1994). *Surgical Problems in the AIDS Patient*. IGAKU-SHOIN Medical Publishers, Inc., New York.
- World Bank (1997). *Confronting AIDS: Public Priorities in a Global Epidemic*. Oxford University Press, Nueva York.

ANEXO A: Servicios apropiados para satisfacer las necesidades de atención en materia de VIH/SIDA

1. Servicios de tamizado y de diagnóstico

- Capacidad de laboratorio para detección y diagnóstico (pruebas confiables, pruebas de confirmación)
- Servicios de consejería y pruebas, voluntarios y confidenciales (pruebas confidenciales que se hacen después de haber obtenido el consentimiento informado de la persona y asegurando el acceso a servicios continuos de consejería)
- Capacidad de laboratorio para identificar indicadores de progresión de la infección/deterioro inmunitario (conteo de células CD4; carga viral, otros)
- Capacidad para evaluar el nivel de calidad de los resultados de laboratorio (identificar pruebas positivas falsas, pruebas negativas falsas)
- Capacidad para reconocer signos de alerta y manifestaciones clínicas (físicas, mentales, orales) relacionadas con la infección por el VIH, entre proveedores de atención primaria de salud
- Capacidad establecida para dar resultados y apoyar el desarrollo de planes de acción individuales (apoyo para identificar alternativas/opciones)
- Entornos adecuados para entregar los resultados y dar consejería de manera privada y confidencial
- Servicios de referencia

2. Consejería, apoyo psicológico y social

a) *Consejería y apoyo psicológico*

- Intervenciones psicológicas para aceptar el diagnóstico
- Consejería para apoyar el desarrollo de planes de acción individuales
- Consejería después del diagnóstico (consejos después de las pruebas)
- Prevención secundaria (consejería y educación para retrasar la aparición de manifestaciones clínicas y evitar la reinfección)
- Grupos de apoyo (grupos facilitados por miembros de la comunidad)

- Intervenciones profesionales para superar graves trastornos emocionales
- Fuentes adecuadas (que no emiten juicios, que muestran compasión) de apoyo espiritual
- Enfoques multidisciplinarios identificados (meditación y otras técnicas de relajación)

b) Apoyo social

- Apoyo financiero (seguros, préstamos, donaciones, subsidios)
- Atención domiciliaria
- Sistemas de referencia (para asuntos legales, financieros, educativos, de administración pública)
- Ayuda a niños huérfanos
- Defensa y representación legal
- Acompañamiento
- Distribución de alimentos y servicios de comidas
- Apoyo para duelo y funeral

3. Educación comunitaria y participación

- Estrategias de información, educación y comunicación (IEC) (por ejemplo, distribución de folletos, carteles, anuncios para radio y televisión, videos en las salas de espera, videojuegos interactivos, etc.)
- Programas de educación sobre el SIDA (escuelas, centros comunitarios, etc.)
- Educación para la familia y cuidadores (programas y talleres)
- Educación para el clero
- Educación para oficiales de personal en los sectores público y privado (para reducir el impacto del VIH/SIDA en el lugar de trabajo)

- Creación de redes de apoyo en la comunidad
- Información sobre servicios y sistemas de referencia disponibles (es decir, cuándo y dónde buscar atención y apoyo)
- Programas de distribución de condones y blanqueadores a base de cloro
- Suministro de agujas estériles

4. Profilaxis y tratamiento de infecciones oportunistas y otras infecciones

- Educación y consejos sobre prácticas de higiene personal y ambiental
- Profilaxis planificada de acuerdo con la situación local (problemas de salud más comunes; por ejemplo, tuberculosis, diarrea)
- Ampliación de la lista de medicamentos esenciales
- Pautas de tratamiento
- Participación de la comunidad para aplicación del tratamiento de corta duración directamente observado (DOTS) para el manejo de la tuberculosis

5. Intervenciones nutricionales

- Evaluación nutricional
- Consejos y educación sobre nutrición que incluya seguridad de los alimentos
- Plan de acción para evitar la pérdida de peso y de masa muscular
- Cambios en la alimentación para abordar las reacciones asociadas a los medicamentos y síntomas específicos
- Suministro de suplementos, si se necesitan (vitaminas, oligoelementos, etc.)
- Uso de esteroides anabólicos

6. Manejo de las infecciones de transmisión sexual

- Diagnóstico sindrómico y diagnóstico etiológico subsiguiente
- Pautas de tratamiento
- ITS entre embarazadas infectadas con el VIH
- Vigilar la eficacia de los tratamientos en personas infectadas con el VIH
- Manejo de la coinfección con VIH y hepatitis
- Manejo de los síndromes anales y protocolónicos

