ATENCIÓN Y APOYO EN VIH

UN MARCO DE TRABAJO ESTRATÉGICO

FHI implementa el Proyecto USAID IMPACT en asociación con el Institute of Tropical Medicine Management Sciences for Health ◆ Population Services International ◆ Program for Appropriate Technology in Health ◆ y la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill

Este trabajo fue apoyado por la Agencia Para el Desarrollo Internacional de los Estados Unidos de América (USAID) como parte del Proyecto de Implementación de Prevención y Atención en SIDA (IMPACT) de Family Health International (FHI) (Cooperative Agreement HRN-A-00-97-00017-00) y no refleja necesariamente los puntos de vista de USAID o FHI.

© June 2002
Family Health International
AIDS Institute
2101 Wilson Boulevard, Suite 700
Arlington, VA 22201

I. PREFACIO

La necesidad de contar con atención más integral y efectiva para las personas afectadas por el VIH ha sido ignorada durante mucho tiempo. Hoy en día, sin embargo, el creciente reconocimiento de la importancia de ese tipo de atención está abriendo mayores oportunidades para ayudar a las personas que viven con el virus, y a quienes les brindan apoyo o dependen de ellos.

FHI hace suyas estas oportunidades de trabajo con los gobiernos, los prestadores de servicios de atención de la salud y las comunidades para fortalecer la atención y el apoyo en VIH, y para crear vínculos vitales entre los servicios de prevención y de atención en VIH. A través de un programa ampliado de asistencia técnica y desarrollo de capacidades en atención y apoyo en VIH, esperamos mejorar los servicios para poder incrementar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por el virus, y ayudar a mitigar el impacto de las epidemias del VIH en las comunidades.

Estos esfuerzos ampliados en atención y apoyo deberán guiarse por el marco de trabajo estratégico que se presenta en este documento, que FHI utilizará en promoción y gestión, planificación e implementación. La estrategia nos ayudará a promover un mejor entendimiento entre los donantes, los formuladores de políticas, los prestadores de servicios de atención de la salud y otros funcionarios, de la necesidad de atención integral en VIH. También proveerá un marco de trabajo para la planificación de estrategias de atención y apoyo, en conjunto con las PVVS, y actores gubernamentales y no gubernamentales de varios sectores y disciplinas. Además, servirá de guía para actividades colaborativas en todos los niveles del sistema de salud y bienestar de un país, para mejorar el acceso a servicios integrales para las personas afectadas por el VIH.

Esperamos que nuestro marco de trabajo estratégico también sirva a otros actores que trabajan para mejorar la atención y el apoyo en VIH. Lo ofrecemos como un recurso para ayudar a los formuladores de políticas en los niveles nacional, distrital y local, gerentes de programas y donantes, a definir cómo atender las necesidades de apoyo médico, psicológico y social de las personas que viven con VIH o que están directamente afectadas.

II. INTRODUCCIÓN

Hoy en día, a 20 años de que se registró el primer caso de SIDA, siguen infectándose cerca de 16,000 personas diariamente con el VIH. A finales del año 2000, más de 36 millones de personas vivían con VIH, 25 millones de ellas en el África, y un número creciente en Asia.

El VIH/SIDA está convirtiéndose en la principal causa de muerte entre los adultos, en un número cada vez mayor de países alrededor del mundo. Se estima que sólo en el año 2000 ocurrieron 3 millones de muertes relacionadas al VIH, muchas de ellas ocasionadas por la tuberculosis (TB), la principal causa de muerte en las PVVS. Desde el comienzo de la pandemia, 21.8 millones de personas han muerto a causa del SIDA, de las cuales 17.5 millones fueron adultos y más de 4 millones fueron niños, que en su mayoría adquirió el virus por vía materna. Casi el 80 por ciento de estas muertes ocurrieron en el África subsahariana. La esperanza de vida en los países más fuertemente afectados en el África austral ha disminuido entre 10 y 15 años o más.

Aunque la mayoría de las personas viviendo con VIH (PVVS) no saben que están infectadas, la mayoría necesita y busca atención para infecciones oportunistas (IO), entre ellas la tuberculosis y otras enfermedades relacionadas al VIH. El creciente y elevado número de personas que enferman a causa del VIH tiene un efecto devastador en la provisión de cuidados de la salud. Por ejemplo, más de la mitad de las personas viviendo con VIH desarrollarán tuberculosis. La creciente demanda de servicios de salud para las PVVS está agotando los recursos humanos y financieros de los servicios de salud pública, ya de por sí insuficientes en muchos países no industrializados. El número de camas en

los hospitales ocupadas por pacientes infectados con VIH va en aumento, dando como resultado una saturación en los hospitales, y una calidad deficiente o reducida de la atención a todos los pacientes. El sector salud también debe contender con el impacto de la epidemia entre los trabajadores de la salud. En muchos países, las enfermedades y muertes causadas por el SIDA están aumentando entre el personal de salud, y tendrán un impacto en las organizaciones que prestan servicios y en la calidad de la atenciónque se brinda.

El impacto social y económico de la pandemia del VIH es aún más devastador, particularmente a nivel del hogar. La productividad declina y la pérdida de recursos económicos se agrava por los crecientes gastos no contemplados para la atención médica. En muchos casos, el VIH/SIDA está fragmentando a las familias, a medida en que la alta mortalidad de adultos infectados con el virus provoca decenas de millones de huérfanos.

En las comunidades más fuertemente afectadas por el VIH/SIDA, el número de niños huérfanos ha aumentado a tal grado que las estructuras familiares ya no pueden lidiar con el impacto. Desde el inicio de la epidemia, el SIDA ha cobrado la vida de las madres o de ambos padres de más de 14 millones de niños. Los niños huérfanos están en mayor riesgo de desnutrición, enfermedad, abuso y explotación, pérdida de derechos de herencia y menor acceso a la educación y, por lo tanto, son más vulnerables a futuras olas de infección.

Hasta hace poco, la atención y el apoyo para las PVVS, sus familias y comunidades, eran componentes desatendidos en la mayoría de los programas de VIH/SIDA en los países no industrializados. Muchos gobiernos y agencias donantes que apoyan programas para VIH/SIDA eligieron enfocar únicamente la prevención, guiados por la creencia de que la prevención de la infección por VIH obviaría la necesidad de proveer atención y apoyo, así como el alto costo que ello conlleva.

Sin embargo, hay ejemplos de proyectos innovadores de base comunitaria que respondieron de manera temprana en la pandemia, a las necesidades de atención y apoyo, vinculando los servicios de apoyo médico y social que proveen tratamiento médico para infecciones oportunistas, apoyo de asesoría, cuidados paliativos, y apoyo para los dependientes y los huérfanos. A través de estas experiencias, hemos aprendido que al mejorar el acceso a los servicios de atención y apoyo en VIH/SIDA se ayuda a reducir el estigma al VIH, a mejorar la demanda de servicios de prueba y asesoramiento voluntario para VIH, y permite un manejo y prevención tempranas de enfermedades infecciosas, como la TB y las ITS, en personas VIH positivas y negativas. A su vez, la provisión de estos servicios, crea importantes oportunidades para la prevención del VIH. Una programación sinérgica que vincula la prevención con la atención y el apoyo, ha pasado a ser, cada vez más, parte de los programas estratégicos nacionales y locales en muchos países.

Al interior de cada comunidad, región y país existe un nivel de atención y apoyo en VIH que necesita ser fortalecido. Sin embargo, en cada escenario se deben tomar decisiones difíciles acerca del nivel de atención y apoyo que es factible y costeable lograr a corto plazo y del que puede alcanzarse en el futuro. Se requieren estándares y estrategias nacionales para guiar la asignación de recursos y la implementación de actividades de atención y apoyo en VIH en los diferentes niveles. Fortalecer la capacidad comunitaria, regional y nacional para implementar programas integrales de atención y apoyo, permitirá demostrar cómo se pueden replicar, ampliar y sostener enfoques costo efectivos.

El presente documento ofrece un marco de trabajo estratégico para ayudar a los planificadores, implementadores y donantes a nivel nacional y local, a establecer prioridades y a delinear los pasos necesarios para desarrollar programas integrales de atención y apoyo en VIH que cubran las necesidades médicas, psicológicas y sociales de las personas afectadas por el virus. El documento también esclarece el papel que FHI jugará en este esfuerzo.

