

GUÍA DE INTRODUCCIÓN AL MONITOREO COMUNITARIO DE LOS SERVICIOS DE ENT



Reconocimientos

El desarrollo de esta guía introductoria estuvo a cargo de Charlotte Aberdein con aportes de Prachi Kathuria y Cristina Parsons Perez, de la unidad de desarrollo de capacidades de la Alianza de ENT. Sally Shackleton, consultora externa, aportó su pericia en monitoreos liderados por la comunidad, dirigió el desarrollo de esta guía introductoria y facilitó las consultas con varias organizaciones de la sociedad civil y con personas expertas en ENT y VIH. Agradecemos a todas las personas que alimentaron con información esta guía, tanto en las entrevistas con informantes clave, durante las discusiones de grupos focales como en las consultas más amplias, realizadas a través de encuestas con la red de la Alianza de ENT.

Este trabajo fue posible gracias a la asociación de la Alianza de ENT con el fondo The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust.

Acrónimos y abreviaturas

ENT	Enfermedades no transmisibles
NCDA	Alianza de ENT
PIMB	Países de ingresos medianos y bajos
MLC	Monitoreo liderado por la comunidad, también referido como vigilancia comunitaria
OSC	Organizaciones de la sociedad civil
VIH	Virus de la inmunodeficiencia humana
OMS	Organización Mundial de la Salud
ITPC	Coalición internacional de preparación para el tratamiento
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida



© 2023 NCD Alliance/ Alianza de ENT

Coordinación editorial: Jennifer Bajdan y Sairica Rose

Diseño, maqueta e infografías: Mar Nieto



Alianza de ENT (NCDA)
Avenida Giuseppe Motta 31-33
1202 Ginebra, Suiza
www.ncdalliance.org

Tabla de contenido

1. Introducción a la guía y su alcance	4
2. Una introducción al monitoreo liderado por la comunidad	5
2.1. ¿Qué es el monitoreo liderado por la comunidad?	5
2.2. ¿Por qué es relevante el MLC en el contexto de las ENT?	6
2.3. Principios del MLC para los servicios de ENT	7
3. Paso a paso para el monitoreo liderado por la comunidad	8
PASO 1	
Planificación, consulta y coordinación	9
PASO 2	
Seleccionar herramientas de recopilación de datos y recabar los datos	13
PASO 3	
Poner los datos a trabajar: concientización e incidencia	16
PASO 4	
Seguimiento y monitoreo de soluciones y demandas de incidencia	18
4. El MLC en el contexto de las ENT: preparación y progresión	19
4.1. Adaptar los enfoques actuales para que estén mejor alineados con el MLC	19
4.2. Progresión y ampliación del MLC	20
5. Conclusión	21
6. Lecturas básicas para el MLC de las ENT	22
Anexo 1	
Lista de verificación para el MLC	23
Anexo 2	
Estudios de caso de MLC en el contexto de las ENT	24

1. Introducción a la guía y su alcance

Las organizaciones de la sociedad civil, las personas que viven con ENT y los esfuerzos liderados por la comunidad desempeñan un papel fundamental a la hora de impulsar medidas sobre las ENT desde lo local a lo mundial. Un movimiento de la sociedad civil fuerte y coordinado, con la participación activa de las personas que viven con ENT, genera una demanda de acción y de rendición de cuentas, y garantiza que las políticas y los programas sean relevantes, apropiados y sostenibles.

Las personas que viven con ENT representan a un grupo amplio, conformado por personas que tienen o han tenido una o más ENT, así como por todas aquellas que están estrechamente relacionadas con alguien con una ENT, como la familia, las amistades cercanas, y las personas encargadas de sus cuidados.

La **estrategia de la Alianza de ENT (NCDA) 2021-2026** incluye a la participación comunitaria como uno de sus cuatro objetivos de impacto, arraigado en la creencia de que la participación significativa de las comunidades, la sociedad civil y las personas que viven con ENT es fundamental para lograr mejoras. La participación comunitaria es clave para la incidencia y una facilitadora crítica en otros objetivos de impacto organizacional para la prevención, la atención y el financiamiento.

La Alianza de ENT impulsa este compromiso comunitario mediante el desarrollo de capacidades, fortaleciendo a las alianzas de ENT nacionales y regionales, particularmente en países de ingresos medianos y bajos (PIMB), y promoviendo la participación significativa de las personas que viven con ENT en la respuesta.

A través de dos de sus iniciativas emblemáticas –el Instituto de incidencia y Nuestra visión, nuestra voz–, la Alianza de ENT ha apoyado recientemente las actividades de monitoreo liderado por la comunidad (MLC) de las alianzas de ENT en **Ghana** y Kenia. El MLC es un mecanismo de base para la rendición de cuentas, impulsado por la comunidad y utilizado por las comunidades afectadas para evaluar la accesibilidad y la calidad de los servicios de salud. Dado que el MLC es un área de interés emergente y una herramienta poco desarrollada para mejorar los servicios para las ENT, la Alianza de ENT presenta esta guía introductoria con los principios, los elementos y los procesos del MLC en lo que se refiere a las ENT.

Esta guía introductoria está dirigida a las alianzas de ENT, al grupo amplio de activistas y a las organizaciones de la sociedad civil que:

- Trabajan para desarrollar las capacidades de incidencia de personas con experiencia de vida en las ENT en favor de una respuesta centrada en las personas en todos los niveles de la toma de decisiones y en la prestación de servicios.
- Están monitoreando o tienen interés en monitorear el acceso y la calidad de los servicios de salud relacionados con las ENT y desean ampliar este trabajo.
- Realizan una labor de incidencia, basada en evidencias, para que los servicios de prevención y atención de las ENT estén centrados en las personas.

Esta guía se inscribe bajo el compromiso de la Alianza de ENT con la participación significativa de las personas que viven con ENT en las decisiones que afectan sus vidas. Esta guía se basa en el MLC sobre el VIH, e incluye las perspectivas y experiencias de las alianzas de ENT que participaron en los grupos focales y las entrevistas con informantes clave realizadas para el desarrollo de esta guía introductoria. Esta guía no pretende ser un recurso técnico final sobre el MLC para las ENT, sino más bien una introducción a este tipo de monitoreo, con recursos y enlaces para ampliar la información sobre el tema.

Esta guía introductoria incluye definiciones del MLC, explora la relevancia y el potencial del MLC en el contexto de las ENT, enuncia sus principios, describe en detalle los diferentes pasos del proceso de monitoreo, incluyendo consejos para su implementación y lo aprendido por las alianzas en sus experiencias de MLC, brinda ejemplos de diferentes tipos de implementación del MLC y orienta sobre cómo desarrollar este monitoreo desde un modelo piloto básico hasta su institucionalización a nivel subnacional y nacional.

2. Una introducción al monitoreo liderado por la comunidad

2.1. ¿Qué es el monitoreo liderado por la comunidad?

El monitoreo liderado por la comunidad (MLC) se refiere a procesos estructurados, liderados por las comunidades afectadas, para monitorear periódicamente los problemas que les importan e incidir por mejoras en la prevención, la prestación de servicios y la atención.¹ El MLC reconoce el papel crucial que desempeñan las comunidades en el logro de sistemas de salud receptivos, que rindan cuentas y sean eficaces en la prestación de servicios y la prevención de enfermedades. Si bien el MLC se ha utilizado principalmente para mejorar la prestación de servicios de salud, también se usa para identificar y abordar barreras sistémicas y brechas en la prevención, así como para identificar vacíos políticos y legales que impactan el acceso y la aceptación de los servicios de salud y otros servicios. Por ejemplo, en una encuesta sobre las mejores prácticas de MLC, el 62% de las iniciativas encuestadas tenían como enfoque los derechos humanos.² Por lo tanto, el MLC contribuye a atender la inequidad en los resultados de salud de las personas y de los grupos marginados.³

Las definiciones de MLC propuestas por organizaciones como ONUSIDA, PEPFAR⁴ y el Fondo Mundial de lucha contra la tuberculosis, el VIH y la malaria⁵ acuerdan que el MLC debe:

1. Ser propiedad y estar liderado e implementado por las comunidades clave afectadas.
2. Ser sistemático en la recopilación de información y datos de las y los usuarios de los servicios y de las comunidades afectadas sobre los temas que les impactan.
3. Incluir el análisis de los datos recopilados, con el objetivo de identificar problemas que impiden el acceso y el uso de servicios de salud de calidad.
4. Trabajar estos problemas en conjunto con quienes tienen poder de decisión, promoviendo recomendaciones de soluciones.

Lo que diferencia al MLC del monitoreo rutinario de los servicios de atención de salud es que es una medida de rendición de cuentas liderada por las propias comunidades. El MLC también se denomina como vigilancia comunitaria o monitoreo comunitario de responsabilidad social.



1 Coalición internacional de preparación para el tratamiento (ITPC). CLM hub III. <https://clm.itpcglobal.org/>

2 Health Gap. *Best Practices of Community-Led Monitoring*. 2022. <https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Best-Practices-in-Community-Led-Monitoring-EN.pdf>

3 Alianza de ENT (NCDA). *Accelerating the NCD response through Health Equity: from ideas to action. A Conceptual Framework for Community Advocates*. Próximamente (2024).

4 PEPFAR. *Community-Led Monitoring Fact Sheet*. 2020. https://www.state.gov/wp-content/uploads/2020/07/PEPFAR_Community-Led-Monitoring_Fact-Sheet_2020.pdf

5 The Global Fund. *Technical Brief: Community Systems Strengthening*. 2022. https://www.theglobalfund.org/media/4790/core_communitysystems_technicalbrief_en.pdf

2.2. ¿Por qué es relevante el MLC en el contexto de las ENT?

