

UNA GUÍA PARA LOS MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE MDC DATA

ATAC, 2023



Tabla de contenido

Tabla de contenidos	2
Abreviaturas y acrónimos	3
Argumentación	4
Objetivo de la guía	5
Público objetivo/ quién debe usar esta guía	5
Cómo utilizar esta guía	6
Planificación de actividades de recopilación de datos en MDC	7
Proceso de planificación de MDC paso a paso	9
Métodos de recopilación de datos utilizados para MDC	13
Consideraciones para la recogida de datos cuantitativos en línea	18
Consideraciones para la recopilación de datos cuantitativos en línea	18
Consideraciones para la recopilación de datos en línea	19
Métodos de recopilación de datos en línea	21
Encuestas en línea	21
Ventajas y desventajas	21
Pasos para preparar y realizar encuestas en línea para CLM	22
Consejos	23
Herramientas y plataformas	25
Discusiones en línea en grupos focales	26
Entrevistas a distancia	31
Entrevistas por correo electrónico y en línea	32
Ventajas y desventajas	32
Entrevistas por videoconferencia y plataformas móviles	33
Ventajas y desventajas	34
Recogida periódica, continua y ordenada de datos del MDC mediante plataformas digitales	36
Registros/archivos/revisiones del registro sanitario	39
Otras herramientas y métodos de recopilación de datos de MDC	41
Referencias	45
Anexos	46

Abreviaturas y acrónimos

OBC	Organización de base comunitaria
CSC	Organización de la sociedad civil
CLC	Organización liderada por la comunidad
MDC	Monitoreo dirigido por la comunidad
OMS	Organización Mundial de la Salud
NUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
ECDC	Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades
CCE	Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades
CECDT	Centro Europeo de Control de Drogas y Toxicomanías
PESAA	Protección contra la explotación sexual, los abusos y el acoso

Argumentación

El objetivo del monitoreo dirigido por la comunidad (MDC) es mejorar el acceso, la calidad y los resultados de los servicios de salud. Los responsables de la aplicación del MDC podrían sugerir mejoras en los programas y la prestación de servicios basándose en el análisis de la situación actual (lagunas, qué funciona, qué no funciona, qué servicios están disponibles y qué servicios faltan, hasta qué punto son fácilmente accesibles, etc.). Tal análisis requiere datos fiables; por ello, la recopilación de datos es la base de todas las actividades de CLM y, en última instancia, de las mejoras de los servicios y de la respuesta en general.

Cuando se inició la pandemia de COVID-19, las restricciones que siguieron supusieron un reto para la prestación de servicios en sí y también para la implantación de la MDC. Las poblaciones clave y vulnerables, como las personas sin hogar, las trabajadoras sexuales, las personas LGBTQI, las personas que consumen drogas, las minorías étnicas y los presos, se vieron particularmente afectadas. El acceso a pruebas, consultas presenciales y otros servicios que requieren presencia física en una instalación ha disminuido significativamente. A pesar de los desafíos, las organizaciones de la sociedad civil (OSC) y las organizaciones comunitarias (OsBC) se han adaptado introduciendo cambios en las modalidades de prestación de servicios, como ofrecer consultas en línea, autodiagnósticos y entrega a domicilio de medicamentos y otros productos básicos

Mientras seguimos abordando el impacto actual de COVID-19, así como preparándonos para posibles brotes, pandemias o situaciones de emergencia en el futuro, es crucial garantizar que los esfuerzos de CLM se planifiquen teniendo en cuenta estas realidades recientemente experimentadas. Esta guía se centrará principalmente en los métodos de recogida de datos en línea, digitales y a distancia, que son muy pertinentes en estos contextos.

Objetivo de la guía

El propósito de esta guía es apoyar a los representantes y miembros de las OSC, OBC, organizaciones dirigidas por la comunidad (OCL), grupos de activistas y otras partes interesadas relevantes a nivel mundial que tengan la intención de participar o que ya estén implementando intervenciones de monitoreo dirigidas por la comunidad dentro de programas específicos de enfermedades. Ofrece consejos prácticos y una visión general de la recogida de datos como paso crucial en el ciclo de MDC.

Este recurso también es valioso para los proveedores de AT, las instituciones gubernamentales, los donantes y las agencias técnicas que apoyan la MDC, ya que les ayuda a comprender los procesos implicados en la recopilación de datos de MDC y a planificar sus programas y su apoyo en consecuencia.

La guía no es exhaustiva, sino que sirve como punto de partida, dividida en secciones que abarcan distintos tipos de métodos de recopilación de datos, incluidos enfoques cuantitativos y cualitativos, y ofrece consejos y ejemplos útiles para grupos y organizaciones de base y dirigidos por la comunidad. Además, describe cómo recopilar y utilizar datos cuando las restricciones relacionadas con brotes epidémicos/pandémicos/emergencia limitan el acceso a las fuentes de datos disponibles y potenciales, con el objetivo de proporcionar a las comunidades formas de diseñar, implementar y llevar a cabo MVC sobre la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad de los programas y servicios sanitarios.