III. ESTRATEGIAS ACTUALES

Atención y apoyo integral en VIH/SIDA a través de un continuum

Las necesidades de las PVVS y frecuentemente las de sus familias han sido identificadas en cuatro ámbitos interrelacionados: necesidades médicas, por ejemplo información sobre tratamientos y tratamientos en sí; necesidades psicológicas, por ejemplo, apoyo emocional; necesidades socioeconómicas, como ayuda práctica en casa y apoyo a huérfanos; y necesidades legales y de derechos humanos, como el acceso a la atención y la protección contra la violencia y la discriminación. A lo largo de los años se han desarrollado respuestas relevantes en estos ámbitos, dando como resultado servicios de atención y apoyo integral en algunas localidades. Dichos servicios han comprobado su efectividad y su eficiencia cuando los diferentes proveedores vinculan y complementan sus actividades.

A medida que la infección por VIH progresa, cambian también los tipos de servicios que se necesitan. La provisión de atención integral a través de un continuum que va del hogar y la comunidad a los servicios institucionales y viceversa es lo que asegurará la cobertura de las necesidades de los sujetos y de sus familias. Una variedad de comunidades e instituciones en escenarios altamente afectados en países industrializados y no industrializados, han respondido de manera innovadora, aunque haya sido a pequeña escala. Esta sección describe los elementos de un programa integral de atención y apoyo que responde a las necesidades médicas, psicológicas, socioeconómicas y legales de las personas que viven con, y/o que están afectadas por el VIH.

Atención médica y de enfermería

Las PVVS necesitan servicios médicos y de enfermería que reduzcan la morbilidad y la mortalidad por VIH, y que optimicen su calidad de vida. Dichos servicios, en escenarios de atención bien aprovisionados, incluyen diagnósticos apropiados; tratamiento y prevención de tuberculosis y otras infecciones oportunistas y enfermedades relacionadas al VIH; provisión de terapia antirretroviral altamente activa (HAART por sus siglas en inglés) y seguimiento clínico; y terapias paliativas. La capacidad de los sistemas de salud y los recursos humanos y financieros disponibles determinarán la elección de intervenciones y el nivel de calidad de la atención médica dentro y entre países. Para cualquier nivel de recursos, pueden establecerse estándares que permitan alcanzar resultados óptimos.

Acceso a un diagnóstico apropiado

Los servicios de diagnóstico apropiado constituyen una de las claves para proveer atención clínica efectiva a las personas viviendo con VIH. El diagnóstico del VIH se hace mediante pruebas de anticuerpos para VIH, las cuales siempre deben ir acompañadas por asesoramiento previo y posterior a la prueba. La prueba voluntaria y la aceptación de una relación a largo plazo entre el sujeto y el proveedor de servicios incrementan la efectividad clínica y, por ende, la calidad de vida.

Los servicios de diagnóstico no deben limitarse a reconocer la infección por VIH, también deben detectar infecciones oportunistas y otras enfermedades relacionadas al VIH, así como los niveles de la respuesta inmunitaria. Por lo general dichos servicios se basan en resultados de laboratorio, pero también pueden depender o complementarse con algoritmos clínicos.

Tratamiento y prevención de infecciones oportunistas, incluyendo la TB, manejo de enfermedades relacionadas al VIH y cuidados paliativos

La infección por VIH se caracteriza por un deterioro progresivo en la función inmunitaria. En la medida en que se debilita el sistema inmunitario, los pacientes con VIH se tornan susceptibles a una creciente variedad de infecciones oportunistas. Los algoritmos de tratamiento para infecciones

oportunistas han mejorado enormemente, y muchos países han desarrollado lineamientos nacionales para el manejo clínico y han actualizado su cuadro nacional de medicamentos esenciales, en base a los más recientes lineamientos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de los Centros de Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC).

Los avances logrados en países no industrializados para prevenir o retardar la aparición de muchas infecciones oportunistas y, por lo tanto, mejorar la sobrevivencia incluso antes de la introducción de las terapias antirretrovirales, se han estudiado en muchos escenarios con diferentes patrones de la enfermedad por VIH. Sin embargo, la terapia preventiva para tuberculosis y otras infecciones oportunistas aún no ha sido utilizada ampliamente en países no industrializados. La OMS y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para VIH/SIDA (ONUSIDA) han dado recomendaciones sobre el uso de cotrimoxazol e isoniazida para prevenir infecciones oportunistas comunes y la tuberculosis, respectivamente, pero estas recomendaciones aún están en espera de ser implementadas.

En los países no industrializados es limitada la información disponible sobre la efectividad del tratamiento con antibióticos para infecciones oportunistas, con excepción de la TB. La experiencia de manejo clínico de la tuberculosis con la estrategia de Tratamiento a Corto Plazo Supervisado (DOTS) ha demostrado que los pacientes de TB, con o sin infección por VIH, tienen una respuesta similar al tratamiento.

Los cuidados paliativos en el sentido del manejo sintomático de las etapas tardías de la enfermedad por VIH, presentan todavía un desarrollo insuficiente en muchos escenarios, tanto en países ricos como en países pobres. La Asociación Canadiense de Salud Pública (Canadian Public Health Association) ha aportado lineamientos clínicos, y algunas organizaciones no gubernamentales (ONG) de Uganda han desarrollado estrategias innovadoras para el manejo del dolor en escenarios con recursos limitados. Los cuidados paliativos, vistos en el más amplio sentido de un enfoque holístico para restaurar la integridad física, emocional y espiritual, están ganando mayor atención y son una parte esencial de un enfoque integral de atención y apoyo en VIH.

Terapia antirretroviral

La introducción en 1996 de las terapias antirretrovirales (ARV) ha reducido dramáticamente la morbilidad y la mortalidad en la mayoría de países de alto ingreso y en algunos países de mediano ingreso. Sin embargo, debido a su alto costo y a la complejidad de su administración, el acceso a medicamentos antirretrovirales es restringido en escenarios con recursos limitados. A pesar de ello, los sistemas de salud necesitan estar preparados para introducir ARV, en la medida en que disminuyan gradualmente los precios y las combinaciones de medicamentos se vuelvan más fáciles de tomar. Tendrá que realizarse esfuerzos concertados para fortalecer los sistemas de salud, modernizar las instalaciones y desarrollar la capacidad del personal médico y de laboratorio para proporcionar y dar seguimiento a las terapias antirretrovirales.

Los lineamientos sobre el uso seguro y efectivo de medicamentos antirretrovirales, como los emitidos por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EEUU (U.S. Department of Health and Human Services), ya están disponibles. En 1998, la OMS y el ONUSIDA publicaron una guía en nueve módulos, sobre los diferentes temas médicos, gerenciales, éticos y financieros a ser considerados en el uso de medicamentos antirretrovirales en diferentes escenarios. Además, en junio del año 2000, en colaboración con la International AIDS Society (IAS) y el ONUSIDA, la OMS publicó una guía médica sobre el uso seguro y efectivo de antirretrovirales, con especial énfasis en su implementación en escenarios con recursos limitados.

Prevención por medio de medicamentos antirretrovirales

La implementación de varios regímenes de antirretrovirales (ARV) para prevenir la transmisión de madre a hijo (TMH), es hoy en día un estándar mínimo de atención recomendado a nivel internacional. Los lineamientos prácticos de implementación para fortalecer la salud materno infantil, los servicios de planificación familiar y de prueba y asesoramiento voluntarios para VIH, la introducción de regímenes de ARV y el mejoramiento de las opciones de nutrición infantil, están disponibles y se actualizan regularmente a través de los asociados de las Naciones Unidas y ONG internacionales, como FHI. Aunque la información sobre su efectividad es limitada, se recomienda el uso de medicamentos antirretrovirales como profilaxis post exposición (PEP por sus siglas en inglés) para los trabajadores de la salud y otras personas que se exponen de manera inadvertida a la infección por VIH, aunque todavía es rara su implementación en países no industrializados.

Apoyo psicológico

Con frecuencia se asocia el VIH/SIDA a una profunda perturbación psicológica, que debe ser atendida en todas las etapas de la infección. El apoyo psicológico es crítico para ayudar a los individuos, parejas, familias y amigos afectados por el VIH, a lidiar con sus temores y emociones. Se ha demostrado que este tipo de apoyo mejora el entendimiento y la aceptación del estatus VIH positivo, y facilita revelar ese estatus a personas significativas o parejas sexuales. También puede ayudar a reducir el estigma y, por lo tanto, hace que la gente sea menos renuente a buscar el apoyo que necesita, a la vez que tiene un efecto positivo sobre la comunidad.