“El MLC consiste básicamente en dar poder, involucrar y mejorar la capacidad de quienes usan los servicios para que exijan lo que se les debe en términos de atención, apoyo y justicia social -el derecho a la salud-, garantiza que la voz de la comunidad se escuche y que se mida lo que les afecta.”

Alianza de ENT Ghana

“El MLC debe verse como un componente central de la participación y el compromiso significativos de la comunidad.”

Alianza India Saludable

“Se trata realmente de garantizar que las y los afectados tengan voz y voto en la planificación, el monitoreo, la evaluación y también en la rendición de cuentas de las personas responsables.”

Alianza de ENT Kenia

Las enfermedades no transmisibles (ENT) siguen siendo una de las principales causas de muerte prematura en todo el mundo: 41 millones de personas mueren a causa de ENT cada año. Más de tres cuartas partes de las muertes relacionadas con las ENT ocurren en países de ingresos medianos y bajos, siendo las ENT tanto una causa como una consecuencia de la pobreza. Muchas ENT se pueden prevenir: dos tercios de las muertes por ENT están relacionadas con el consumo de tabaco, de alcohol, las dietas no saludables, la inactividad física y la contaminación del aire.

La 66.^a Asamblea Mundial de la Salud aprobó el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las ENT 2013-2020 (ampliado hasta el 2030), cuyo objetivo es concretar los compromisos asumidos por las y los líderes mundiales en la Declaración Política de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de las ENT (2018). El plan está organizado en torno a seis objetivos, uno de los cuales es monitorear las tendencias y los determinantes de las ENT y evaluar los avances en su prevención y control a través de la vigilancia.

Hay varios recursos que describen cómo llevar a cabo un MLC en el contexto del VIH, la tuberculosis y la malaria; por ejemplo, la Coalición internacional de preparación para el tratamiento (ITPC) ha creado un Hub de MLC.⁶ ONUSIDA⁷ y el Fondo Mundial también han apoyado iniciativas de MLC para el VIH, la tuberculosis y la malaria.⁸ Los recursos e iniciativas de MLC en la respuesta a las ENT hoy son extremadamente limitados y están subutilizados. Mientras que éste no es el caso del monitoreo comunitario de la respuesta a las ENT. Esta brecha ofrece una oportunidad para que las organizaciones y alianzas de la sociedad civil definan cómo podría ser el MLC en el contexto de la prevención, el tratamiento y la atención de las ENT.

El monitoreo comunitario de los servicios de VIH ha demostrado que puede tener resultados positivos para las personas que viven con VIH. El MLC también ha evidenciado que la información generada por la comunidad puede complementar los datos gubernamentales con conocimientos que la recopilación de datos oficial no cubre. En general, el MLC es beneficioso para las comunidades y proveedores de servicios trabajando juntos para encontrar soluciones a los problemas.

En el contexto de las ENT, el MLC tiene el potencial de:

1. Reunir información comunitaria de primera mano sobre la disponibilidad, la aceptabilidad, la accesibilidad y la calidad de los servicios de salud para las ENT que los esfuerzos nacionales y subnacionales para recopilar datos sobre las ENT pueden no contemplar.
2. Incluir las perspectivas de las personas que viven con ENT que son esenciales para identificar, comprender y eliminar las barreras estructurales, políticas y otras en la prevención y atención de las ENT.
3. Identificar brechas y otros problemas en la implementación de políticas, estrategias y planes existentes, así como otras medidas nacionales para atender a las ENT.
4. Identificar, en asociación con las personas que viven con ENT, medidas prácticas y viables que se pueden tomar para abordar los problemas en la prestación de servicios al nivel de atención primaria de salud

6 ITPC. *CLM hub III*. <https://clm.itpcglobal.org/>

7 ONUSIDA. *Cómo establecer la vigilancia dirigida por la comunidad de los servicios de VIH*. 2021. UNAIDS. *Establishing Community-Led HIV Services: Principles and Processes*. 2021. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_en.pdf

8 The Global Fund. *Community Responses and Systems. Related Resources*. <https://www.theglobalfund.org/en/community-responses-and-systems/>

2.3. Principios del MLC para los servicios de ENT

A partir de las prácticas existentes se sugiere que el MLC⁹ debe ser:

Impulsado y de propiedad comunitaria:

- Ser implementado y liderado por las comunidades afectadas, incluyendo a las que fueron dejadas de lado y a las más marginadas, es decir, las que quedaron aún más atrás.
- Ser propiedad de las comunidades en cada etapa, durante la identificación de cuestiones prioritarias en la comunidad, en la definición de indicadores, en el establecimiento de canales de comunicación con las partes interesadas clave y en la decisión de cómo se almacenan, utilizan y difunden los datos y qué datos se comparten.

Independiente y ético:

- Ser independiente y protegerse de la interferencia programática de otros actores, incluidos los donantes, el gobierno nacional y otros sistemas de monitoreo y evaluación.
- Ser ético en la recopilación de datos, aplicar el consentimiento informado, la confidencialidad y la protección de los datos.
- Ser verificable, confiable, realizarse en un ciclo rutinario/ continuo y bajo el principio de "no causar daño".
- Ser inclusivo y facilitador, con personas que trabajan y supervisan en campo capacitadas, apoyadas y remuneradas adecuadamente.
- Estar coordinado por una estructura central de propiedad comunitaria u organización de la sociedad civil, en colaboración con tomadores de decisiones nacionales y/o subnacionales, capaces de gestionar los componentes programáticos, financieros y de recursos humanos del programa de MLC.

Dirigido con claridad en su propósito:

- No volver a recopilar, reemplazar ni duplicar datos de seguimiento y evaluación de los sistemas existentes.
- Generar voluntad política y promover una perspectiva de equidad en la salud para la prevención y atención de las ENT.
- Funcionar como una herramienta para impulsar mejoras en la prestación de servicios y en la prevención y el tratamiento de las ENT.

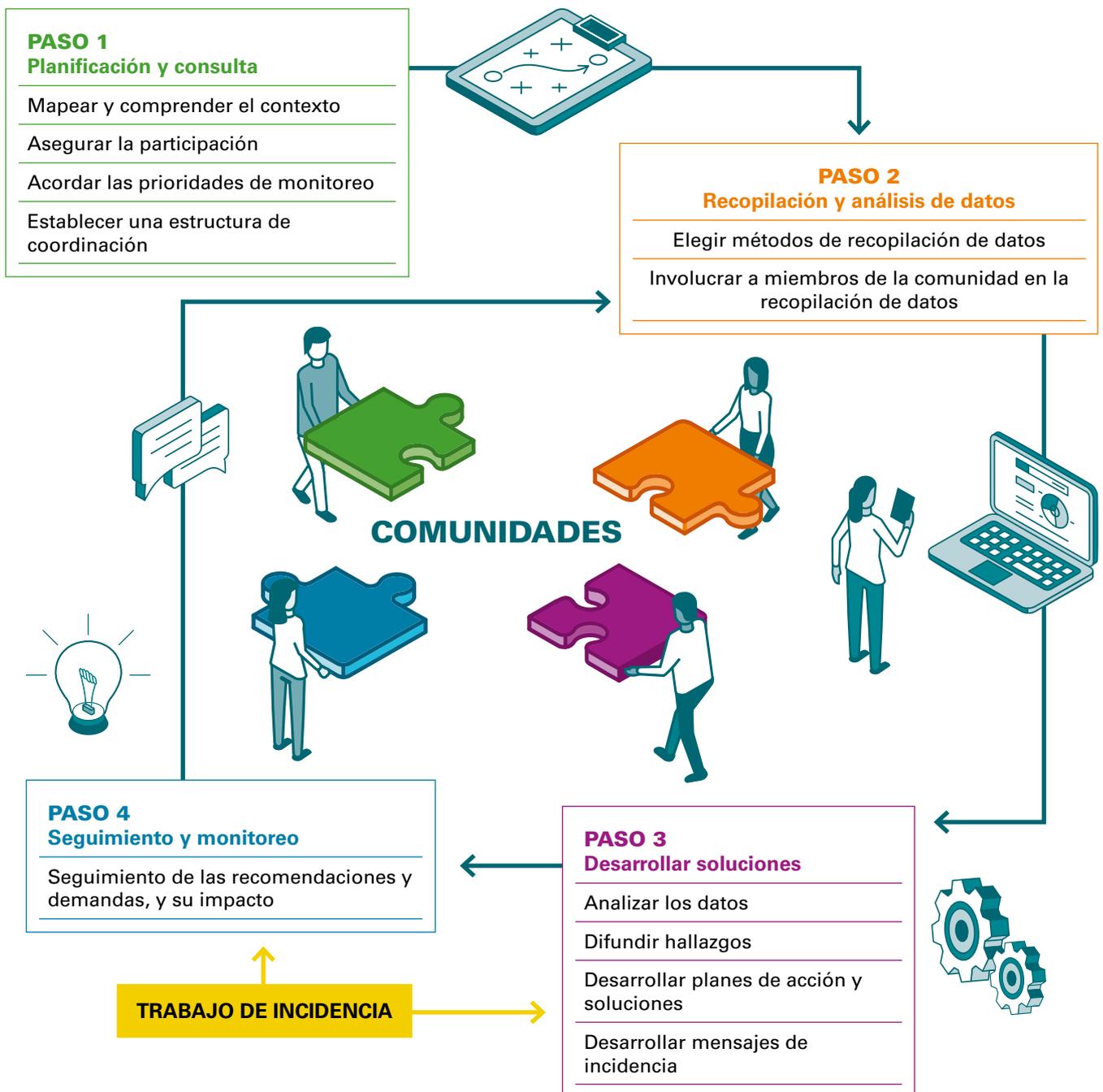


9 Community Data for Change (CD4C) Consortium. Community-Led Monitoring. Best Practices for Strengthening the Model (White Paper). <https://oneill.law.georgetown.edu/wp-content/uploads/2022/12/CD4C-CLAW-EANNASO-ATAC-APCASO-Community-led-Monitoring-Best-practices-for-strengthening-the-model.pdf>

3. Paso a paso para el monitoreo liderado por la comunidad

La siguiente sección propone los elementos y pasos básicos para diseñar e implementar un proyecto de monitoreo liderado por la comunidad. En la sección siguiente, analizamos algunas consideraciones que pueden afectar la toma de decisiones y la preparación para comenzar un MLC.