Público objetivo/ quién debe usar esta guía

Esta guía está diseñada para miembros, grupos y organizaciones de poblaciones clave y vulnerables y otras poblaciones afectadas que trabajan a nivel local y/o nacional y que están planeando participar en el monitoreo comunitario de los servicios de prevención, atención y tratamiento del VIH, la tuberculosis, la malaria y el COVID-19.

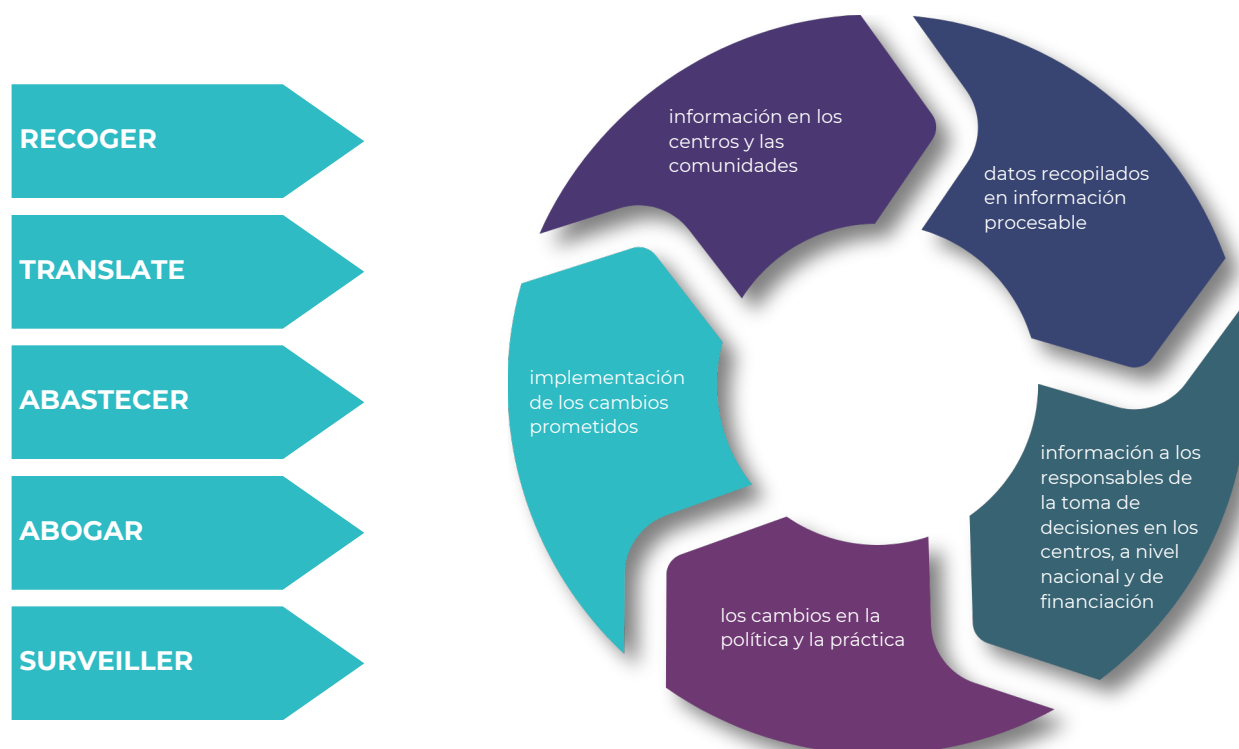
Cómo utilizar esta guía

Este documento pretende ser una guía de referencia sobre la recopilación de datos de MDC. Los usuarios de esta guía pueden seleccionar secciones específicas de interés o usarla de manera integral para obtener una comprensión general de los tipos y etapas de los métodos de recopilación de datos y elegir la combinación más adecuada para sus objetivos de MDC. Esta guía ofrece una descripción general de los métodos más utilizados que han demostrado ser útiles para la recopilación de datos de MDC, específicamente realizados de forma remota en línea.

Planificación de actividades de recopilación de datos en MDC

El monitoreo dirigido por la comunidad incluye muchos componentes, métodos y enfoques diferentes, pero en general, se puede definir como una práctica que combina la recopilación sistemática y rutinaria de datos por parte de las comunidades y el uso de esos datos para la promoción basada en la evidencia para mejorar la rendición de cuentas, la gobernanza y la calidad del VIH, la tuberculosis, la malaria, el COVID-19 y otros servicios de salud.