La mayor parte del apoyo psicológico proviene de los servicios de prueba y asesoramiento voluntarios para VIH (PAV). La PAV también vincula a los individuos, a las parejas y a las familias con otros servicios de apoyo, por ejemplo, servicios legales, de asistencia y de apoyo espiritual al interior de las comunidades, servicios apropiados de atención médica para el manejo temprano de la TB y de otras infecciones oportunistas, e intervenciones para reducir la transmisión del VIH de madre a hijo. Aunado a esto, la PAV ha probado ser un factor importante en la promoción de un comportamiento sexual más seguro, previniendo así el VIH.

Las asociaciones de personas viviendo con, o afectadas por el VIH, han sido un factor clave en la provisión de apoyo psicológico y de pares en muchas comunidades y países. Si bien se reconoce ampliamente la necesidad de ese tipo de apoyo, el acceso a los servicios de apoyo psicológico; por ejemplo, el asesoramiento para VIH, aún es muy limitado, especialmente en países no industrializados.

Apoyo socioeconómico para las familias, los huérfanos y otros niños vulnerables

Las personas viviendo con VIH y sus familias confrontan retos adicionales a lo largo del curso de la enfermedad, entre ellos el aislamiento, la pérdida de ingresos, los gastos médicos y de transporte, los costos funerarios, y las necesidades no cubiertas de los niños huérfanos como son la vivienda, la alimentación, el vestido, la educación y otras. La mayoría de estos problemas se derivan directa o indirectamente del impacto económico del VIH/SIDA sobre el individuo, la familia y la comunidad.

Para mitigar estas consecuencias negativas del VIH/SIDA, deben realizarse esfuerzos para generar o sostener recursos económicos para los individuos y sus familias, y apoyar la creación de redes de seguridad en la comunidad. Dichos esfuerzos producen resultados mejores y más duraderos, cuando se emprenden con un énfasis para apoyar las redes sociales naturales de las familias inmediatas y extendidas. Con un poco de apoyo externo y con el involucramiento de las personas viviendo con VIH, sus familiares, líderes comunitarios, voluntarios, agencias gubernamentales, organizaciones no gubernamentales y religiosas, y otros grupos comunitarios, estas redes pueden atender a las personas enfermas en una familia y apoyar adecuadamente a los niños, cónyuges y otros parientes dentro del

entorno del hogar. Los programas de atención domiciliaria son costo efectivos, y pueden mantenerse cuando existe un fuerte apoyo y compromiso comunitarios para hacer funcionar estos servicios, respaldados por servicios médicos y sociales de calidad desde instalaciones sanitarias cercanas.

Derechos humanos y apoyo legal

En todo el mundo, las personas que viven con VIH y las personas afectadas, continúan enfrentándose al estigma, la discriminación y a otras violaciones a sus derechos humanos. En escenarios donde se abusa de los derechos humanos de las personas infectados y afectadas por el VIH, las personas se resisten a saber si están infectadas, o no, por el VIH y a utilizar los servicios de prevención y atención existentes, lo cual facilita la expansión de la transmisión del VIH.

Se reconoce sin lugar a dudas, que la protección de los derechos humanos y la provisión de servicios legales a las PVVS y sus familias son componentes esenciales de la prevención y atención en VIH/SIDA. Por ejemplo, es frecuente la necesidad de asistencia legal para asegurar la aplicación de las leyes que protegen los derechos de las personas infectadas y afectadas por el VIH, y para ayudar a las PVVS a redactar testamentos, y para salvaguardar los derechos de propiedad y herencia de los miembros sobrevivientes de la familia. Se ha demostrado que el involucramiento de las PVVS y de sus grupos de apoyo durante las fases de planificación de los programas de atención y apoyo, así como a lo largo de la fase de implementación de estos programas, influye en un abordaje adecuado de los temas de derechos y equidad.

Involucramiento de la comunidad

Desde hace siglos, las familias y las comunidades han atendido y apoyado a sus enfermos; en medio de la epidemia del VIH/SIDA siguen siendo los principales proveedores de servicios básicos y son quienes trabajan en primera línea. Las organizaciones de base comunitaria y religiosas han jugado un papel importante en la movilización, involucramiento y apoyo a las comunidades, para atender y apoyar a las personas y familias afectadas por VIH/SIDA. Las organizaciones de base comunitaria (OBC) y las ONG también juegan un papel importante en la gestión de un apoyo y un acceso a la atención y al tratamiento más efectivos, con base en las necesidades y respuestas identificadas por las comunidades. Las respuestas comunitarias efectivas deben ser reconocidas, fortalecidas y apoyadas a través de asociaciones diseñadas para desarrollar las capacidades en los miembros de la comunidad para identificar, proteger y atender a quienes están infectados, y a los más vulnerables a la infección por VIH. Los miembros de la comunidad deben estar involucrados en el diseño, la implementación, el monitoreo y la evaluación de proyectos y estrategias de atención y apoyo, para garantizar su factibilidad, calidad y sostenibilidad.

Cuidar a los cuidadores

La atención de cualquier persona con enfermedades crónicas severas constituye un desafío psíquico y emocional, incluso para los cuidadores más dedicados. Esto es particularmente cierto para enfermeras, consejeros, voluntarios y cuidadores en el hogar, quienes brindan la mayor parte de cuidados para las PVVS. Estos cuidadores también necesitan apoyo para ayudarlos a hacer bien su trabajo, evitando su desgaste y manteniéndolos libres de infección.

Para el personal de salud la clave para dicho apoyo es un ambiente donde el trabajo es apreciado, compartido y bien supervisado. Oportunidades de entrenamiento, eventos sociales regulares y los grupos de apoyo para cuidadores también pueden ayudar a combatir la fatiga y el estrés emocional que experimentan quienes atienden a las personas viviendo con VIH.

Las instituciones de atención a la salud deben proveer un ambiente seguro para los cuidadores, estableciendo o actualizando las políticas de manejo de enfermedades infecciosas y asegurando que los trabajadores de la salud cuenten con el conocimiento, las habilidades, el equipo y el apoyo que

necesitan para aplicar las precauciones universales en el manejo seguro de sangre y fluidos corporales. El personal de salud también debe tener acceso a la PAV, y a la profilaxis post exposición ocupacional con medicamentos antirretrovirales.

Mecanismos de referencia

Se requiere de sistemas de referencia efectivos, para asegurar que las personas que viven y que están afectadas por el VIH puedan beneficiarse de la variedad de servicios que comprende la atención y el apoyo integral durante el curso de la infección y la progresión hacia la enfermedad. Información oportuna que oriente sobre la búsqueda de servicios y un sistema fuerte de vinculación y referencia entre las distintas partes que prestan servicios, asegurará un continuum de atención, evitando la duplicación de servicios y maximizando los recursos de atención y apoyo disponibles. Una buena red de referencia ayudará, además, a facilitar que los individuos afectados y sus familias, tengan acceso apropiado a la atención y el apoyo, ahorrándoles así tiempo y otros costos.

La mayoría de los programas nacionales para VIH/SIDA están recomendando que la atención y apoyo integrales se provean a lo largo de un continuum, de acuerdo a sus planes estratégicos nacionales y a los principios que promueven la OMS, el ONUSIDA y otros donantes internacionales. El principal reto para estos programas consiste en desarrollar estándares nacionales para la provisión de atención y cuidados; y para establecer prioridades identificando los paquetes de atención esenciales que reflejen la capacidad y los recursos disponibles.

Las dos figuras siguientes ilustran los elementos de atención y cuidado integral para las familias afectadas (Figura 1); y la provisión de atención entre los diferentes socios a través de un continuum desde el hogar y la comunidad hasta las instituciones y viceversa (Figura 2). Un ejemplo de un conjunto de servicios estándar esenciales de atención y apoyo aparece en el Apéndice 1.