El MLC es un ciclo de actividades, en el que cada acción alimenta e informa a la siguiente. Los procesos clave involucrados en el MLC¹⁰ se ilustran en el siguiente diagrama:



A continuación, algunas ideas guía para las actividades en cada uno de estos procesos.

10 Ibid, pág. 6.

Paso 1

Planificación, consulta y coordinación

Ésta es la primera fase de un proyecto de MLC y sienta las bases para todo el ciclo de MLC. El objetivo de esta fase es construir un entendimiento común sobre qué es el MLC, establecer alianzas y acuerdos con las partes interesadas y, muy importante, identificar y acordar qué se monitoreará. Este trabajo preliminar incluye la recaudación de fondos y el desarrollo de una estrategia continua de recaudación de fondos para sostener el trabajo.

“Una relación continua con el Ministerio de Salud nos puso en el camino correcto y también nos abrió puertas”

Alianza de ENT Kenia

Identificar las necesidades y brechas de las ENT

Para tomar decisiones informadas sobre la estructuración de un proyecto de MLC, qué y dónde monitorear, y a quién dirigir las labores de incidencia, es importante realizar un ejercicio de mapeo o investigación que aclare el entorno político actual de las ENT, sus necesidades, brechas y vacíos. La información se puede obtener realizando reuniones, encuestas o consultas y/o mediante una investigación propia a través de investigaciones formales o informales, dependiendo del contexto.

Algunas de las preguntas que el mapeo o la investigación pueden incluir son:

- Qué información hay sobre la carga de morbilidad en el contexto específico, incluyendo los datos disponibles sobre la mortalidad, la morbilidad, la prevalencia y la incidencia de ENT, la carga financiera y otros indicadores relevantes, para identificar cuáles ENT se pueden prevenir y en qué poblaciones.
- Qué se sabe (y qué no se sabe) sobre las barreras para la prevención y atención de las ENT, incluyendo la información sobre los determinantes sociales y comerciales de la salud en el contexto.¹¹
- Mapeo de las partes interesadas clave: pueden ser organizaciones y grupos organizados de personas que viven con ENT, servicios especializados administrados por el gobierno y el sector privado, etc.
- Las políticas y los estándares existentes en la prestación de servicios que se espera que cumplan los establecimientos de salud. El país puede tener planes y estrategias nacionales relacionados con las ENT y también puede tener indicadores existentes para medir los esfuerzos de prevención y la prestación de servicios de salud.
- Los procesos y permisos que podrían ser necesarios para acceder a las instalaciones de salud pública y a los datos de salud pública.
- Procesos y ciclos de monitoreo existentes y de toma de decisiones en materia de salud, así como ciclos presupuestarios y procesos estratégicos nacionales y subnacionales.



11 Schram and Goldman. *Paradigm shift: new ideas for a structural approach to NCD prevention. Comment on “How Neoliberalism is shaping the supply of unhealthy commodities and what this means for NCD prevention.”* *Int J Health Policy Manag.* 2020;9(3):124–127. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7093042/>



Tip

Conocer y comprender los ciclos públicos de planificación e implementación en materia de salud a nivel nacional y distrital. Programar las actividades de MLC para que coincidan con revisiones de políticas o procesos presupuestarios ayuda a garantizar que las recomendaciones del MLC se integren más fácilmente en los planes y asignaciones presupuestarias que se están revisando.

Es esencial ser consciente y realista acerca de los procesos y procedimientos necesarios para obtener el acceso a las instalaciones y asegurar la aceptación de las y los funcionarios. El primer paso del proceso de MLC debe implicar una intensa construcción de relaciones y compromisos para garantizar que, cuando comience el ciclo de monitoreo, no se tope con retrasos y barreras inesperadas. En el caso de la Alianza de ENT Ghana un proyecto de tarjetas de puntuación (scorecard) comunitaria, que debía completarse en seis meses, tomó mucho más tiempo porque el proyecto se retrasó en espera de los permisos de acceso a las instalaciones. Para la Alianza de ENT Ghana el retraso de cuatro meses en su proyecto valió la pena:

“No hubiéramos podido lograr la aceptación y el reconocimiento por parte del gobierno si hubiéramos avanzado sin los permisos.” Alianza de ENT Ghana.

“...para que podamos ir a una comunidad e incluso comenzar a hablarles sobre la importancia del MLC en las ENT, primero tenemos que lograr la aceptación de las comunidades”.

Alianza de ENT Malasia

“Lo que las comunidades querían medir era bastante diferente de los indicadores modelo que habíamos tomado de la práctica internacional. Tuvimos que rehacer y revisar los indicadores para incluir la perspectiva de la experiencia de vida de la persona, en lugar de algo que fuera de arriba hacia abajo e impulsado por una entidad internacional”.

Alianza de ENT Malasia

Involucrar a las partes interesadas clave: organizaciones de la sociedad civil, redes de personas que viven con ENT, ministerios y estructuras oficiales

Es importante llevar a cabo reuniones y otras comunicaciones con las partes interesadas clave para garantizar que se entienda qué es el MLC y para asegurar su compromiso, cooperación y participación en el proceso de monitoreo. Las actividades vinculadas a esto incluyen iniciativas de concientización a través de redes sociales y otros medios digitales, llevar a cabo reuniones y consultas presenciales y en línea, y participar en las plataformas existentes dispuestas a difundir los beneficios del MLC.

Diseño liderado por la comunidad: acordar las prioridades de monitoreo

El proceso para identificar qué monitorear y la creación de indicadores para medir constituyen un elemento complejo, pero crítico, del MLC. En esta etapa, puede resultar útil mantener una serie de conversaciones comunitarias, definidas como discusiones estructuradas en grupos pequeños con miembros de una comunidad para comprender mejor sus puntos de vista sobre un tema en particular¹², reuniones o talleres con partes interesadas que participan en la prevención o en la prestación de servicios y de atención, y con comunidades de personas que viven con ENT. También se pueden implementar encuestas y consultas en línea para recopilar comentarios y verificar la pertinencia de las prioridades de monitoreo que se están asumiendo.

Las orientaciones y los indicadores internacionales¹³ para el monitoreo de las ENT en los establecimientos de salud, así como los planes, las estrategias y los compromisos nacionales y subnacionales pueden usarse como punto de partida para reflexionar sobre las prioridades de monitoreo.

El MLC no debe confundirse con el seguimiento rutinario de la prestación de servicios de salud o la recopilación de datos puntuales por parte de los ministerios de salud o las agencias externas dedicadas al monitoreo y a la investigación de la prestación de servicios. Debe ser complementario al monitoreo existente y centrarse en preguntas que no se responden por otros medios, y que ayudan a comprender las razones subyacentes de los problemas persistentes e inexplicables en la prestación de servicios y otros aspectos de la respuesta a las ENT. El monitoreo liderado por la comunidad debe compilar los conocimientos de las personas que viven con ENT y de quienes usan los servicios para conseguir

12 Alianza de ENT (NCDA). Guía para la conversación comunitaria. Español: <https://ncdalliance.org/es/resources/gu%C3%ADa-para-una-conversaci%C3%B3n-comunitaria-esp%C3%B1ol>. Inglés: Community Conversation Guide. Our Views, Our Voices. 2017. https://ncdalliance.org/sites/default/files/OVOV_4.pdf

13 OMS/WHO. Noncommunicable Disease Facility-Based Monitoring Guidance. Framework, Indicators, and Application. 2022. <https://www.who.int/southeastasia/publications/i/item/9789240057067>

información que, a lo largo del tiempo, no pueda ser captada por el monitoreo de rutina. El enfoque del MLC puede centrarse en diferentes aspectos de la calidad del servicio, de la prestación de servicios o de los facilitadores estructurales y políticos para una respuesta eficaz a las ENT.¹⁴

Las preguntas clave que pueden guiar las decisiones incluyen las siguientes:

- ¿Cuáles son las demandas que la comunidad de personas que viven con ENT necesita que se resuelvan? Por ejemplo, los pagos de bolsillo para acceder a la atención ¿son un problema importante para la comunidad?
- Las preocupaciones de la comunidad ¿se centran en cuestiones estructurales relacionadas con las ENT (como los derechos humanos y la equidad en salud, el desarrollo de políticas o reformas legales sobre las ENT) o están relacionadas con programas o la prestación de servicios?
- ¿Sobre cuál o cuáles de estas preocupaciones tendría mayor impacto el MLC? ¿Ya se están recopilando datos sobre estos temas? ¿Qué falta en los datos?
- ¿Existen metas, planes y presupuestos para la prestación de servicios de ENT que no se están evaluando o en los que falta la perspectiva de las personas que viven con ENT?
- ¿Qué comunidades están más rezagadas en las políticas, los planes, las estrategias, la implementación de programas y la prestación de servicios? ¿Quiénes están más desatendidos y en mayor riesgo? Por ejemplo, personas que viven en la pobreza, mujeres y niñas, minorías étnicas, migrantes, poblaciones indígenas, personas que viven con multimorbilidad o con ENT más raras. Estas preguntas ayudan a determinar el alcance geográfico y/o de la población objetivo del monitoreo.