Procesos clave de MDC



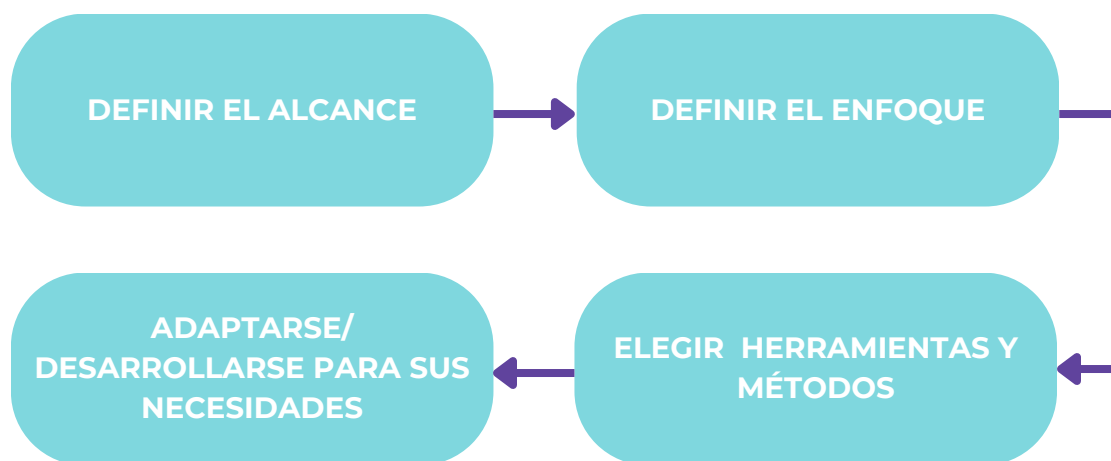
Comprender los procesos clave de la GLC es útil para la planificación de la GLC y la preparación de los recursos necesarios, así como para la aplicación efectiva y la utilización de los datos recopilados para la promoción.

La recopilación de datos es uno de los primeros pasos en cualquier actividad de MDC después de la preparación (identificación de problemas, selección de indicadores y métodos, etc.) y la planificación, y es la base para cualquier otra acción relacionada con la GLC. Es importante que las personas que participen en la recopilación de datos tengan los conocimientos y aptitudes necesarios sobre los diversos métodos y enfoques de recopilación de datos, y lo ideal es que también sean miembros de la comunidad clave afectada. En la práctica, no sucede a menudo de esta manera. Los datos publicados en “Mejores prácticas para el seguimiento comunitario” por el Grupo de Trabajo sobre Responsabilidad Comunitaria (GTRC) muestran que el enfoque del seguimiento suele estar determinado por la organización u organizaciones que ejecutan el proyecto (en el 69% de los programas) y los miembros de la comunidad (62%), aunque una minoría de los encuestados describió la influencia de donantes y gobiernos en el diseño de las herramientas de recopilación de datos (26% y 23%, respectivamente).

Dependiendo de los componentes e indicadores que se pretenden monitorear, los representantes de OBC/MDC/comunidad que están planeando llevar a cabo MDC determinarán los métodos y actividades que se utilizarán en el proceso y, en consecuencia, el enfoque de la recopilación de datos como tal.

Proceso de planificación de MDC paso a paso

Antes de comenzar sus actividades clave de MDC, debe planificar su MDC, definir su alcance y enfoque, elegir herramientas y métodos, y adaptarlos a sus necesidades, como se muestra en los gráficos a continuación:



1. Definición del alcance – el área que debe monitorearse se basará en las áreas de enfoque de la organización/grupo que está implementando MDC. Al planificar una estrategia general de MDC para la organización o programa, estarías mirando el panorama más amplio de lo que haces y lo que necesitas incluir. Al planificar una actividad concreta del MDC, se centrará en un tema, servicio o actividad en particular y se concentrará en él en los siguientes pasos de la planificación.

Los datos publicados en las “Mejores prácticas para el monitoreo dirigido por la comunidad” por el Grupo de trabajo sobre responsabilidad comunitaria (GTRC)¹ muestran que los temas más comunes monitoreados incluyen la accesibilidad y la calidad de los servicios para las poblaciones clave y vulnerables (90% de los programas); estigma, discriminación y actitudes del personal (82%); disponibilidad de servicios en la comunidad (79%); y disponibilidad de medicamentos y desabastecimientos/escasez (79%).

¹ Grupo de Trabajo sobre Responsabilidad Comunitaria (GTRC). 2022. Buenas prácticas para la supervisión comunitaria. Available at: <https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Best-Practices-in-Community-Led-Monitoring-EN.pdf>

EJEMPLOS

A continuación (y en la sección de anexos), encontrará algunos ejemplos de categorización y los temas correspondientes en cuanto a lo que podría incluir en sus planes de MDC.

A continuación, se ofrece un ejemplo de indicadores específicos de COVID-19 que adquirieron relevancia en la época de las restricciones que trajo consigo.

Es importante tener en cuenta que no sólo debe revisarse el método de supervisión en el momento de cualquier restricción o situación de emergencia, sino que también deben revisarse/adaptarse cuidadosamente las áreas que se están examinando, o bien utilizar un énfasis o ángulo específico al examinar el ámbito estándar.