Figura 1. **Elementos Para la Atención y el Apoyo Integral en VIH/SIDA**

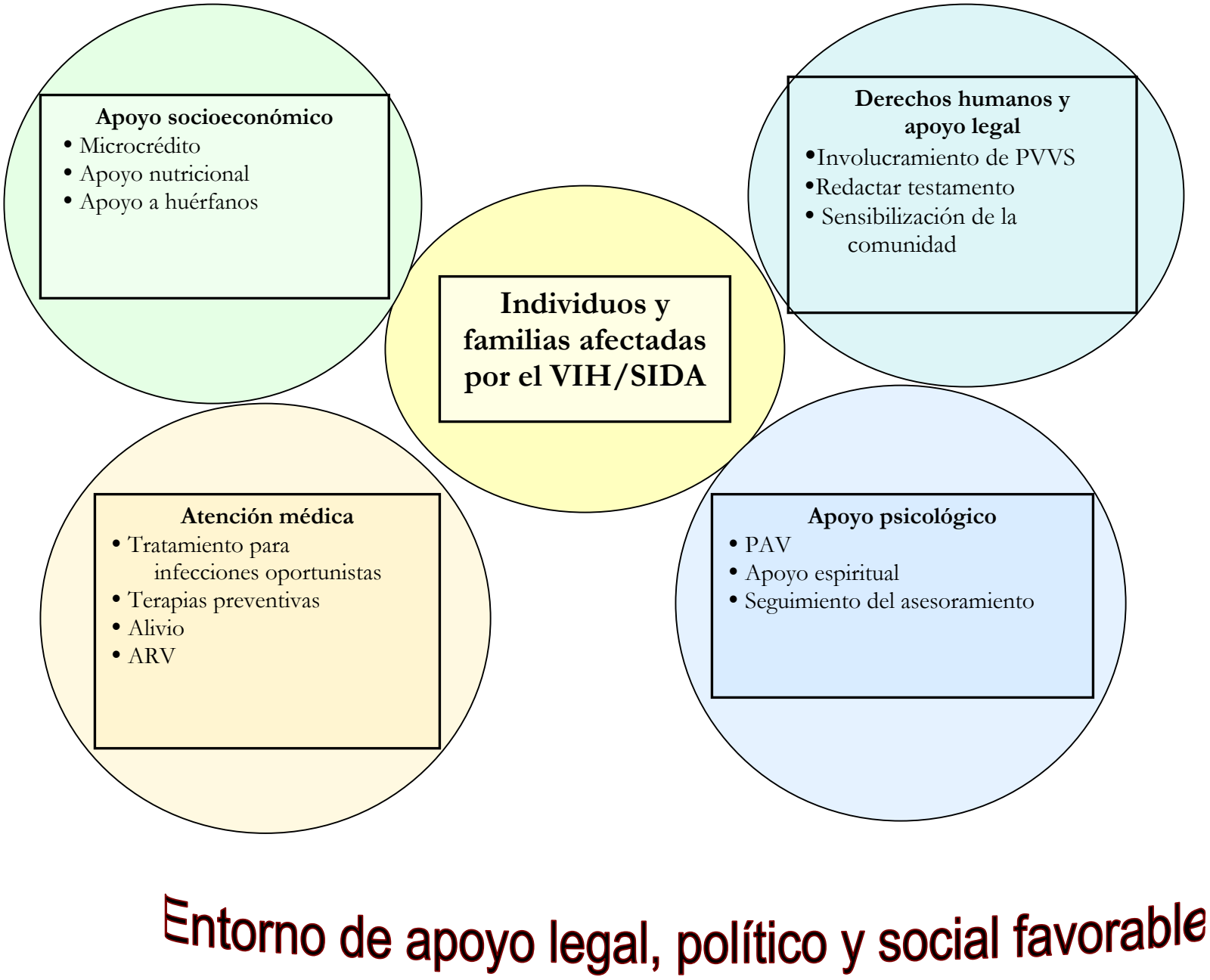
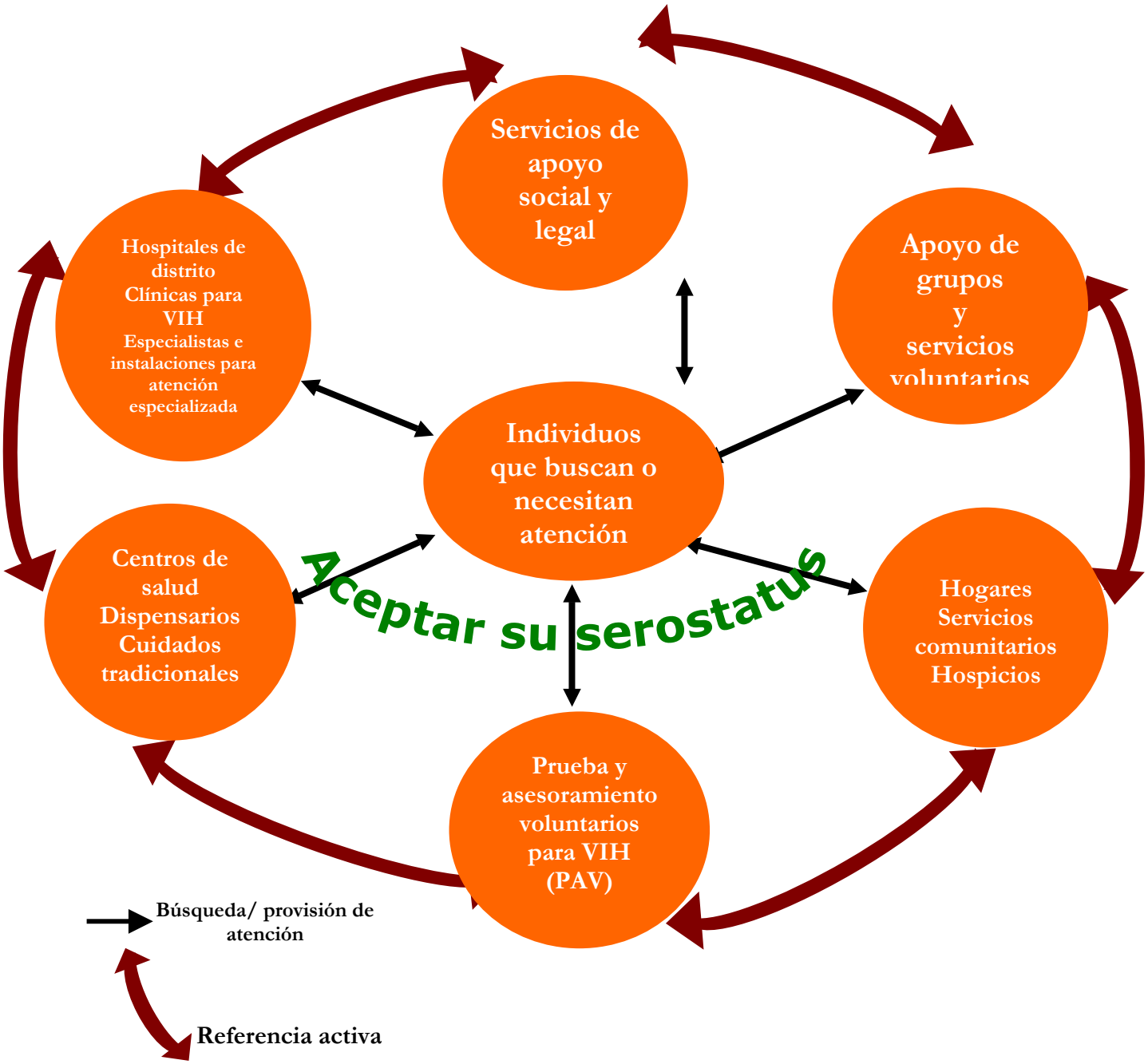