Los cuatro elementos del derecho a la salud¹⁵ consagrados en los tratados internacionales y regionales de derechos humanos y que se ilustran a continuación puede ayudar a decidir cuál será el enfoque del monitoreo.



Una vez decididas las preguntas que el monitoreo debe responder se pueden identificar las personas y los lugares a los que dirigirse para recopilar la información. Hay que tener en cuenta que no es necesario que el monitoreo se haga en las instalaciones; la recopilación de datos puede realizarse en las comunidades afectadas a diferentes niveles (por ejemplo, comunidad, hogar, grupos más pequeños, escuelas u otros espacios comunitarios).

14 ONUSIDA. Cómo establecer la vigilancia dirigida por la comunidad de los servicios de VIH, pág.20, recuadro 2. Español: Inglés: UNAIDS. Establishing Community-Led HIV Services: Principles and Processes. Page 19, Box 2. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_en.pdf

15 OMS. Folleto informativo Nro.31 El derecho a la salud. 2008. Español: <https://www.ohchr.org/es/publications/fact-sheets/fact-sheet-no-31-right-health>. Inglés: WHO. Fact Sheet No. 31: The Right to Health. 2008. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/ESCR/Health/RightToHealthWHOF32.pdf>

“Algunos países tienen diferente prevalencia de ENT, algunos se encuentran en diferentes niveles de desarrollo; los indicadores y las estrategias de incidencia se adaptan para responder a estos contextos locales”.

Alianza de ENT Kenia

Definir los indicadores

Después de decidir cuáles son las prioridades de monitoreo, es hora de desarrollar los objetivos e indicadores para la recopilación de datos. Los indicadores ayudan a obtener una calificación o un punto de referencia para los problemas o servicios que se desean monitorear.

Planificación y gestión del proyecto

Al emprender un proyecto de MLC es necesario establecer una estructura (por ejemplo, un comité directivo) que facilite la gestión y coordinación de todos los esfuerzos a nivel local y/o nacional. Este es un buen momento para aclarar cómo se tomarán las decisiones a lo largo de todo el ciclo de MLC, acordar un plan de trabajo y asignar responsabilidades. Estas decisiones afectan a todos los pasos del monitoreo comunitario, desde qué monitorear y quién realiza el monitoreo hasta la recopilación y el análisis de datos, la incidencia, el seguimiento y el presupuesto.

En este punto, el desarrollo de unos Términos de referencia o de un Memorando de entendimiento ayuda a garantizar que todas las partes involucradas en la estructura de toma de decisiones estén de acuerdo con los procesos y las responsabilidades que les recaen.

La estructura debe incluir la representación de personas con experiencia de vida con las ENT y hacer un esfuerzo especial para garantizar la participación de los grupos más marginados. También se puede considerar incluir funcionarios de la salud, donantes y otras partes interesadas en esta estructura, pero hay que tener en cuenta que esto podría generar conflictos de intereses.



Tip

En la etapa de planificación del MLC se debe identificar a quiénes consultar e involucrar y cuándo. La Alianza de ENT Ghana incluyó a burócratas de la salud y se aseguró de que participaran durante todo el proyecto, incluso en la formulación de recomendaciones. “Nos acompañaron trabajadores de la salud durante todo el proceso, por lo que contamos con una retroalimentación constante; por ejemplo, cuando hubo problemas relacionados con el suministro de medicamentos, tuvimos la suerte de contar con personas de la dirección de salud que tomaron nota de esto y asumieron su responsabilidad para acelerar medidas”.



Recursos útiles para el PASO 1

- **De las ideas a la evidencia: Una guía para convertir las prioridades de los programas y las políticas en mediciones cualitativas y cuantitativas para el Monitoreo liderado por la comunidad (2022)** de ITPC. Un informe técnico sobre cómo definir sus prioridades estratégicas, el desarrollo de preguntas para el monitoreo e indicadores cualitativos y cuantitativos para su uso en programas de MLC relacionados con el VIH. (**disponible en inglés, francés y ruso**).
- También se puede trabajar con las **orientaciones para el monitoreo en instalaciones** de la OMS16, que incluye indicadores para diferentes enfermedades, así como los indicadores de salud del país.
- La **Brújula de la sociedad civil** de la Alianza de ENT que destaca las principales brechas que impiden avanzar en la prevención y atención de las ENT, y las posibles acciones que la sociedad civil puede tomar.
- **Indicadores de salud para y por personas que viven con ENT: una guía comunitaria de la Sociedad nacional del cáncer de Malasia 2023** (pendiente de publicación).

16 OMS/WHO. *Noncommunicable Disease Facility-Based Monitoring Guidance. Framework, Indicators, and Application*. 2022. <https://www.who.int/southeastasia/publications/i/item/9789240057067>

Paso 2

Seleccionar herramientas de recopilación de datos y recabar los datos

Aquí comienza el ciclo de monitoreo; el foco en esta fase está en probar e implementar las herramientas de recopilación de datos y establecer ciclos tanto para recabar como para analizar los datos.

Elegir métodos para la recopilación de datos

Hay varios métodos para la recopilación de datos, para elegir el adecuado hay que tener en cuenta el contexto en el que se desarrolla, lo que se está monitoreando, a quién se consulta y si está basado en las comunidades afectadas o en las instalaciones. La herramienta que se utilice también influirá en las personas que recogen los datos: cuanto más sofisticada y profunda sea la información a obtener, más capacitación y apoyo necesitarán quienes la recaben. Las herramientas se deben testear o poner a prueba en el campo para identificar cualquier ajuste que pueda ser necesario y garantizar que la capacitación sobre el uso de las herramientas es la adecuada.

“A menudo llevamos a cabo una conversación comunitaria con las personas que viven con ENT y personas focales de ENT en los centros de salud para evaluar la brecha de atención y conocer las demandas clave de las personas desde su propia experiencia”.

Alianza de ENT Ruanda

Información cualitativa y datos cuantitativos

Los DATOS CUANTITATIVOS son información que se puede contar o medir.

Para el monitoreo liderado por la comunidad, los datos cuantitativos pueden brindar información sobre la cantidad de personas afectadas negativamente por un problema y durante cuánto tiempo. Para compilar datos cuantitativos, se necesitan herramientas estandarizadas para la recopilación de datos y un proceso exhaustivo para analizar y verificar la información. La información cuantitativa es útil para demostrar el alcance de un problema y medir su evolución en el tiempo.

La INFORMACIÓN CUALITATIVA no se centra en los números, sino en la narrativa.

La información cualitativa describe los problemas que afectan a las personas y el impacto en sus vidas. Esta información se puede recabar con entrevistas, discusiones en grupos focales, talleres participativos y mediante proyectos más innovadores que permiten responder documentando sus propias vidas y experiencias. Esta información se puede recolectar en distintos formatos como texto, audio, video, arte y fotografías.

El proyecto de MLC puede requerir de uno o ambos tipos de información.



Ejemplos de herramientas de recopilación de datos para su uso en las comunidades afectadas y en centros de salud

Tarjetas de puntuación comunitaria

Las tarjetas de puntuación comunitaria (scorecards) son una herramienta de responsabilidad social que involucra a las comunidades en la evaluación y la medición del desempeño de los servicios de salud y otros servicios. Algunos gobiernos y organizaciones utilizan las tarjetas de puntuación comunitaria para monitorear sus servicios. Los Ministerios de Salud implementan tarjetas de puntuación en varios países para abordar las brechas en la prestación de servicios y la calidad de la atención. Por ejemplo, Etiopía, Malawi, Senegal, Burundi y Zambia utilizan tarjetas de puntuación comunitarias¹⁷ para supervisar diversos servicios, incluidos los de salud materno infantil, nutrición, malaria y enfermedades tropicales desatendidas. En Lesoto, una **tarjeta de puntuación comunitaria** se utiliza para evaluar las experiencias de las y los jóvenes con respecto a los servicios de salud y derechos sexuales y reproductivos, incluyendo a jóvenes que viven con discapacidades. En Ghana, una **tarjeta de puntuación comunitaria** se utiliza en los centros de salud para recopilar comentarios de la comunidad sobre nueve indicadores de calidad de la atención, y estas puntuaciones se utilizan para desarrollar planes de acción para abordar los problemas identificados. La Alianza de ENT Ghana utilizó la tarjeta de puntuación comunitaria ya existente en el gobierno para **monitorear la atención de las ENT**.¹⁸

Encuestas a las personas que usan los servicios y mecanismos de retroalimentación

Herramientas como líneas telefónicas directas para comunicarse, encuestas en línea o evaluaciones de retroalimentación por teléfono son métodos útiles para recopilar comentarios sobre la aceptabilidad y la calidad del servicio que reciben, así como para conocer los comportamientos en la búsqueda de atención médica, para capturar experiencias de estigma y discriminación, y las actitudes de los proveedores de salud. En algunas iniciativas de MLC, personas capacitadas como monitores entrevistan a las y los usuarios del servicio (con su consentimiento) sobre sus experiencias en los establecimientos, utilizando herramientas estándar de recopilación de datos. En Sudáfrica, se implementaron **encuestas** específicas dirigidas a diferentes grupos: administradores de las instalaciones, pacientes en las clínicas y grupos que apoyan en la adherencia al tratamiento.