Ejemplo de indicadores MDC sensibles a la COVID

INDICADOR	¿POR QUÉ ES RELEVANTE EN EL CONTEXTO DE LA COVID-19?
CUANTITATIVO	
Número de personas que viven con el VIH Y reciben le TAR durante varios meses	Los países están ampliando rápidamente la dispensación plurimensual para descongestionar los centros sanitarios durante la COVID-19. Sin embargo, los datos de ONUSIDA sugieren que el suministro de medicamentos dispensados no siempre coincide con la política, a menudo debido a la imprevisibilidad de las existencias, que se ha visto exacerbada por la COVID-19.
Número de pruebas de la TB realizadas con plataformas moleculares rápidas	Las máquinas GeneXpert se están reutilizando para realizar pruebas de COVID-19. Como resultado, las tasas de pruebas moleculares rápidas de la TB han caído en picado en muchos países. En Sudáfrica, por ejemplo, el uso de estas máquinas para las pruebas COVID-19 dio lugar a un descenso del 48% en las pruebas GeneXpert TB, lo que se tradujo en un descenso del 33% en el número de personas diagnosticadas de la TB y una disminución significativa de las notificaciones de casos de la TB.
Número de personas que viven con el VIH y reciben TAR que se han perdido durante el seguimiento.	Los datos del PEPPAS muestran un descenso del 1,5% en la adherencia al tratamiento en Sudáfrica, con alrededor de 100.000 personas que perdieron el acceso a la atención entre el 27 de marzo y el 5 de junio (durante el bloqueo de nivel 4-5).
CUALITATIVO	
¿Cuáles son los desafíos que enfrentan las personas que viven con el VIH para adherirse al TAR ahora?	La inseguridad alimentaria, la salud mental y la suspensión de los grupos de apoyo para las personas que viven con el VIH se han denunciado desde que comenzó la COVID-19. Es probable que estos problemas afecten a la capacidad de las personas que viven con el VIH para cumplir con su medicación.
¿Cómo afectan las restricciones legales a la circulación al acceso a la alimentación, la atención sanitaria, la vivienda u otras necesidades básicas?	La Asociación Médica de Uganda informa de que ha habido retrasos en la recepción de permisos de viaje durante el bloqueo y que, mientras tanto, los médicos que conducen sin ellos han sido golpeados, detenidos y torturados.

Otro recurso que incluye algunas posibles preguntas de seguimiento para un determinado tema/indicador/objetivo de MDC es la herramienta web de la EHRA diseñada para elegir las herramientas de MDC que mejor se adapten a sus² necesidades.

2. Definición del enfoque – en esta etapa, está formando un plan para su actividad de MDC. Deberá plantear las metas y objetivos de la actividad, definir los principios clave que guiarán el proceso, formular algunas hipótesis sobre los temas que estudiará y definir el ámbito geográfico, el enfoque y la muestra de la actividad de MDC.

3. La elección de las herramientas y los métodos dependerá del tema y el enfoque, ya que algunos métodos específicos de recogida de datos son más adecuados para recopilar determinados tipos de datos.

Lo que necesito monitorear	¿Cuál es el mejor método para usar
<ul style="list-style-type: none"> • si el estigma ha dificultado el acceso a los servicios y en qué grado • la proporción de personas a las que se ha denegado el acceso a la prevención y a las pruebas/monitoreo • de detección el número de personas que han interrumpido (por ejemplo, la terapia antirretrovírica (TAR) para el VIH) • el número de personas que informaron que no comenzaron el tratamiento y las razones de esto 	<ul style="list-style-type: none"> • análisis de los datos recopilados de las plataformas de MDC existentes (por ejemplo, soluciones de software como REAct y OneImpact) • cuestionario de la encuesta • grupos de enfoque
<ul style="list-style-type: none"> • ¿se corresponden los productos de prevención con el panorama actual de las drogas y/o las prácticas de riesgo y las necesidades específicas de determinados grupos dentro de los PCs? 	<ul style="list-style-type: none"> • análisis de registros de distribución/estadísticas de proveedores de servicios • cuestionarios de encuesta (incluido el componente de evaluación de necesidades)
<ul style="list-style-type: none"> • ¿qué obstáculos impiden que las personas iniciar y continuar el uso de PrPE? 	<ul style="list-style-type: none"> • entrevistas semiestructuradas para identificar las barreras • cuestionarios para evaluar por cuánto difuso son las barreras
<ul style="list-style-type: none"> • son los materiales de información de calidad adecuada? 	<ul style="list-style-type: none"> • análisis de contenido (análisis de datos secundarios) de materiales accesibles y entregados a las comunidades • encuestas y entrevistas en las que se pregunte a los beneficiarios de la asistencia si consideran útil el material informativo

²Asociación Euroasiática de Reducción de Daños (AERD). Herramienta MDC. Disponible en: <https://harmreduccioneurasia.org/clm-tool>

<ul style="list-style-type: none"> ¿La implementación real del servicio cumple con los estándares y procedimientos establecidos? 	<ul style="list-style-type: none"> revisión documental (análisis de datos secundarios) de los procedimientos y estándares revisión documental (análisis de datos secundarios) de los registros de pacientes³ observados encuestas/cuestionarios
<ul style="list-style-type: none"> ¿los servicios prestados son sensibles al género? (por ejemplo, se tienen en cuenta las necesidades de cuidado infantil, la actitud, la comprensión de las necesidades peculiares) 	<ul style="list-style-type: none"> evaluación del proveedor de servicios (análisis del plan de formación del personal, políticas y procedimientos, incluidas las políticas para PESAH)⁴ cuestionarios de la encuesta
<ul style="list-style-type: none"> ¿El menú de servicios proporcionados incluye servicios personalizados específicos para grupos particulares de poblaciones clave (por ejemplo, personas transgénero, HSH que practican chemsex,⁵ presos, personas sin hogar)? 	<ul style="list-style-type: none"> cuestionarios de la encuesta con la gerencia y los proveedores individuales de las organizaciones proveedoras de servicios encuestas/cuestionarios para los clientes