Figura 2. Continuum de Atención y Apoyo en VIH/SIDA



IV. DESAFÍOS

- La importancia de la atención y el apoyo en VIH como un componente esencial de un programa para VIH exitoso, aún no ha sido totalmente aceptada por las personas que toman las decisiones de desarrollo nacional e internacional, políticas de salud y financieras. Se necesita más trabajo para promover actitudes de apoyo y documentar los enfoques exitosos.
- Los poderosos y pertinaces sentimientos de negación y el secreto relacionado alrededor de la infección por el VIH fomentan la estigmatización y obstaculizan la apertura necesaria para intervenciones constructivas y a gran escala. Más aún, estas actitudes no cambiarán sin esfuerzos dedicados a fortalecer los sistemas de apoyo social, económico y legal que garanticen la seguridad y la apertura
- La calidad decreciente de las instalaciones de salud, en el abastecimiento y en los sistemas de distribución; el bajo número de personal recientemente capacitado, la pobre remuneración y los pocos incentivos para motivar al personal, y el gran desgaste emocional y la mortalidad entre el personal de salud y de educación, nos plantean en su conjunto retos mucho más importantes que la implementación de intervenciones específicas de atención y apoyo para VIH.
- La falta de atención de calidad a costo accesible, y de manejo clínico con un abanico completo de opciones de tratamiento, ha expuesto las enormes inequidades, en y entre los países, que necesitan ser atendidas en los niveles políticos y financieros internacionales.
- Los reducidos ciclos de financiamiento de muchos programas de atención y apoyo que cuentan con apoyo internacional, y que están sometidos a presiones para mostrar resultados inmediatos, obstaculizan la planificación a largo plazo de intervenciones de atención complejas que están íntimamente ligadas con el desarrollo de sistemas de salud más amplios.
- Los riesgos a largo plazo derivados del desarrollo de resistencias a las intervenciones terapéuticas actuales, populares en la prevención de infecciones oportunistas, la transmisión de madre a hijo y el tratamiento de la infección por el VIH demandan un seguimiento cuidadoso.
- El equilibrio óptimo entre la investigación necesaria y la implementación de intervenciones de prevención y atención, necesita revisarse constantemente en la medida que la epidemia evoluciona geográficamente.
- En el contexto de la "expansión" nacional de los programas para VIH/SIDA, se requieren estrategias innovadoras para sostener la atención y el apoyo, así como de la movilización masiva de recursos humanos y financieros, para atender las necesidades del enorme y creciente número de personas que enferman, de niños huérfanos y de personas empobrecidas a causa del VIH.

V. METAS Y OBJETIVOS DE FHI PARA ATENCIÓN Y APOYO EN VIH

La **meta** de Family Health International para la atención y apoyo en VIH consiste en:

- Mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por el VIH/SIDA, y mitigar el impacto del VIH sobre las comunidades.

FHI ha identificado los siguientes **objetivos** de atención y apoyo para sus programas y actividades:

- Fortalecer la habilidad de los países para desarrollar **planes estratégicos** para servicios de calidad integrales de atención y apoyo, a lo largo de un continuum que va del hogar y las comunidades a las instituciones y viceversa.
- Ampliar el acceso a los servicios de **prueba y asesoramiento voluntarios para VIH**.
- Fortalecer los **servicios médicos** para VIH en todas las etapas de la infección, incluyendo manejo de la TB, cuidados paliativos, terapias preventivas y preparación para intervenciones con ARV.
- Expandir los **servicios para TB** a las personas infectadas con VIH, e integrar intervenciones para VIH al interior de los programas para TB.
- Construir la capacidad para diseñar e implementar programas efectivos de prevención de **TMH**.
- Mejorar el bienestar y la protección para huérfanos y niños vulnerables, y fortalecer la seguridad en el hogar.
- Fortalecer los sistemas de atención y apoyo para la provisión de **atención domiciliaria**.
- Asegurar **vínculos y asociaciones** críticas entre proveedores y programas de servicio, a lo largo de un continuum que va del hogar y la comunidad al hospital y viceversa.

VI. ENFOQUES TÉCNICOS Y PROGRAMÁTICOS

Principios rectores de FHI

Las estrategias de FHI para implementar la atención y el apoyo se rige por los siguientes principios fundamentales:

- La "sinergia de atención-prevención". La prevención, la atención y el apoyo son enfoques que ser refuerzan mutuamente de múltiples maneras. La atención integral que responde a las variadas necesidades de las personas que viven o que han sido afectadas por el VIH, genera confianza y crea una audiencia receptiva entre los pacientes, sus familiares y otros miembros de la comunidad, para incrementar los esfuerzos de prevención. Esto además allana el camino para que las comunidades acepten a las personas viviendo con VIH y para disminuir el estigma. La provisión de atención ofrece oportunidades para elaborar intervenciones de prevención más aceptables y disponibles, y alienta a quienes reciben la atención a practicar conductas más seguras.
- La atención y el apoyo deben ser provistos a lo largo de todas las etapas de la infección por VIH, desde el individuo que se preocupa acera del VIH, pasando por las personas que están infectadas y quienes ya están en etapa terminal, hasta quienes se enfrentan con la muerte por VIH/SIDA de un familiar o de un amigo.
- Las personas que son afectadas o que viven con VIH deben estar involucradas en el diseño, la planificación y la implementación de actividades de atención y apoyo en VIH. La provisión de atención y apoyo efectivos requiere de una apreciación y un entendimiento de las necesidades de los clientes y de los pacientes.
- La comunidad debe estar involucrada en los procesos de planificación y asegurar una red para atención y apoyo efectivos. Esto significa trabajar con socios locales para promover un continuum de atención que incluya vínculos explícitos entre los servicios públicos no lucrativos, privados y tradicionales en la comunidad.
- Responder a las necesidades médicas y psicológicas, que varían con cada fase de la infección, requiere de una escala integral de servicios y un enfoque multidisciplinario. Los programas de

atención y apoyo deben trabajar con muchos socios y desarrollar redes de referencia para atender las necesidades médicas, psicológicas y sociales de los pacientes y sus familias.

- Las estrategias de atención y apoyo deben atender la negación y el estigma. Estas reacciones persistentes ante la epidemia del VIH dañan los esfuerzos de prevención y de atención.

VII. LA ESTRATEGIA DE FHI

FHI asistirá a las agencias gubernamentales, organizaciones no gubernamentales en los sectores no lucrativos y lucrativos, en la construcción de capacidades para atender las necesidades de atención y apoyo integral. Los componentes de un sistema de atención y apoyo integral caben ampliamente dentro de una red de servicos de atención médica, apoyo psicológico, y apoyo social y legal; dichos sistemas requieren de un entorno favorable político y social sostenible.

A nivel nacional, FHI se enfocará en la planificación estratégica para la atención y el apoyo en VIH, desarrollando estándares y materiales guía. A nivel de implementación local, FHI apoyará los programas y actividades de atención y apoyo realizados por agencias locales a través de actividades de capacitación, asistencia técnica, y de monitoreo y evaluación.

Estrategia programática

Las intervenciones de atención y apoyo deben ajustarse al contexto local, a la etapa de la epidemia y a los recursos comunitarios y nacionales existentes. FHI reconoce que el aprendizaje de la experiencia de campo y de los resultados de las investigaciones constituyen una de las mejores maneras para elaborar programas más efectivos. De este modo, FHI asiste y aumenta la capacidad de las agencias locales de implementación para desarrollar las estrategias y las habilidades para aplicar prácticas efectivas y lecciones aprendidas en sus programas a medida que evolucionan.

El enfoque programático de FHI para la atención y el apoyo consiste en una secuencia de pasos a niveles nacional y comunitario. Para cada programa o proyecto, FHI se apoyará en las lecciones aprendidas dentro de una amplia variedad de situaciones y las aplicará de manera tal que respondan al contexto, las normas y los valores locales. Entre los pasos identificados están:

- **Evaluar** la disponibilidad y la calidad de los elementos esenciales de la atención integral, las estrategias para proporcionarla, los sistemas para adaptar estas estrategias, y las oportunidades para fortalecer y crear vínculos para incrementar la aceptación y la complementariedad
- Facilitar la **planificación estratégica** para identificar y priorizar los elementos esenciales de atención y apoyo, basándose en la etapa de la epidemia, los factores contextuales, los costos, el costo-efectividad, la factibilidad y la sostenibilidad en un escenario específico.
- Asistir en el desarrollo o la aplicación de **estándares nacionales** para la atención y el apoyo, y de herramientas y guías para su implementación, monitoreo y evaluación.
- Desarrollar **planes, herramientas y currícula de capacitación** en habilidades necesarias para proveer elementos esenciales de atención y apoyo.
- Forjar los **vínculos** con otras organizaciones de asistencia técnica, que pueden proveer habilidades y experiencias que complementen y amplifiquen las de FHI.
- Desarrollar, implementar y evaluar **sitios y centros de aprendizaje** para preparar la ampliación y aplicación de estrategias innovadoras, que incluyan la introducción de intervenciones nuevas y complejas, como las terapias antirretrovirales.
- Garantizar el **monitoreo y la evaluación** integrales de los programas de atención y apoyo en un marco de trabajo bien desarrollado.

- Trabajar con socios locales para planear su **expansión** desde el inicio de las actividades del programa, que garanticen la cobertura tan pronto como sea posible.
- Proveer **asistencia técnica** para apoyar la implementación y evaluación de las actividades de atención y apoyo.