Discusiones en grupos focales en las instalaciones o en la comunidad

Organizar discusiones con grupos focales periódicamente con las comunidades afectadas y/o a nivel de las instalaciones genera información útil sobre la prestación de servicios y los cambios a lo largo del tiempo. Las discusiones grupales deben ser consistentes y estructuradas en todos los sitios y podrían llevarse a cabo con usuarios de los servicios, con la comunidad más amplia que no usa los servicios y con los proveedores de servicios.

Encuestas puerta a puerta

Las encuestas comunitarias puerta a puerta son una estrategia útil para recopilar datos sobre conocimientos, actitudes y creencias sobre las ENT. Esta es una buena manera de involucrar a las personas que no utilizan los servicios y a otras personas que viven con ENT y que podrían no estar diagnosticadas o estar particularmente marginadas. Se debe tener cuidado en garantizar la privacidad y evitar exponer a las personas al estigma. Se debe desarrollar una herramienta estandarizada para las entrevistas de este tipo.

Observación directa y cliente misterioso (*mystery shopper*)

Las personas capacitadas como monitores, que visitan periódicamente los centros de salud, pueden utilizar herramientas estandarizadas para recopilar información basada en sus propias observaciones en un centro de salud en particular. Por ejemplo, pueden indicar si las instalaciones son accesibles para personas con movilidad limitada o si la clínica cuenta con el equipo necesario y en buen estado. La técnica conocida como *mystery shopper* o cliente misterioso se realiza con monitores capacitados que asumen el papel de clientes (aquí, usuarios de servicios) y utilizan herramientas estandarizadas para calificar sus experiencias.

Tip



El monitoreo de las ENT liderado por la comunidad puede ir más allá de las instalaciones de salud y podría, por ejemplo, realizar auditorías de espacios accesibles, abiertos y seguros para hacer ejercicio, o puede monitorear si los productores y proveedores de alimentos cumplen con las regulaciones legales de etiquetado en alimentos (y la comprensión de las etiquetas por parte de la comunidad).

17 African Leaders Malaria Alliance (ALMA). Scorecard Hub website, Scorecard Management Tools. <https://scorecardhub.org/scorecards/>

18 Alianza de ENT (NCDA). Ghana incluye a las ENT en la tarjeta de monitoreo de la atención médica comunitaria. 2023. <https://ncdalliance.org/es/news-events/news/ghana-incluye-a-las-ent-en-la-tarjeta-de-monitoreo-de-la-atenci%C3%B3n-m%C3%A9dica-comunitaria>

Involucrar a miembros de la comunidad en la recopilación de datos

Se recomienda fuertemente que los datos sean recopilados por personas con experiencia de vida con las ENT, que residan en las comunidades donde se realiza el seguimiento. Si bien esto requiere invertir en la capacitación y en el apoyo continuo a estas personas, aportan una comprensión única de la historia, la cultura y el idioma de sus comunidades. Al contar con monitores o recolectores de datos de la comunidad, el proyecto también va desarrollando una capacidad local para el monitoreo continuo.



Tip

Monitores o recolectores de datos comunitarios trabajan en sus comunidades y en las instalaciones, estableciendo contacto con las y los usuarios del servicio y miembros de la comunidad y recopilando información. Realizar este trabajo requiere conocimientos, formación y compromiso. Es esencial repetir el reclutamiento y la capacitación de las personas que no puedan continuar o que abandonan debido a otros compromisos.

“Requiere de las personas adecuadas, que tengan las ganas y la capacidad de dedicar su tiempo para ser parte del proceso.” Alianza de ENT Kenia.

Se debe incluir una compensación económica destinada a monitores y/o recolectores de datos en el presupuesto, así como un apoyo en los costos de viaje y en conectividad. Hay que poder gestionar las expectativas de la comunidad que participa en el proyecto. La Alianza de ENT Malasia paga a su grupo de voluntariado en la recolección de datos:

“Ofrecer ese tipo de compensación o incentivo a la comunidad siempre ha sido la forma más eficaz para fomentar la participación y el compromiso.” Alianza de ENT Malasia.



Recursos útiles para el PASO 2

- La iniciativa de MLC de VIH de Sudáfrica, Ritshidze, desarrolló una **guía activista** (2020) que contiene información útil sobre los procesos de recopilación de evidencia, con un ciclo de seguimiento trimestral.
- Advancing Partners and Community (APC) **Community Scorecard Toolkit** (Kit de herramientas de tarjetas de puntuación comunitaria) es una guía paso a paso sobre la herramienta de tarjetas de puntuación comunitarias, desde su concepto hasta la implementación en los establecimientos de salud.
- La guía de ITPC, **guía de métodos para el análisis de datos en el monitoreo liderado por la comunidad**, explica conceptos y procesos clave para el análisis de datos recopilados a través del MLC en el contexto del VIH y es un recurso muy útil. El recurso de ITPC sobre **gestión de datos** para organizaciones lideradas por la comunidad ofrece orientación sobre la selección de herramientas basadas en preguntas críticas sobre las necesidades y los costos de la privacidad de los datos.
- El sitio web **Engagement Hub** incluye ejemplos de herramientas de recopilación de datos utilizadas en diferentes países, desde las tarjetas de puntuación en Lesoto hasta encuestas realizadas en diferentes contextos en Sudáfrica.
- Aidsfonds ha elaborado un **kit de herramientas** sobre el uso de la metodología *mystery shopper* para evaluar los servicios de atención médica para trabajadores sexuales en el contexto de VIH: contiene ideas útiles y prácticas para aplicar esta metodología.
- La **guía de la Alianza de ENT para las conversaciones comunitarias** proporciona toda la información y los materiales necesarios para organizar una conversación comunitaria que puede utilizarse como herramienta de seguimiento en las comunidades afectadas.
- Esta otra **guía de ITPC** ayuda a las comunidades a presentar los datos del MLC a las personas que toman las decisiones.
- ONUSIDA sobre el **establecer un seguimiento dirigido por la comunidad para los servicios de VIH** incluye orientación útil sobre herramientas para la recopilación de datos, así como otros aspectos de la vigilancia liderada por la comunidad.
- El uso de tarjetas de puntuación en Ghana se destaca en la Alianza de Líderes Africanos contra la Malaria (**ALMA) Scorecard Hub**, donde también se pueden encontrar recursos y ejemplos del uso de tarjetas para la malaria y enfermedades relacionadas.

Paso 3

Poner los datos a trabajar: concientización e incidencia

Esta fase se centra en aprovechar lo encontrado en el MLC para desarrollar soluciones conjuntamente, incidir por cambios y realizar un seguimiento de los avances en la implementación de estos cambios.

Analizar y validar los datos

La estructura que se estableció en el Paso 1 tiene que haber definido el proceso para validar y analizar los datos que se han recopilado, y los grupos y/o individuos clave que participan en este proceso.

El proceso de análisis y validación de datos debe incluir los siguientes elementos:

- Responder a cualquier debilidad o problema identificado con las herramientas, los métodos o los procesos de recopilación de datos.
- Identificar tendencias y agrupar datos de manera que contribuyan a una mejor comprensión, por ejemplo, desglosando datos por tipo de ENT, género, edad, ubicación u otra variable de datos importante.
- Comprobar que el análisis sea riguroso para evitar sesgos o suposiciones.
- Documentar el proceso de análisis para mayor credibilidad y para garantizar que reciba comentarios críticos.
- Involucrar a expertos técnicos que puedan contribuir a la credibilidad y a la verificación del análisis de datos, según sea necesario.

Difundir el análisis y desarrollar planes de acción y soluciones

Los resultados de los esfuerzos del MLC (y los datos en sí) son propiedad de las comunidades y deben ponerse a disposición de las comunidades primero. La estructura que se estableció en la primera fase del proyecto MLC (Paso 1) ahora tiene la responsabilidad de difundir el análisis resultante a las estructuras comunitarias y a otras partes interesadas para desarrollar soluciones a diferentes niveles. A nivel local, por ejemplo, se puede organizar una reunión de difusión con estructuras de salud comunitarias para discutir los hallazgos y encontrar soluciones locales. **En Kenia, los resultados de las tarjetas de puntuación comunitarias se presentaron a los comités comunitarios de gestión de la salud existentes. La Alianza de ENT Ghana celebró un evento de difusión entre múltiples partes interesadas (incluyendo al Ministerio de Salud, directivos de las instalaciones de salud y miembros de la comunidad). En Sudáfrica, los hallazgos del MLC sobre VIH están disponibles en línea y el análisis de datos se discute en reuniones trimestrales de revisión clínica, donde se completa un formulario que registra las soluciones sugeridas y se comparte para su aprobación a nivel de distrito.**¹⁹



Tip

Es esencial implementar medidas de control de calidad y procesos de verificación de datos, especialmente porque los datos generados por la comunidad no siempre se consideran confiables. Capacitar a todas las personas involucradas en la recopilación, el almacenamiento y el análisis de datos, incluyendo las consideraciones éticas sobre la recopilación y el almacenamiento de datos. La Alianza de ENT Ghana encontró cierta resistencia a los hallazgos de sus tarjetas de puntuación comunitarias en algunas instalaciones:

“Querían que fuéramos a verificar que lo que el equipo comunitario había registrado, realmente sucedía. El comité se mantuvo firme y eso me alegró. Requiere un esfuerzo consciente: se construye capacidad, se les alienta y se les dice que se apropien de las instalaciones para obtener lo mejor para la comunidad.”