Según los datos presentados en “**Mejores prácticas para la supervisión dirigida por la comunidad**” por el Grupo de Trabajo sobre Responsabilidad Comunitaria (GTRC),⁶ en el 55% de los programas encuestados, los datos son recopilados por miembros de las comunidades afectadas por las tres enfermedades mediante herramientas electrónicas como District Health Information Software 2 (DHIS-2), CommCare y OneImpact. Se trata de plataformas digitales diseñadas específicamente para los MDC o para otros fines relacionados con la salud, pero incluyendo MDC. Algunos de ellos se explicarán más adelante en esta guía.

4. La escala de la **adaptación o adaptación de cada herramienta/método** depende de la naturaleza de lo que está monitoreando. Para actividades/servicios típicos, las herramientas existentes pueden ser suficientes. Sin embargo, para proyectos singulares o en países con poca experiencia en MDC, puede que tenga que adaptar las herramientas existentes o crear otras nuevas desde cero para hacer frente a situaciones específicas. Rara sería la ocasión en la que no encontrara algo que pudiera adaptarse a sus necesidades entre las herramientas existentes y tuviera que desarrollar la suya propia desde cero.

³ Los historiales de los pacientes y los procedimientos y normas para el análisis de datos secundarios no siempre son fácilmente accesibles para un implementador del MDC que sea externo al centro sanitario supervisado

⁴ El plan de estudios, las políticas y los procedimientos de capacitación del personal pueden ser difíciles de acceder para un implementador externo de MDC.

⁵ Chemsex es el sexo intencional bajo la influencia de drogas psicoactivas, principalmente entre hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. Se refiere particularmente al uso de drogas como mefedrona, GHB (gamma hidroxibutirato), GBL (gamma-butirolactona) y metanfetamina antes o durante la actividad sexual planificada. Estos medicamentos a menudo se usan en combinación para facilitar sesiones sexuales que duran varias horas o días con múltiples parejas sexuales.

⁶ Grupo de Trabajo sobre Responsabilidad Comunitaria (GTRC). 2022. Buenas prácticas para la supervisión comunitaria. <https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Best-Practices-in-Community-Led-Monitoring-EN.pdf>

Métodos de recopilación de datos utilizados para MDC

Hay dos tipos de datos que deberán recopilarse dentro de MDC: datos cuantitativos y cualitativos.

¿CUÁL ES LA DIFERENCIA ENTRE LOS DATOS CUANTITATIVOS Y CUALITATIVOS?

Datos cuantitativos

- Contable o medible, en relación con los números.
- Nos dice cuántos, cuánto o con qué frecuencia.
- Fijo y universal, “fáctico”.
- Reunidos midiendo y contando cosas.
- Analizado mediante análisis estadístico.

Datos cualitativos

- Descriptivo, relacionado con las palabras y el lenguaje.
- Describe ciertos atributos y nos ayuda a comprender el “por qué” o el “cómo” detrás de ciertos comportamientos.
- Dinámico y subjetivo, abierto a la interpretación.
- Recopilados a través de comentarios y entrevistas.
- Analizado agrupando los datos en temas o categorías significativas.

Datos cuantitativos

Si el indicador que se pretende controlar se centra en el número de personas que acceden a un servicio o cuantifica la duración de un procedimiento, se necesitan indicadores cuantitativos.

Las preguntas cuantitativas le permiten especificar el alcance y la duración del problema:

- ¿Cuántas personas vieron afectadas (por ejemplo, ¿cuántas personas no han podido acudir a su sitio OST)?
- ¿A cuántas personas se ha llegado (por ejemplo, con la prueba del VIH)?
- ¿Cuánto tiempo estuvo suspendido el servicio (por ejemplo, ¿cuánto tiempo estuvo cerrado el dispensador de tuberculina o faltaron existencias de un medicamento concreto o de otros productos sanitarios necesarios en almacén)?
- ¿Cuántos centros de la zona prestan el servicio (por ejemplo, cuántas clínicas ofrecen pruebas de PrPE/VIH, detección de la tuberculosis en la ciudad X, cuál es la cobertura de un centro concreto, etc.)?

Los datos cuantitativos pueden, por ejemplo, utilizarse para identificar la prevalencia de un problema que surge durante la recopilación de datos cuantitativos. Esto significa que cuando recopila datos numéricos, puede usar esos datos para determinar con qué frecuencia ocurre un problema en particular dentro de una población específica. Por ejemplo, si una encuesta está diseñada para recopilar datos cuantitativos sobre un problema de salud, la prevalencia se puede determinar analizando la frecuencia o el porcentaje de personas que tienen ciertas características relacionadas con ese problema de salud. Este enfoque cuantitativo proporciona una comprensión clara (y cuantificable) de lo extendido que está un problema concreto dentro de la población específica.