Vínculos programáticos al interior de FHI

Las actividades de atención y apoyo de FHI se desarrollan a partir de la larga experiencia de FHI, en la provisión de apoyo técnico e investigación en salud reproductiva, prevención del VIH, evaluación de programas y manejo de casos de ITS. Existen oportunidades para expandir los sitios donde se han desarrollado intervenciones sobre comportamiento, y para aplicar habilidades de comunicación para el cambio de comportamiento (CCC), que promuevan las necesidades de las personas viviendo con VIH, estimulen la demanda de atención y apoyo, y ayuden a disminuir el estigma vinculado al VIH y a prevenir la discriminación en las comunidades y en las instalaciones de salud.

De manera similar, los sitios de manejo de ITS fortalecidos pueden adaptar más fácilmente el manejo clínico del VIH. Además de los programas de prevención y atención para VIH/SIDA de FHI en 50 países alrededor del mundo, financiados por la Agencia para el Desarrollo Internacional de los Estados Unidos (USAID), y otros donantes, otros protocolos clínicos vigentes promovidos por el HIV Prevention Trials Network, administrados también por FHI y financiados por los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos, brindan oportunidades para abordar la atención y el apoyo en siete países no industrializados e industrializados.

Los sitios de prueba y asesoramiento voluntarios pueden convertirse en verdaderos puntos de partida para una variedad de actividades de prevención y atención, al atender las necesidades de sujetos VIH negativos y positivos en servicios de prevención de TMH, terapias preventivas e intervenciones para el cambio de comportamiento. Por último, la experiencia de FHI en el desarrollo de indicadores para el monitoreo y la evaluación beneficiará la efectividad de los programas de prevención y atención a largo y corto plazo.

Enfoques técnicos

El campo de la atención y apoyo integral es amplio y complejo. Por lo tanto, FHI se enfocará principalmente en las áreas de atención y apoyo en las que ha tenido experiencia técnica específica, y trabajará en asociación con otras organizaciones en las áreas en las que tiene menor experiencia. Las áreas de experiencia de FHI incluyen:

- Planificación estratégica para atención y apoyo.
- Prueba y asesoramiento voluntarios para VIH (PAV).
- Capacitación en actitudes positivas para los trabajadores de la salud y las comunidades.
- Manejo clínico de la enfermedad por VIH, incluyendo tuberculosis y cuidados paliativos.
- Reducción de la transmisión del VIH de madre a hijo.
- Atención domiciliaria y apoyo a huérfanos.
- Monitoreo y evaluación.
- Desarrollo de políticas de promoción y gestión.

FHI continuará desarrollando asociaciones y vínculos en áreas en las que tiene una experiencia menos directa, por ejemplo, la construcción de infraestructura de los sistemas de salud, distribución de productos varios, temas de derechos humanos y apoyo legal, mercadeo social de atención y apoyo, financiamiento a la salud y financiamiento comunitario, incluyendo proyectos de microcrédito.

Las secciones siguientes ofrecen una rápida mirada a las áreas técnicas específicas relacionadas con la atención de VIH/SIDA. Para cada una de estas áreas técnicas, FHI emitirá lineamientos estratégicos más detallados en documentos por separado.

Prueba y asesoramiento voluntarios para VIH (PAV)

FHI reconoce que el asesoramiento es una intervención culturalmente sensible. Por ello, FHI desarrolla servicios de PAV culturalmente apropiados, basándose en un enfoque centrado en el cliente para el asesoramiento. FHI también ajusta el diseño e implementación de servicios de PAV al contexto epidemiológico, de comportamiento y económico propio de la situación de cada país y de cada comunidad. FHI presta particular importancia al uso de la PAV como punto de partida a una diversidad de servicios en VIH/SIDA, por ejemplo, la prevención de la transmisión del VIH de madre a hijo, la prevención y el manejo clínico de la TB y otras infecciones oportunistas, y el apoyo social.

Las actividades de PAV de FHI incluyen:

- Informar a las personas que formulan políticas para alentar el desarrollo de políticas de apoyo.
- Diseñar y establecer servicios de PAV.
- Vincular la PAV con otros servicios de atención y apoyo.
- Desarrollar la currícula de capacitación.
- Apoyar los esfuerzos de comunicación para incrementar la demanda de PAV.
- Proveer capacitación en asesoramiento y diagnóstico de laboratorio.
- Construir la capacidad de las organizaciones locales para proveer PAV.
- Promover los servicios de PAV en todos los niveles.
- Programas de monitoreo y evaluación.
- Capacitación para garantizar la calidad.

Atención médica (tratamiento y prevención de infecciones oportunistas y otras enfermedades relacionadas al VIH y provisión de terapia antirretroviral)

La meta de la estrategia de FHI para proveer atención médica en VIH consiste en mejorar la calidad de vida de las PVVS, incrementando el acceso a servicios de alta calidad para la prevención y tratamiento de enfermedades relacionadas al VIH y, dónde sea posible, a terapias antirretrovirales.

La estrategia de FHI para proveer atención médica incluye:

- Asesorar a los ministerios de salud y a los programas nacionales de SIDA en el desarrollo de lineamientos sobre el manejo de enfermedades relacionadas al VIH, y, donde sea posible, en la provisión de ARV. Tales lineamientos definen el estándar mínimo de atención médica para las PVVS.
- Asesorar a los programas locales, clínicas y hospitales en la implementación de los lineamientos.
- Fortalecer la capacidad de los servicios locales de provisión de atención para la salud para proveer diagnóstico y tratamiento para enfermedades relacionadas al SIDA.
- Capacitar y apoyar al personal de atención a la salud para mantener y hacer posible un ambiente de trabajo y actitudes positivas hacia las personas que viven con VIH.

- Construir la capacidad de las organizaciones comunitarias locales para proveer atención para VIH/SIDA.
- Desarrollar e implementar, en asociación con otras agencias, mecanismos efectivos para incrementar el acceso a medicamentos básicos y terapias con antirretrovirales.
- Desarrollar y evaluar la efectividad, costo-efectividad y aceptación de estrategias nuevas de diagnóstico y manejo de la enfermedad relacionada al VIH.

Poniendo en la mira a la TB

Es importante enfocarse en el diagnóstico y el tratamiento de la tuberculosis en áreas con altas tasas de infección por VIH, porque la TB es una de las raras enfermedades infecciosas que son avivadas por la epidemia del VIH y que no son exclusivas de los individuos infectados por el VIH. Además, la TB es una de las primeras infecciones oportunistas en aparecer en las PVVS y puede ser el primer signo de una infección por VIH. Por lo tanto, la atención de la TB ofrece la oportunidad para una intervención temprana en VIH.

El objetivo de FHI para abordar la tuberculosis consiste en reducir la carga de la TB en los individuos infectados con VIH y en las comunidades afectadas. Para alcanzar este objetivo FHI:

- Fortalecerá la detección de casos de TB, y la capacidad de manejo de casos por parte de los programas nacionales de TB.
- Establecerá servicios para VIH, incluyendo servicios de asesoramiento voluntario en las clínicas para TB.
- Introducirá servicios para TB, incluyendo la terapia preventiva para TB en los sitios de atención de VIH.
- Alentará a la población a buscar atención temprana y apropiada para TB, y a adherirse a los regímenes de tratamiento para TB.

Prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo (TMH)

La TMH debe abordarse en el contexto de un programa integral de prevención, atención y apoyo de VIH. La prevención de la TMH debe trascender las intervenciones específicas, por ejemplo, la ARV, la lactancia alterna y los partos por cesárea, para atender otros temas críticos relacionados. Estos temas incluyen la prevención del VIH entre mujeres jóvenes, la calidad de la atención prenatal, el acceso a opciones de anticoncepción y asesoramiento sobre salud reproductiva, atención y apoyo para las madres infectadas con VIH y sus hijos, y el estigma y la discriminación de las personas viviendo con VIH/SIDA.

FHI ayuda a los países a incrementar la concienciación de la extensión e importancia de la TMH y a construir su capacidad para diseñar e implementar programas efectivos de prevención de TMH. Más allá del apoyo en el diseño e implementación de un programa para TMH, FHI también contribuye al entendimiento y respuesta global a la TMH, a través de la investigación y colaboración activa con otras organizaciones internacionales.