Desarrollar mensajes de incidencia

Si bien algunas soluciones se pueden implementar a nivel local, otras pueden requerir que se desarrolle un plan de acción o una estrategia de incidencia a más largo plazo. Las reuniones de difusión a nivel local, distrital y nacional son una buena ocasión para generar y acordar mensajes de incidencia y soluciones clave, que no se pueden resolver a nivel

19 Ritshidze Saving Our Lives. *Activist Guide: Community-Led Monitoring in South Africa*. 2020. <https://ritshidze.org.za/wp-content/uploads/2020/11/Ritshidze-Activist-Guide-2020-1.pdf>

local. Al desarrollar los mensajes de incidencia, hay que identificar a las personas responsables que puedan generar el cambio que se desea y desarrollar un plan para involucrarlas.

También se pueden identificar las plataformas en donde se toman decisiones de salud (y otras) o en las que se discuta la información del monitoreo de rutina y solicitar un lugar en estas plataformas para presentar los hallazgos del MLC. Por ejemplo, en Ghana, el ministro de salud estableció el Comité directivo nacional multisectorial sobre ENT para involucrar al sector no sanitario en la comprensión de su papel en la prevención y el control de las ENT. Las personas que viven con ENT forman parte de los grupos de trabajo técnicos y existe un grupo de trabajo para la incidencia dirigido por la Alianza de ENT Ghana.

Los resultados del MLC sobre VIH en Malawi se utilizaron a nivel ministerial para impulsar la asignación de puntos focales de población clave, logrando que hoy 14 sitios de monitoreo tengan un punto focal.²⁰ La Alianza de ENT Kenia incidió en favor de que se incluyan indicadores relacionados con las ENT en los planes quinquenales seleccionados a nivel de condado.

Los Diarios de las ENT es un proyecto de la Alianza de ENT mundial, que utiliza un enfoque multimedia para compartir experiencias de vida que impulsan el cambio. Los Diarios de las ENT son un ejemplo de un proyecto cualitativo de narración de historias, que utiliza métodos participativos, que muestran profundas experiencias de vida individuales y resalta los distintos llamados a la acción sobre las ENT por parte de personas que viven con ENT. Si bien los Diarios de las ENT no tienen un componente de seguimiento, demuestran cómo las historias y las narrativas multimedia pueden usarse como herramienta para apoyar los mensajes de incidencia desarrollados a partir de los resultados del MLC.



Tip

Tip: La prevención de las ENT puede implicar hacer campañas por el acceso a espacios abiertos y seguros para hacer ejercicio, o por el acceso a una buena nutrición, o por políticas basadas en evidencia relacionadas con el etiquetado de alimentos ultraprocesados. Por ejemplo, la Alianza de ENT Kenia señaló que la seguridad alimentaria era un problema para su comunidad:

“Después de que se implementaron nuestras tarjetas de puntuación comunitaria, pudimos vincular a las comunidades con otros proveedores de servicios para abordar cuestiones más allá de la salud pública; por ejemplo, en un área había problemas con la seguridad alimentaria, ya que era una zona seca. La comunidad se vinculó con el departamento de Agricultura del condado, para organizar talleres sobre huertos alimentarios.”
Alianza de ENT Kenia



Recursos útiles para el PASO 3

- El programa de MLC de Sudáfrica difunde sus datos mediante un **tablero en línea**: éste es un ejemplo útil de cómo hacer para que los datos sean accesibles.
- ITPC ha documentado **estudios de casos de incidencia y victorias** (2017 -2022) del VIH, la tuberculosis y la malaria, y proporciona información útil sobre lo que se puede lograr a través de la incidencia informada por un MLC.
- Alianza de ENT: **Guía práctica para la incidencia estratégica** puede ayudar en el desarrollo del plan de incidencia.
- Alianza de ENT: **Guía para la conversación comunitaria** es un recurso útil para que las comunidades anfitrionas discutan las prioridades de incidencia.

20 ITPC Global. *Bouncing Back Report. How a Community-Led Monitoring Initiative in Malawi and South Africa is Supporting the Recovering of HIV and TB Services in the wake of COVID-19.* 2022. <https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2023/07/2022-ITPC-Bouncing-Back-Report.pdf>

Paso 4

Seguimiento y monitoreo de soluciones y demandas de incidencia

Una vez que se hayan hecho las recomendaciones y exigido los cambios, el ciclo de monitoreo debe incluir el seguimiento de los cambios realizados y su impacto. Idealmente, el seguimiento puede integrarse en estructuras rutinarias de monitoreo o gestión a nivel local, distrital o nacional.

Ser capaz de documentar el impacto positivo de los cambios que se han solicitado es una buena manera de demostrar el valor del proyecto de monitoreo liderado por la comunidad.



Tip

La Alianza de ENT Kenia estableció reuniones de vinculación de múltiples partes interesadas basadas en la comunidad, organizadas para cerrar el ciclo de monitoreo, dar seguimiento a los problemas identificados en las tarjetas de puntuación comunitaria y las acciones correctivas. En las reuniones participaron miembros de la comunidad, personal de las instalaciones y otras partes interesadas clave. La Alianza de ENT Kenia dijo:

“Hemos visto que hacer que los garantes de derechos rindan cuentas requiere de mucho compromiso.”

4. El MLC en el contexto de las ENT: preparación y progresión

4.1. Adaptar los enfoques actuales para que estén mejor alineados con el MLC

Monitorear los avances en la prevención de las ENT y la atención a las personas que viven con ENT es un elemento esencial de la gobernanza de la salud. Si bien las organizaciones, las alianzas nacionales y los grupos comunitarios han estado realizando un seguimiento de la prestación de servicios, adoptar un MLC requiere de un enfoque más sistemático y un cambio hacia el liderazgo comunitario. A continuación, se muestran algunos ejemplos de adaptaciones de experiencias en la respuesta a las ENT. Estas no son exhaustivas, pero ofrecen algunas opciones para el MLC de ENT exclusivamente, la integración de las ENT en programas de MLC existentes o el uso de datos de MLC existentes para mejorar la prestación de servicios y la incidencia específica sobre las ENT.

MLC exclusivamente de servicios de ENT

En Kenia, la Alianza nacional de ENT aprovechó su buena relación con el Ministerio de Salud para poder implementar las tarjetas de puntuación para las ENT. Hasta la fecha, las tarjetas se han implementado en seis condados y el programa está diseñado para complementar la **Agenda de incidencia en favor de las personas que viven con ENT en Kenia** y el Plan Estratégico Nacional de ENT de Kenia. Kenia ya utilizaba tarjetas de puntuación en su programa de salud reproductiva, materna, neonatal, infantil y adolescente, en su programa nacional de vacunación y malaria, y más recientemente, implementó tarjetas de puntuación comunitaria para evaluar la prestación de servicio de atención primaria de salud desde la comunidad, con un enfoque en salud reproductiva, materna, neonatal, infantil y adolescente.²¹ La Alianza de ENT Kenia desarrolló tarjetas de puntuación que analizan seis elementos con 11 indicadores específicamente relacionados con las ENT, y un proceso para involucrar a las comunidades en la recopilación e interpretación de datos colaborando con los proveedores de atención médica para encontrar soluciones. Adoptar un enfoque de este tipo requiere de una financiación sostenible.

Integrar las ENT en proyectos existentes de MLC sobre el VIH u otros proyectos de responsabilidad social

En la Declaración política sobre el VIH/SIDA (2021), los Estados miembros prometieron, entre otras cosas, una cobertura total de los servicios de ENT para el 90% de las personas que viven con VIH, que están en riesgo de contraerlo y/o de alguna manera se ven afectadas por estas enfermedades para el 2025. Dado que las enfermedades cardiovasculares ahora son una de las principales causas de morbilidad y mortalidad no relacionadas con el sida entre las personas que viven con el VIH,²² además de sufrir un mayor riesgo de diabetes y de algunos tipos de cáncer, hoy más que nunca existe una necesidad urgente de cumplir con este compromiso.²³

En Ghana, el Ministerio de Salud utiliza tarjetas de puntuación comunitaria para recabar las perspectivas de la comunidad sobre la prestación de atención primaria de salud. La Alianza de ENT Ghana implementó las tarjetas de puntuación en seis instalaciones, en asociación con el Ministerio de Salud y los Servicios de salud de Ghana, aprovechando la oportunidad para integrar las ENT en el proceso. Lo hicieron incluyendo a las ENT en el programa de capacitación para los equipos que recopilan datos, analizan resultados y desarrollan soluciones. También reclutaron a personas que viven con ENT para el proceso. Ghana, junto con representantes de Mozambique, Tanzania, Zambia y Zimbabue, participó en un taller apoyado por la OMS y ONUSIDA²⁴ en abril de 2023 para discutir la integración de las ENT y los componentes de salud mental en los programas de VIH (y, por lo tanto, en el MLC), con apoyo del Fondo Mundial.

21 ALMA Scorecard Hub. Kenya RMNCAH Scorecard, Quarter 4, 2022. Oct – Dec 2022. <https://scorecardhub.org/scorecards/kenya-rmncah-scorecard-quarter-4-2022/>

22 Paraskevi et al. *Cardiovascular disease and risk assessment in people living with HIV: Current practices and novel perspectives*. Hellenic Journal of Cardiology, Volume 71, 2023, Pages 42-54, ISSN 1109-9666.: <https://doi.org/10.1016/j.hjc.2022.12.013>.