Datos cualitativos

Si su pregunta de seguimiento se centra en describir el alcance y la naturaleza de un problema detallando quién se ve afectado y el impacto de la experiencia en individuos o comunidades, se necesitan datos cualitativos. Los datos cualitativos le permiten describir el “qué” y el “por qué” del problema. Resulta especialmente útil para conocer los obstáculos o facilitadores subyacentes a la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad, asequibilidad, adecuación y calidad de los servicios. Se basa en relatos descriptivos, observaciones y percepciones que pueden ilustrar cómo piensan o sienten las personas, normalmente recogidos en entrevistas, grupos de discusión y fotovoz.

Los datos cualitativos se utilizan para explicar o profundizar en los datos cuantitativos, por lo que suelen recogerse como continuación de la recogida de datos cuantitativos.

Los datos cualitativos le ayudan a responder:

- ¿Qué problemas subyacentes están impulsando los desafíos? (por ejemplo, si una clínica en particular está cerrada durante dos semanas, ¿por qué está cerrada? ¿Está en cuarentena?)
- ¿Por qué se enfrenta a los problemas que ha identificado? (por ejemplo, ¿hay escasez de personal? ¿hay escasez de fondos para garantizar medidas de protección relevantes, actitud inapropiada de los proveedores/estigma/comportamiento poco ético, distancia a la instalación, etc.)
- ¿Cuál es el impacto de este problema en los miembros de la comunidad? (por ejemplo, cómo la omisión de medicamentos en un régimen diario de PrEP/programa OST influye en el éxito de la prevención/tratamiento del cliente)

Los datos cuantitativos tienen sus fortalezas, incluida la objetividad, ya que proporcionan una representación numérica clara de las tendencias, lo que los hace menos propensos al sesgo de interpretación. Si recopilas datos cuantitativos, puedes usar tamaños de muestra más grandes, lo que facilita la generalización de los hallazgos a una población más amplia. Sin embargo, existen inconvenientes, como la posible falta de profundidad en comparación con los datos cualitativos, que pueden hacer que falte información importante sobre las experiencias de los participantes. Por otro lado, los datos cualitativos proporcionan información rica y profunda sobre las experiencias de los participantes. La flexibilidad de los enfoques cualitativos significa que puede explorar temas inesperados que pueden surgir durante la recopilación de datos. Sin embargo, los datos cualitativos son subjetivos y pueden introducir sesgos. La recopilación y el análisis de datos cualitativos también pueden requerir mucho tiempo y recursos.

En consecuencia, existen diferentes métodos para recopilar ambos tipos de datos.

Los métodos clave para la recopilación de datos que se utilizan en MDC y en los que se centrará esta guía son:



Además, MDC a menudo requiere formular y enviar solicitudes de información/datos a las instituciones pertinentes (por ejemplo, Ministerio de Salud, Centros de SIDA, clínicas pertinentes, agencias de aplicación de la ley/protección social/protección de los derechos humanos, ONG y otros proveedores de servicios), que se explicarán en la sección de recopilación de datos secundarios.

Aquí hay un ejemplo/plantilla de dicha solicitud:

Lettre de motivation pour l'institution officielle afin de demander les données

Madame/Monsieur le Docteur/la Doctoresse/Monsieur (Nom du destinataire et titre le cas échéant),

Cette lettre concerne (Raison de la demande de données). Je suis (Nom de la personne demandant les données) et travaille actuellement au sein de l'organisation (Nom de l'organisation). Je suis en charge de la recherche et de la surveillance communautaire, et je demande formellement l'autorisation d'accéder aux données de type (Type de données). Nous collectons actuellement des données pour (Raison des données) et avons obtenu votre nom par le biais de (Comment la personne a été identifiée).

Nous avons l'intention d'utiliser les données collectées pour contribuer à la création d'un (Raison des données) et les partagerons avec (Nom de la personne ou de l'organisation), conformément aux protocoles de votre organisation.

Au nom de moi-même et de mon équipe, nous exprimons sincèrement notre gratitude pour l'examen de notre demande de données. Nous vous assurons que tous les protocoles seront suivis et que les réglementations en matière de confidentialité seront respectées. Si vous avez des questions ou des préoccupations, mes coordonnées sont les suivantes : (Coordonnées).

Cordialement,

(Nom signé)

(Nom imprimé)

La recopilación de datos en circunstancias normales a menudo se realiza en interacciones en persona, como cuestionarios de encuestas, entrevistas y grupos focales. Dado que esta guía se centra en llevar a cabo la recopilación de datos en tiempos de movimiento restringido y comunicación cara a cara, la guía se centrará específicamente en los métodos de recopilación de datos en línea o remotos.

Consideraciones para la recogida de datos cuantitativos en línea

Cuando se trata de datos cuantitativos, puede:

- Recopilar los datos a través de cuestionarios de encuestas o
- Utilizar datos preexistentes recopilados por otras personas.

Las principales características del trabajo con datos cuantitativos son:

- Los datos se recopilan mediante herramientas o instrumentos estructurados
- Los resultados se basan en muestras más grandes que representan a la población
- El diseño de recopilación y análisis de datos puede replicarse o repetirse
- La persona responsable de la recogida y el análisis de los datos ya tiene una idea clara y una definición de la pregunta o preguntas a las que tiene intención de responder.