La estrategia programática de FHI para la implementación de actividades de prevención de TMH en un país, es la siguiente:

- Evaluar la disponibilidad, calidad y uso de los servicios existentes de salud materno infantil (SMI), e identificar las oportunidades para integrar intervenciones en TMH.
- Apoyar el establecimiento de un grupo de trabajo o comité de TMH para desarrollar y difundir estándares y proveer orientación para programas de TMH.

- Apoyar el desarrollo de herramientas y lineamientos para el diseño, implementación, monitoreo y evaluación de un programa de TMH.
- Apoyar el desarrollo de un plan nacional realista para la programación de TMH.
- Apoyar el mejoramiento de servicios apropiados de SMI, con base en los resultados de diagnóstico.
- Desarrollar planes de capacitación y proveer capacitación apropiada en áreas como el asesoramiento, la alimentación infantil, las prácticas obstétricas, y el uso de ARV para el personal de SMI, basándose en los resultados del diagnóstico.
- Apoyar la introducción de PAV en sitios de SMI.
- Asistir en el desarrollo de CCC de apoyo y actividades de información, educación y comunicación para incrementar la concienciación y fomentar comportamientos más seguros, e influir en el cambio de comportamientos y en la reducción del estigma y la discriminación.
- Proveer asistencia técnica en la implementación, monitoreo y evaluación efectivas de programas de TMH.
- Apoyar un número limitado de sitios de TMH, como centros de aprendizaje y utilizar la experiencia obtenida en estos sitios para expandir las intervenciones de TMH en el país y en la región.
- Apoyar la recolección, el intercambio local y la amplia diseminación de lecciones aprendidas buscando incrementar el impacto del programa.

Cuidados paliativos

FHI reconoce que los cuidados paliativos constituyen un componente esencial en la atención para las personas viviendo con VIH. Esta atención debe abordar las necesidades holísticas de la persona como un todo, y aliviar el abatimiento emocional y espiritual, así como el dolor físico. Este enfoque requiere de un esfuerzo de colaboración por parte de un equipo que debe incluir a la persona que vive con VIH, a miembros de la familia y de la comunidad, a los cuidadores, y los proveedores de salud y a otros proveedores de servicios sociales. La meta de FHI para la provisión de cuidados paliativos, consiste en asegurar que la persona viviendo con VIH y su familia, y otros cuidadores, sigan beneficiándose de la mejor calidad de vida posible a lo largo del curso de la enfermedad.

La estrategia de FHI para la provisión de cuidados paliativos incluye:

- Identificar y evaluar los servicios existentes de cuidados paliativos en las comunidades prioritarias.
- Desarrollar e implementar lineamientos para los cuidados paliativos.
- Trabajar con socios locales para desarrollar o fortalecer modelos de cuidado paliativo.
- Proveer educación y capacitación en cuidados paliativos para los trabajadores de la salud y comunitarios.

Atención domiciliaria y acción comunitaria

FHI trabaja para construir la capacidad de la familia y de los miembros de la comunidad para proveer atención integral en los hogares y en las comunidades. Por lo tanto FHI:

- Fortalece la movilización y participación comunitaria en el diseño de atención domiciliaria o comunitaria para personas viviendo con VIH/SIDA.
- Fortalece los mecanismos de referencia y otros vínculos con centros de salud, clínicas y hospitales locales.

- Apoya y desarrolla sistemas para incrementar el acceso a medicamentos básicos para las enfermedades relacionadas al VIH.
- Aumenta la capacidad de los proveedores de atención domiciliaria para el manejo de enfermedades relacionadas con el VIH, incluyendo la TB, y mejora sus habilidades en enfermería.

La mayor parte de los servicios de atención y apoyo para personas viviendo con VIH/SIDA la realizan las comunidades. Por lo tanto, las iniciativas de atención y apoyo para VIH deben ser diseñadas e implementadas dentro del contexto de las necesidades y acciones comunitarias. FHI ayuda a las agencias gubernamentales, ONG y organizaciones de base comunitaria a cerrar las brechas en la atención para:

- Movilizar a las comunidades para que acepten y apoyen a las personas viviendo con VIH.
- Fortalecer los sistemas de provisión de atención para la salud, incluyendo sistemas de referencia para asegurar un continuum integral de atención para VIH/SIDA.
- Crear asociaciones entre las familias y las organizaciones o instituciones para fomentar el continuum de atención.
- Involucrar a las personas viviendo con VIH en todos los pasos de este proceso.
- Aumentar la capacidad de los miembros de la comunidad y cuidadores a nivel familiar, para proveer atención integral y sostenible.

Atención para huérfanos y niños vulnerables (HNV)

Los objetivos de FHI consisten en mejorar el bienestar y la protección de huérfanos, otros niños vulnerables y sus familias, y en reducir la carga del VIH/SIDA sobre estos niños y sus familias. Para alcanzar estos objetivos, FHI provee asistencia técnica y programática para fortalecer la movilización comunitaria para el apoyo a estos niños, aumenta la capacidad de las comunidades para atender a huérfanos y niños vulnerables; y mejora los vínculos entre los esfuerzos de apoyo a HNV y el continuum de servicios de atención y apoyo para VIH/SIDA.

Las actividades de FHI para huérfanos y otros niños vulnerables incluyen:

- Realizar diagnósticos y apoyar la planificación estratégica y programática participativa.
- Fortalecer la movilización comunitaria para incrementar la capacidad de las comunidades para identificar niños vulnerables y para diseñar, implementar y monitorear sus propias actividades de apoyo a huérfanos y otros niños vulnerables.
- Fomentar la atención y el apoyo de base comunitaria para huérfanos y niños vulnerables.
- Integrar el apoyo para huérfanos y otros niños vulnerables con la atención domiciliaria, la PAV y las actividades de prevención de TMH.
- Fortalecer la atención médica, incluyendo la atención domiciliaria, para niños viviendo con VIH.
- Proveer de capacitación y apoyo para asesoramiento individual y para planificar quién se hará cargo de los niños afectados por VIH/SIDA.
- Apoyar intervenciones psicológicas integrales y culturalmente apropiadas para huérfanos y niños vulnerables.
- Asistir en el desarrollo de estrategias y asociaciones para crear o mantener los recursos familiares y las redes comunitarias de seguridad.
- Apoyar a las familias encabezadas por niños y a los niños como cuidadores.
- Apoyar intervenciones para reducir la institucionalización y abandono de los niños.

- Monitorear y evaluar los programas para huérfanos y otros niños vulnerables.

VIII. MONITOREO Y EVALUACIÓN

En la atención de VIH/SIDA, así como en la prevención del VIH, el monitoreo y la evaluación se abordan y se implementan desde distintos niveles. El primer nivel es la **recolección de información** acerca de insumos, por ejemplo, la infraestructura de las instalaciones donde se brinda atención, las actitudes del personal y el contexto socioeconómico en el cual se proporciona la atención. Las actividades de **provisión de atención real** se miden según los estándares aceptables de atención, por ejemplo, la proporción de pacientes que presentan candidiasis oral *(Cándida)* a quienes se ofrece la prueba del VIH.

La **información sobre productos resultantes** ayuda a los evaluadores a diagnosticar los resultados inmediatos de las actividades de atención, por ejemplo, el número de personas que necesitan cuidados paliativos que están recibiendo atención de parte de familiares que los cuidan en el seno de la familia. La **información sobre resultados** observa los resultados finales de la atención para el individuo, la familia y la comunidad; por ejemplo, una menor necesidad para recurrir a los hospitales. Finalmente, la **información de impacto** permite a los evaluadores analizar los efectos a largo plazo de la atención sobre la productividad económica, la calidad de vida y la sobrevivencia. Se han desarrollado indicadores para ayudar a los programas en el monitoreo y la evaluación de los programas de atención y apoyo para VIH/SIDA.

La estrategia de FHI para monitorear y evaluar programas de atención y apoyo para personas viviendo con VIH y aquellas afectadas por el VIH/SIDA, tiene varios principios rectores:

- Los estándares y normas para la atención deben ser definidos en cada país, para cada nivel de servicios y para cada población afectada, y estas normas y estándares deben ser utilizados como líneas de base de referencia para el monitoreo y la evaluación.
- La eficiencia y la efectividad del continuum integral de atención, como parte del sistema más amplio de salud, debe sujetarse al monitoreo y evaluación, con el fin de identificar y atender debilidades y vacíos.
- Los sistemas de monitoreo y evaluación deben ser diseñados para responder a las preguntas que sean relevantes en la toma de decisiones a nivel local, donde ha sido provista la atención, y para proveer retroalimentación oportuna con el fin de informar y mejorar los programas locales.
- Deben considerarse temas transversales en el diseño de programas de atención para VIH/SIDA, y en el desarrollo e implementación de procesos de monitoreo y evaluación. Factores como elsexo, la edad y los derechos humanos deben integrarse en el diseño inicial de estos procesos, los cuales deben echar mano de los métodos cuantitativos y cualitativos de monitoreo y evaluación.