23 Alianza de ENT/NCD Alliance. *Long, full, healthy lives: Delivering on the commitment to integrated NCD care for people living with HIV by 2025*. 2021. <https://ncdalliance.org/resources/long-full-healthy-lives-delivering-on-the-commitment-to-integrated-ncd-care-for-people-living-with-hiv-by-2025>

24 OMS/WHO. Press Release. *Zimbabwe Hosts Workshop on Integrating NCD and Mental Health Components in HIV Programming for Global Fund*. 2023. <https://www.afro.who.int/countries/zimbabwe/news/zimbabwe-hosts-workshop-integrating-non-communicable-diseases-ncd-and-mental-health-components-hiv>

Extraer o aplicar datos del MLC sobre VIH relacionados con las ENT para la incidencia

Otra estrategia potencial es que las organizaciones de ENT examinen los datos de MLC disponibles para extraer información relacionada directamente con las ENT o que tenga implicaciones para la prestación de servicios de ENT. Por ejemplo, en Sudáfrica el proyecto Stop Stockouts (Contra el desabastecimiento) monitorea el desabastecimiento de medicamentos, utilizando informes de las comunidades y de trabajadores de la salud que llegan a una línea directa, así como una encuesta anual. Supervisan los medicamentos relacionados con las ENT. Ritshidze, el programa de MLC de VIH del país trabaja junto con Stop Stockouts en el seguimiento de la escasez de medicamentos. Juntos informaron que había escasez de medicamentos cardíacos, psiquiátricos y de otros medicamentos para tratar las ENT.²⁵

“El trabajo de monitoreo liderado por la comunidad es como una rueda: está siempre en marcha, no se detiene”.

Alianza de ENT Kenia

4.2. Progresión y ampliación del MLC

La iniciativa de MLC puede empezar de a poco y ganar impulso con el tiempo, aprendiendo de las experiencias y reuniendo evidencia de su impacto. La siguiente tabla está adaptada de la matriz de progresión del MLC de ONUSIDA y muestra cómo su MLC puede crecer hasta convertirse en una iniciativa totalmente institucionalizada.²⁶

	→ Básico/piloto	→ Aprendizaje y ajustes	→ Sistematización y consolidación	→ Institucionalización
 Liderazgo y apropiación comunitaria	Inicia con el apoyo de asociaciones técnicas, con las comunidades involucradas plena y significativamente.		Las comunidades lideran la implementación del MLC con apoyo técnico externo limitado.	El centro (o hub) local de ENT para el MLC está dirigido por personas que viven con ENT, y año tras año hay un número creciente de implementadores comunitarios del MLC.
 Cobertura geográfica	Cuenta con los recursos adecuados y está enfocado en dónde se puede tener el mayor impacto.		Múltiples áreas geográficas y temas cubiertos, basados en criterios transparentes identificados por las comunidades.	Todas las regiones/provincias prioritarias, áreas urbanas y/o rurales, cubriendo todas las áreas prioritarias identificadas por las comunidades.
 Alcance del monitoreo	Centrado en un tipo de servicio o problema determinado, con prioridades establecidas por la comunidad, pero no por todas las personas que viven con ENT.		Las actividades del MLC son más integrales, monitorean la prestación de servicios de salud y otros abarcando más grupos y con prioridades establecidas por las comunidades.	El MLC apoya la integración de las ENT, centrándose en grupos vulnerables y desatendidos con prioridades establecidas por las comunidades.
 Difusión	De base local, con difusión y búsqueda de soluciones principalmente a nivel local por parte de las propias comunidades.		El MLC se implementa a nivel local, subnacional y/o nacional. Los datos del MLC se triangulan con los de los sistemas nacionales de información de salud y el MLC (cuando se implementa) se considera una parte integral del mecanismo nacional de rendición de cuentas para los programas de salud y se utiliza de forma continua para informar mejoras en la prestación de servicios y/o mantener al sistema de salud (u otro) rindiendo cuentas para mejorar la respuesta nacional a las ENT.	
 Incidencia	Se identifican las demandas clave de incidencia para la acción nacional y se comparten con alianzas nacionales para reuniones <i>ad hoc</i> con tomadores de decisiones por encima del nivel local.		El MLC se sistematiza como parte de un proceso regular de retroalimentación de la comunidad, de seguimiento del desempeño respecto a los compromisos asumidos, informando rutinariamente a quienes toman las decisiones a través de la incidencia.	
 Sostenibilidad	Se cuenta con los recursos y sistemas para un ciclo completo de MLC y se apoya la capacidad comunitaria para liderar dentro de un área geográfica (incluyendo la remuneración de la fuerza laboral comunitaria).		El MLC proviene de fuentes sostenibles, con sistemas establecidos y personal calificado que está desarrollando capacidades en otras comunidades para que puedan liderar un MLC.	Las actividades del MLC, cuando se implementan, se financian en su totalidad como gastos de rutina (incluidos los recursos internos), y se reconoce la experiencia y la capacidad de la comunidad y se informa de manera proactiva a otras áreas de la prestación de servicios de salud.

²⁵ Stop Stockouts. *Stockouts Heatmap*. <https://stockouts.org/Comparison>

²⁶ Community-Led Monitoring Workshop for East and Southern Africa 13-15 June 2023, Johannesburg South African UNAIDS Regional Support Team, ESA, unpublished, undergoing revision based on feedback from communities implementing CLM in different countries in 2023/4.

5. Conclusión

El monitoreo liderado por la comunidad reconoce la información generada por la comunidad como un componente esencial del panorama general del monitoreo de la salud.

Con la intención de encontrar y solucionar problemas que impiden que las personas en riesgo de contraer ENT y que viven con ellas lleven una vida saludable, el MLC ayuda a los sistemas de salud a lograr avances importantes para alcanzar sus metas de prevención y control de las ENT. A nivel local, el MLC facilita la toma de decisiones basada en evidencia para mejorar la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la calidad de los servicios, así como a identificar las barreras no relacionadas con la salud para estos servicios. A nivel subnacional y nacional, los hallazgos del MLC informan la incidencia para abordar las barreras sistémicas, políticas y legales que impiden avanzar en el logro de las metas para las ENT. El MLC también tiene el potencial de cerrar las brechas en los datos sobre las ENT –especialmente los datos relacionados con poblaciones específicas que tienen un mayor riesgo de padecer ENT o que están más rezagadas– y, por lo tanto, abordar las inequidades en salud.²⁷

El MLC es coherente con la **Carta mundial sobre la participación significativa de las personas que viven con ENT**²⁸, que exige que las personas que viven con ENT participen significativamente en la respuesta a las ENT, incluyendo al seguimiento y la evaluación. El ciclo de MLC tiene el potencial de hacer operativa la participación significativa de las personas que viven con ENT a nivel local, acercando a las comunidades de personas que viven con ENT a los servicios.

Esperamos que los pasos descritos en la Sección 3 brinden a las alianzas de ENT, a las organizaciones de la sociedad civil y a otras partes interesadas un punto de partida para pensar sobre cómo utilizar el MLC para avanzar en la respuesta a las ENT de un país. En la Sección 4 se proponen algunas ideas para que se pueda adaptar el trabajo existente de monitoreo e incidencia y las vías para que se avance con el MLC.



27 Alianza de ENT/ NCD Alliance. *Accelerating the NCD response through Health Equity: from ideas to action*. A Conceptual Framework for Community Advocates. Próximamente (2024).

28 Alianza de ENT/NCD Alliance. Carta mundial sobre la participación significativa de las personas que viven con ENT. 2021. https://www.ourviewsourvoices.org/sites/ovov/files/2021-09/Global%20Charter_English_Final_2%20Sep_1.pdf

6. Lecturas básicas para el MLC de las ENT

ONUSIDA: Cómo establecer la vigilancia dirigida por la comunidad de los servicios de VIH (junio 2023)

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_es.pdf

CLAW: Mejores prácticas de monitoreo liderado por la comunidad/ Best Practices for Community-Led Monitoring, Community-Led Accountability Working Group (CLAW) (septiembre 2022, sólo inglés)

<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Best-Practices-in-Community-Led-Monitoring-EN.pdf>

CLAW: Evidencia comunitaria para crear cambios (sólo inglés). Community Evidence to Create Change Community-Led Accountability Working Group (CLAW)

<https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Advocacy-for-Change.pdf>

ITPC: Los datos comunitarios importan: una mirada al monitoreo liderado por la comunidad. Solange Baptiste, Coalición Internacional de Preparación para el Tratamiento, Conferencia Internacional sobre el SIDA 2022 (sólo inglés). Community Data Matters: A Look into Community-led Monitoring. Solange Baptiste, International Treatment Preparedness Coalition, International AIDS Conference 2022

https://clm.itpcglobal.org/download/baptiste_clm-plenary_aids2022.pdf

ITPC: Una guía comunitaria para presentar a los responsables de la toma de decisiones el uso de datos CLM, ITPC, mayo de 2023.

<https://itpcglobal.org/es/resource/guia-comunitaria-para-iniciar-a-los-tomadores-de-decisiones-en-el-uso-de-los-datos-del-mlc/>

ITPC: Cómo implementar el monitoreo liderado por la comunidad: un kit de herramientas comunitarias. 2021.