Pasos para preparar y llevar a cabo el MDC con datos cuantitativos

Etapa	Lo que debería hacer
Etapa 1: Primeros pasos	Comience por hacer suposiciones sobre lo que desea monitorear en su comunidad, considerando además el impacto de cualquier restricción existente (COVID-19/otras pandemias o situaciones de emergencia) en, por ejemplo, los PSIDs que asisten a citas regulares, si corresponde.
Etapa 2: Planificación	Elige el mejor enfoque para responder a tus preguntas y diseñar el proceso de MDC.
Etapa 3: Definiciones claras	Define claramente lo que estás investigando convirtiendo tus ideas en medidas simples. Esto hace que la recopilación de datos sea fácil y accesible.

Etapa 4: Selección de sitios de MDC y los participantes objetivo	Identifique la ubicación más adecuada para recopilar datos, con métodos en línea preferidos durante cualquier restricción existente (COVID-19/otras pandemias o situaciones de emergencia), así como cuando planea llegar a los participantes en áreas difíciles de alcanzar y distantes. Decida quién formará parte de su MDC (por ejemplo, quiénes serán los encuestados de los cuestionarios) en función de sus preguntas.
Etapa 5: Recopilación de datos	Planificar y llevar a cabo cuidadosamente el proceso de recopilación de datos. ⁷
Etapa 6: Organización de datos⁸	Transforme la información que recopiló en datos utilizables.
Etapa 7: Comprensión de los datos	Analizar los datos para encontrar conexiones y patrones.
Etapa 8: Dar sentido a los datos	Interpreta los resultados y considera lo que significan para tu comunidad.
Etapa 9: Poner en uso los datos	Utilice los resultados para abogar por mejoras y realizar cambios positivos en los servicios en los que se centró en sus esfuerzos de MDC.

Consideraciones para la recopilación de datos cualitativos en línea

Las entrevistas cualitativas son particularmente útiles cuando:

- Estás explorando un nuevo problema y te gustaría que los informantes clave te dieran una idea de los principales factores que los están afectando.
- El problema es en capas y complejo, y no se puede comprender completamente a partir de una fuente de datos cuantitativos (o le gustaría comprender el contexto que impulsa los datos cuantitativos que está viendo).
- Quieres obtener una comprensión profunda de las experiencias y necesidades de las comunidades.
- Desea descubrir las razones por las que se han producido problemas (como desabastecimientos o interrupciones del tratamiento) discutiendo la experiencia con los encuestados.

⁷ Más información sobre este aspecto se comparte más adelante en esta guía.

⁸ Una vez que se recopilan los datos, las etapas 6–9 se vuelven relevantes. ATAC está desarrollando recursos sobre análisis de datos y comunicaciones, asociaciones y promoción para seguir apoyando a los ejecutores de MDC, a los que puede ser útil recurrir en relación con los siguientes pasos del trabajo con los datos recopilados.

Consideraciones clave para los implementadores de MDC al planificar y llevar a cabo la recopilación de datos para los datos cualitativos de MDC:

Garantizar la calidad metodológica y la exhaustividad:

- Evalúe si el formato virtual/en línea es apropiado para su propósito y las preguntas que está planteando.
- Considere cualquier pérdida o ganancia potencial del uso de métodos de recopilación de datos virtuales/en línea.
- Abordar las consideraciones tecnológicas, incluidas las herramientas adecuadas, la asistencia y las barreras de los participantes.
- Planificar el reclutamiento de participantes con diferentes niveles de competencia tecnológica.

Ética y equidad

- Obtener el consentimiento informado a través de la comunicación bidireccional con los participantes.
- Mitigar los riesgos para el anonimato, la confidencialidad y la privacidad de los datos de los participantes en el formato virtual/en línea.
- Adaptar los plazos y los planes para adaptarse al enfoque virtual/en línea, si es necesario.

Para obtener más información práctica sobre la planificación de encuestas en línea, consulte el capítulo **“Encuestas en línea”**.

***CONSEJO/NOTA:** Antes de recopilar cualquier dato de MDC, se debe presentar un formulario de consentimiento informado a los participantes y expresarlo de una manera amplia y fácil de entender. Los formularios de consentimiento deben mantenerse separados de los datos de la entrevista y bien organizados para facilitar su consulta. Un ejemplo de tal formulario se puede encontrar en la sección de anexos de esta guía.

Métodos de recopilación de datos en línea

Encuestas en línea

La encuesta es uno de los métodos más utilizados para recopilar datos para estudios y evaluaciones comunitarias y es un método muy útil para MDC. Las encuestas utilizan preguntas desarrolladas sobre un tema o tema específico y tienen como objetivo recopilar la misma información de todos los encuestados. Se utilizan para recopilar información sobre género, orientación sexual, salud, bienestar, aspectos económicos y demográficos, así como acceso al VIH, tuberculosis, malaria, COVID-19 u otros servicios de salud.