7. Manejo del VIH en la práctica de obstetricia y ginecología

- Diagnóstico y tratamiento de las manifestaciones ginecológicas del VIH
- Prevención de la transmisión del VIH de la madre al niño (consejería confidencial y pruebas voluntarias, consejos sobre salud reproductiva suministro de tratamiento antirretrovírico, entre otros)
- Preocupaciones psicológicas
- Consejo sobre la lactancia materna
- Alternativas a la lactancia materna (por ejemplo, sustitutos de la leche materna, leche materna tratada con calor, entre otras)

8. Manejo del dolor y cuidados paliativos

- Diagnóstico etiológico
- Manejo del dolor con fármacos
- Tolerancia y adicción a los calmantes
- Enfoques multidisciplinarios en el manejo del dolor (“biofeedback”, acupuntura, reiki, shiatsu, etc.)

- Manejo del dolor crónico (por ejemplo, neuritis posherpética)
- Evaluación del riesgo de suicidio entre pacientes con dolor crónico

9. Terapia antirretrovírica

- Sistema de apoyo para asegurar la adherencia al tratamiento con medicamentos antirretrovíricos
- Sistemas de logística para asegurar la disponibilidad permanente de medicamentos antirretrovíricos
- Educación médica continua para administrar los esquemas de combinación de medicamentos adecuados
- Capacidad de laboratorio para vigilar el efecto de los ARV
- Mecanismos para promover y evaluar la adherencia a los tratamientos
- Sistemas de vigilancia para monitorear la resistencia a los ARV
- Evaluación de la eficacia terapéutica
- Interacción de los medicamentos y efectos secundarios
- Manejo de las disfunciones metabólicas derivadas de la terapia con ARV

10. Terapia antitumoral

- Tamizado para neoplasias más comunes
- Evaluación de la quimioterapia y la radioterapia
- Ablación quirúrgica de los tumores
- Prevención del cáncer
- Necesidades emocionales de las personas con tumores malignos

11. Atención neurológica y psiquiátrica

- Manejo farmacéutico de la ansiedad y la depresión
- Diagnóstico y manejo farmacéutico de la neuropatía relacionada con la infección por el VIH
- Leucoencefalopatías (desmielinización del sistema nervioso central (SNC))
- Neuropatías inducidas por medicamentos (lesiones/deterioros que son resultado de los efectos secundarios de los tratamientos)
- Diagnóstico y manejo de la demencia (parálisis, deterioro cognoscitivo, problemas del habla)
- Manejo de las secuelas de las infecciones/neoplasias del SNC
- Depresión grave
- Infección por el VIH entre pacientes psiquiátricos y personalidades borderline

12. Manejo de las adicciones

- Evaluación de la naturaleza de la adicción y del entorno social
- Prevención de la reinfección y otras infecciones importantes (virus de la hepatitis B (HBV), virus de la hepatitis C (HCV), bacterias)
- Consejos acerca de prevención de la reinfección y otras infecciones
- Enfoques de desintoxicación

13. Procedimientos quirúrgicos

- Líneas centrales (catéteres intravenosos (IV) colocados en venas gruesas para mantener infusiones IV prolongadas)
- Nutrición parenteral (nutrientes administrados por infusión IV)
- Procedimientos de emergencia (por ejemplo, apendicectomía)
- Cirugía electiva (por ejemplo, remoción de quistes, reemplazo de cadera)
- Cirugía plástica para tratar enfermedades que causan desfiguración (por ejemplo, molluscum, verrugas)

14. Manejo de las quejas y disfunciones relativas a la sexualidad

- Prevención secundaria de la reinfección
- Pérdida del deseo sexual
- Comportamientos sexuales compulsivos
- Manejo con fármacos de la disfunción eréctil
- Culpabilidad, rabia y ansiedad como obstáculos a la práctica de la actividad sexual sin riesgo
- Diagnóstico y tratamiento de la dispareunia y las disfunciones orgásmicas
- Consejos sobre sexualidad y tratamiento para parejas serodiscordantes/seroconcordantes

Organización Panamericana de la Salud (OPS)
Organización Mundial de la Salud (OMS)

525 Twenty-third Street, N.W.
Washington, D.C. 20037, U.S.A.
www.paho.org

En colaboración con el ONUSIDA y la IAPAC