IX. LECTURAS ADICIONALES

FD Ferris, JS Flannery, HB McNeal, et al. *A Comprehensive Guide for the Care of Persons with HIV Disease*. Toronto, Canada: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice, 1995

AD Harries and D Maher. *TB/HIV: A Clinical Manual*. WHO/TB/96.200. Geneva: World Health Organization, 1996.

S Hunter and J Williamson. *Children on the Brink 2000* Executive Summary: Updated Estimates and Recommendations for Intervention. United States Agency for International Development, 2000.

S Hunter. *Reshaping Societies: HIV/AIDS and Social Change*. Glens Falls, New York: Hudson Run Press, 2000.

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Care and Support for People Living With HIV/AIDS. In: *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS, June 2000, pp. 85-106.

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, International AIDS Society and World Health Organization Initiative on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Infections. Safe and Effective Use of Antiretroviral Treatments in Adults With Particular Reference to Resource Limited Settings. WHO/HIS/2000.04. Geneva: WHO, 2000.

Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. *AIDS Palliative Care*. UNAIDS Technical Update. Geneva: UNAIDS, 2000.

Panel on Clinical Practices for Treatment of HIV Infection. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-Infected Adults and Adolescents. U.S. Department of Health and Human Services and the Henry J. Kaiser Foundation, January 28, 2000.

World Health Organization. Fact Sheets on HIV/AIDS for Nurses and Midwives. Geneva: WHO, 2000.

World Health Organization. *Drugs Used in HIV-Related Infections*. WHO/DMP.DSI/99.2. Geneva: WHO, 1999.

World Health Organization. *AIDS Home Care Handbook*. Geneva: World Health Organization, 1993.

World Health Organization Initiative on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Infections. Voluntary Counselling and Testing for HIV Infection in Antenatal Care. Practical Considerations for Implementation. UNAIDS/00.27E or WHO/HIS/00.05. Geneva: World Health Organization, September 1999.

World Health Organization and the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Guidance Modules on Antiretroviral Treatments. WHO/ASD/98.1 or UNAIDS/98.7. Geneva: WHO and UNAIDS, 1998.

C. Osborne, E van Praag, H Jackson. Models of Care for Patients with HIV/AIDS, *AIDS* 1997, II (Suppl B): S135-S141.

R Baggaley, D Miller and I Kayawe. Counseling, Testing and Psychosocial Support. In: P Lamptey and H Gayle, eds. *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs*. Arlington, VA: Family Health International, 2001.

R Colebunders, E van Praag, J Perriens. Management of HIV Disease and its Complications in Resource-Constrained Settings. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs*. Arlington, VA: Family Health International, 2001.

I de Vincenzi, E Ekpini. Reducing the Risk of Mother-to-Child Transmission (MTCT) of HIV during Pregnancy and Delivery. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs*. Arlington, VA: Family Health International, 2001.

I de Zoysa, G Adjorlolo-Johnson. Reducing HIV Infection in Women and Providing Family Planning Services to Women at Risk. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs*. Arlington, VA: Family Health International, 2001.

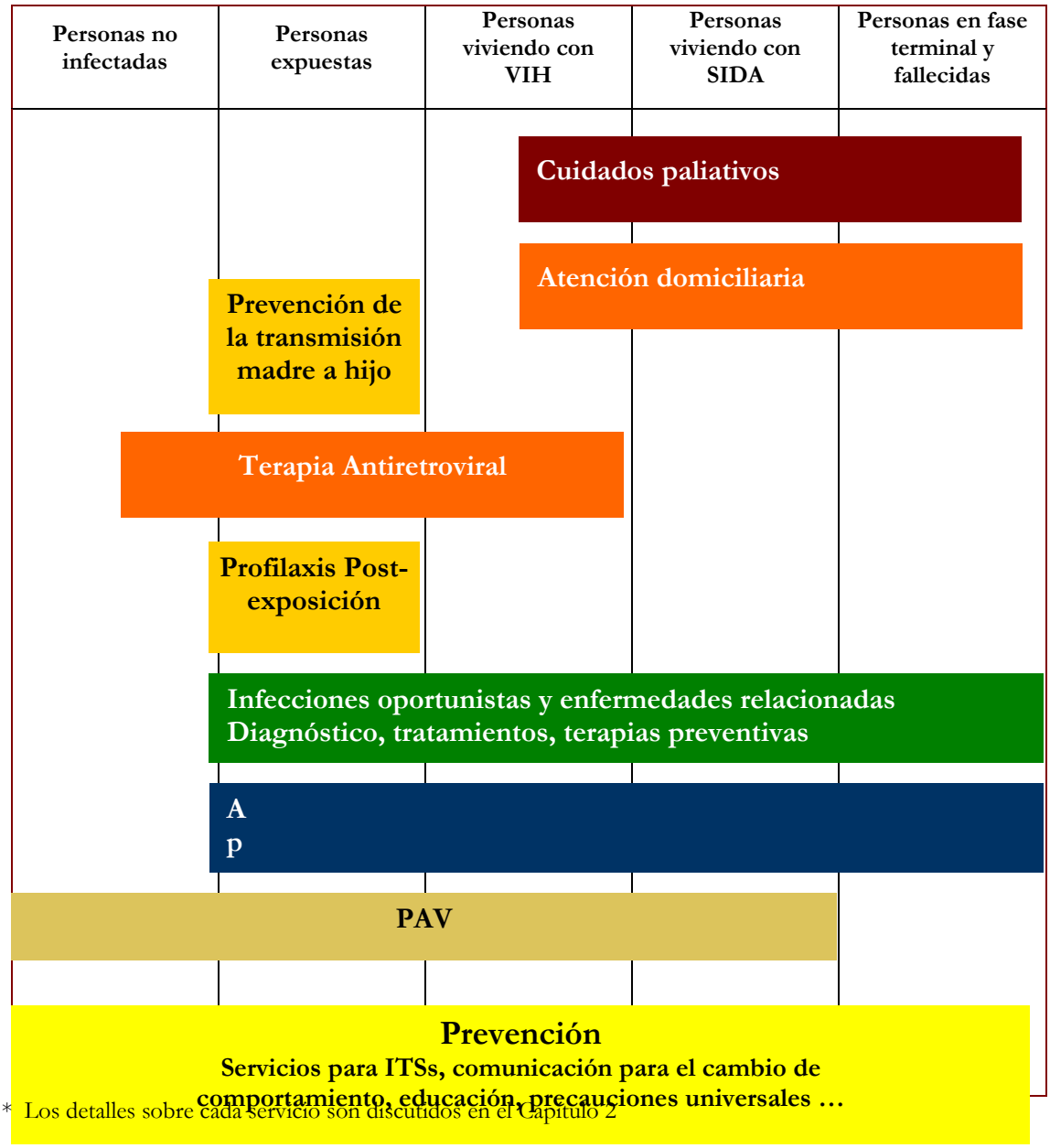
H Jackson and S Anderson. Home Care for People with AIDS. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs*. Arlington, VA: Family Health International, 2001.

R Nduati, J Ross. Mother-to-Child Transmission of HIV through Breastfeeding: Strategies for Prevention. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs*. Arlington, VA: Family Health International, 2001.

E van Praag, D Tarantola. Care Programs for People Living with HIV/AIDS. In: T Rehle, T Saidel, S Mills, R Magnani, eds. *Evaluating Programs for HIV/AIDS Prevention and Care in Developing Countries. A Handbook for Program Managers and Decision-Makers*. Arlington, VA: Family Health International, 2001

Apéndice 1:

SERVICIOS ESTÁNDAR DE ATENCIÓN PARA VIH/SIDA*



* Los detalles sobre cada servicio son discutidos en el Capítulo 2

© June 2002 • Family Health International • AIDS Institute
2101 Wilson Boulevard • Suite 700 • Arlington, VA 22201 U.S.A.
Teléfono: 703.516.9779 • Facsimile: 703.516.9781 • Internet: www.fhi.org