<https://itpcglobal.org/es/resource/kit-de-herramientos-comunitario/>

OMS: Integración de la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en los programas de VIH, tuberculosis y salud sexual y reproductiva: guía de implementación 3 de abril de 2023 (sólo inglés). Integrating the prevention and control of noncommunicable diseases in HIV, tuberculosis and sexual and reproductive health programmes: implementation guide 3 April 2023 WHO

<https://www.who.int/publications/i/item/9789240061682>

Anexo 1

Lista de verificación para el MLC

PASO 1 **Planificación, consulta y coordinación**

META Se sabe lo que se quiere monitorear, por qué se está monitoreando y dónde se estará monitoreando.

Las prioridades de monitoreo se basan en la evidencia, las realidades y el contexto actual (incluido el contexto de políticas).

El sector de las ENT y otras partes interesadas importantes en el país (o localidad) entienden qué es el MLC y participan significativamente.

Se ha establecido una estructura para coordinar y gestionar el proyecto de MLC, incluyendo la participación de personas que viven con ENT, y todas las partes interesadas en esta estructura han acordado unos términos de referencia.

Las prioridades de monitoreo fueron acordadas conjuntamente con las personas que viven con ENT y otras partes interesadas clave.

Se han acordado los indicadores que responden a las prioridades de monitoreo y estos han sido comunicados a las partes interesadas clave.

PASO 2 **Recopilación de datos**

META El análisis del MLC se basa en métodos y herramientas sólidas de recopilación de datos, y el análisis revela soluciones constructivas y viables.

Los métodos de recopilación de datos están finalizados.

Se han probado las herramientas de recopilación de datos en el campo.

Las personas que trabajan de monitores o recolectores de datos recibieron su capacitación.

Se ha consultado a la comunidad local y a las partes interesadas y se han obtenido todos los permisos necesarios para el monitoreo.

Se recopilan los datos de acuerdo al ciclo de recopilación de datos (que está en línea con los ciclos de toma de decisiones y otros cronogramas estratégicos).

PASO 3 **Poner los datos a trabajar**

META Los datos del MLC se usan para la toma de decisiones locales sobre la prevención y atención de las ENT.

Se han establecido métodos para analizar periódicamente los datos, con la participación de las personas que viven con ENT y otras partes interesadas.

Los hallazgos se difunden a las estructuras y a las personas que necesitan conocerlos.

Se mantiene un registro de las promesas y de compromisos realizados en respuesta a los resultados del MLC.

PASO 4 **Seguimiento y monitoreo de los cambios**

META Los datos del MLC contribuyen a una tendencia positiva en la prevención y atención de las ENT y se consideran parte integral de los planes nacionales para lograr las metas de las ENT.

Se revisan periódicamente los hallazgos del MLC frente a los compromisos y los cambios implementados.

Anexo 2

Estudios de caso de MLC en el contexto de las ENT

Alianza de ENT Kenia (NCD Alliance Kenia):

Uso de tarjetas de puntuación comunitarias para la rendición de cuentas

La Alianza de ENT Kenia desarrolló e implementó el sistema de tarjetas de puntuación comunitaria (scorecards) como parte del conjunto de herramientas de responsabilidad social. El enfoque empoderó a las comunidades para que pregunten cómo se movilizaban los recursos públicos y asuman un papel de liderazgo al recomendar cómo se deberían emplear estos recursos. Una relación continua con el Ministerio de Salud significó que la Alianza de ENT Kenia pudo involucrar al Ministerio en el proceso desde el inicio del proyecto, abriendo puertas para la implementación de las tarjetas de puntuación y para que respondan a los resultados. La herramienta se basa en la [Agenda de incidencia en favor de las personas que viven con ENT](#) en Kenia y el Plan estratégico nacional de ENT de Kenia (PEN) 2021/22-2025/26.

Una vez que se desarrolló el Marco de responsabilidad social y la herramienta de tarjetas de puntuación, la Alianza de ENT Kenia involucró a personas que viven con ENT y a miembros jóvenes que forman parte de grupos de incidencia del condado, a quienes capacitó sobre el proceso de responsabilidad social y cómo implementar las tarjetas de puntuación comunitaria. La Alianza de ENT Kenia también interactuó con comunidades de personas que viven con VIH y tuberculosis a nivel de condado, facilitando que las personas que viven con ENT aprendieran y trabajaran con personas que viven con VIH.

A través de un proceso de consulta descrito en el Conjunto de herramientas de responsabilidad social, las personas capacitadas interactuaron con funcionarios para analizar la prevención y el control de las ENT con base en las seis áreas de enfoque de las tarjetas. La implementación significó que las comunidades junto con trabajadores de la salud generaron información a través de una autoevaluación en los centros de atención. Las tarjetas revelaron que, en algunos sitios, los miembros de la comunidad tuvieron una experiencia diferente a la que se determinó al hablar con funcionarios o al observar los planes del condado. Luego, los resultados de las tarjetas de la comunidad se compararon con los resultados de las autoevaluaciones en las instalaciones en una reunión comunitaria para desarrollar y acordar un Plan de acción que responda a las brechas y preocupaciones planteadas y para determinar cómo se iba a presentar a los proveedores de servicios y a los responsables de la toma de decisiones. Se realizó una reunión de vinculación entre usuarios de servicios, proveedores de servicios y garantes de derechos, donde se presentó el Plan de acción y se acordaron soluciones conjuntas. Un comité realizó un seguimiento continuo de los compromisos asumidos. La puntuación por tarjetas puede repetirse de 6 a 9 meses.

Como resultado de este trabajo, los indicadores relacionados con las ENT ahora se incluyen en los planes quinquenales de algunos condados. La Alianza de ENT Kenia utiliza su trabajo de responsabilidad social para informar y guiar las decisiones organizativas y programáticas. Las lecciones del proyecto se comparten con otros condados, en su misión de garantizar que quienes formulan las políticas prioricen la prevención y la atención de las ENT y mejoren el financiamiento para las ENT en Kenia.



Alianza de ENT Ghana (GhNCDA):

Un enfoque interseccional para las tarjetas de puntuación comunitarias

Las tarjetas de puntuación nacional de Ghana fueron desarrolladas para mejorar la capacidad del sector de la salud para recopilar trimestralmente comentarios del público sobre la prestación de servicios de salud en el nivel primario de salud. La herramienta se integró en el programa de Planificación de la salud comunitaria de Ghana y se implementa desde 2018.

Después de una amplia colaboración con el Ministerio de Salud y los Servicios de salud de Ghana, la Alianza de ENT Ghana (GhNCDA) puso a prueba una intervención de monitoreo liderado por la comunidad utilizando tarjetas de puntuación comunitaria. El proyecto se implementó en seis instalaciones en tres distritos y concluyó en febrero de 2023.

Aprovechando la muy buena relación con el Ministerio de Salud y los Servicios de salud de Ghana, La Alianza de ENT Ghana contrató a un consultor que también tenía relaciones ya establecidas y un excelente conocimiento tanto de la herramienta como de las partes interesadas involucradas. Inicialmente, el proyecto esperaba incluir indicadores adicionales específicos de ENT en las tarjetas de puntuación comunitaria, pero, tras colaborar con el Ministerio y los servicios de salud, se centraron en integrar las ENT dentro de los nueve indicadores existentes y pusieron a prueba este enfoque en sitios seleccionados conjuntamente donde la herramienta comunitaria estaba débil o ausente. Luego capacitaron a los miembros del Comité de gestión de salud comunitaria y al grupo de trabajadores de la salud en las instalaciones seleccionadas (de las 95 personas capacitadas, 30 eran personas que vivían con ENT). Una vez realizada la capacitación, los miembros del Comité de gestión de la salud comunitaria regresaron a sus sitios e implementaron tarjetas de puntuación nacionales, con sus conocimientos recién adquiridos sobre las ENT. Con base en los puntajes, los miembros del Comité colaboraron con las comunidades para desarrollar un Plan de acción de salud comunitaria. Se asignó una persona responsable de las acciones acordadas en el Plan, se identificaron las partes interesadas y se fijaron plazos. Los elementos de acción resultantes se registran y monitorean como parte del programa de Planificación y servicios de salud comunitarios. También celebraron un evento de difusión entre múltiples partes interesadas, en el que participaron partes interesadas más allá del sistema de salud, que pudieron responder a los hallazgos resultantes.

La Alianza de ENT Ghana se propuso mejorar la participación de las personas que viven con ENT en la mejora de la prestación de servicios de ENT en el nivel de atención primaria de salud. Lograron este objetivo: aumentaron el número de instalaciones que implementaron las tarjetas de puntuación comunitaria y garantizaron que las consideraciones sobre las ENT y las personas que viven con ENT se integrarán en el proceso en estos sitios.

Este proyecto piloto también identificó que las ENT pueden integrarse efectivamente en las tarjetas de puntuación comunitaria nacionales y en programas existentes sin necesidad de destinar fondos adicionales a las ENT. Los sitios piloto pudieron identificar desafíos relacionados con las ENT, desarrollar planes de acción e implementarlos dentro de la estructura de apoyo existente.

La Alianza de ENT Ghana continúa promoviendo su enfoque de tarjetas de puntuación comunitaria integrando a las ENT. Su papel en el cónclave nacional de personas que viven con ENT, que encabeza las iniciativas de incidencia a nivel nacional y es reconocido por el Ministerio de Salud como representante de la visión de las personas que viven con ENT, ofrece una oportunidad para presentar los resultados de sus esfuerzos. La Alianza de ENT Ghana recauda fondos para apoyar la capacitación continua sobre la importancia de este enfoque dirigida a las personas que viven con ENT, a las y los trabajadores de la salud y a los comités comunitarios de gestión de la salud.





PROMOVER LA SALUD. PROTEGER LOS DERECHOS. SALVAR VIDAS.



#NCDs @ncdalliance