Las encuestas se realizan a través de plataformas en línea, correo electrónico, teléfono o entrevistas presenciales. Sin embargo, durante la pandemia de COVID-19, las plataformas en línea se convirtieron en la fuente de recopilación de datos preferida por razones de seguridad. Esto elimina cualquier contacto personal y el riesgo de infección. Este es un buen enfoque para usar en momentos de cualquier restricción de movimiento (COVID-19/otras pandemias o situaciones de emergencia). Además, algunos participantes se sienten más seguros cuando no tienen contacto directo con un recopilador de datos, y simplemente puede ser más conveniente y ayudar a cubrir una gama más amplia de participantes, ya que no requiere ningún viaje físico.

Ventajas y desventajas

Ventajas	Desventajas
Puede llevarse a cabo entre un gran número de participantes	Las respuestas pueden ser deshonestas
Relativamente rentable	Los participantes pueden perder su interés a mitad de camino
Fácil de visualizar y analizar, garantiza menos pasos entre la entrada de datos y el análisis	Es posible que las preguntas queden sin respuesta
Los datos están mejor protegidos	Las preguntas podrían ser poco claras para los participantes
Las encuestas pueden abarcar muchos temas diferentes	Requiere acceso a un dispositivo e internet
Los implementadores pueden acceder a los datos desde cualquier lugar	

Pasos para preparar y realizar encuestas en línea para MDC

Lo que debería hacer	Cómo debes hacerlo
1. Define tu enfoque de un MDC	Determine los aspectos específicos de la prestación de servicios/respuesta al VIH, la tuberculosis, la malaria o la COVID-19 que desea monitorear dentro de su comunidad, como el acceso al tratamiento, los niveles de conciencia o las medidas de prevención.
2. Determinar los participantes de la encuesta	En esta etapa, usted determina quiénes serán los participantes en la encuesta. Para una encuesta en línea, puede dirigirse a un público más amplio, llegando a personas relacionadas con los temas del VIH, la tuberculosis, la malaria y el COVID-19 a través de canales virtuales. Esto podría incluir comunidades en línea, foros o grupos de redes sociales. Para las encuestas en persona, considere involucrar a los miembros de la comunidad directamente afectados por estos problemas de salud o aquellos que desempeñan un papel crucial en la atención médica, los servicios de apoyo o la defensa dentro de los entornos locales.
3. Hágalo medible	Transforma tus objetivos de MDC en indicadores concretos y medibles. Por ejemplo, realice un seguimiento del número de personas que acceden a los centros de pruebas, el porcentaje de adherencia al tratamiento o la disponibilidad de mosquiteros.
4. Crear la encuesta en línea	Diseñe una encuesta exhaustiva ^{9,10} con preguntas pertinentes adaptadas a las áreas de interés específicas del VIH, la TB, la malaria y/o COVID-19 que desee supervisar. Incluya preguntas que capturen información esencial relacionada con los indicadores identificados.
5. Elige la plataforma de recopilación de datos	Selecciona una herramienta o plataforma de encuestas en línea adecuada en función de las preferencias de tu comunidad y los recursos disponibles.

⁹ Por ejemplo, véase Ritshidze. Encuesta sobre trabajadoras sexuales. Disponible en: <https://ritshidze.org.za/wp-content/uploads/2023/06/Ritshidze-Sex-Worker-Survey-July-2023.pdf>

¹⁰ Para ver otro ejemplo de encuesta, consulte la Alianza Alto a la Tuberculosis. Evaluación del estigma de la TB. Disponible en: <https://www.stoptb.org/file/9474/download>

<p>6. Involucra a la comunidad en la recopilación de datos</p>	<p>Empoderar a los miembros de la comunidad para que participen activamente en la administración de la encuesta. Forme e implique a voluntarios de la comunidad local y a trabajadores inter pares para que realicen las encuestas y recojan información de sus compañeros.</p>
<p>7. Distribuye la encuesta en línea</p>	<p>Comparte el enlace de la encuesta a través de varios canales, como reuniones comunitarias, centros de salud, redes sociales o correos electrónicos. Asegúrese de que la encuesta llegue a un grupo diverso de participantes dentro de la comunidad.</p>
<p>8. Analice e interprete los datos</p>	<p>Una vez que se recopilen las respuestas de la encuesta, analice los datos para obtener información sobre el estado del VIH, la tuberculosis, la malaria y el COVID-19 dentro de su comunidad. Busca tendencias, patrones y áreas que requieran atención o mejora.¹¹</p>

Consejos

- Su encuesta debe construirse de manera lógica y los participantes deben sentir el flujo de su encuesta. Para garantizar una alta tasa de respuesta, coloque las preguntas menos sensibles al principio y las más sensibles en el medio o cerca del final de la encuesta.
- Intente utilizar herramientas y cuestionarios validados. Las encuestas y los cuestionarios de cribado han sido probados para producir resultados fiables y precisos. Así evitará el complicado proceso de validación de la encuesta entre sus posibles participantes. (Por ejemplo, le gustaría medir la discriminación en la asistencia sanitaria. Para utilizar herramientas validadas, puede encontrarlas en los sitios web de organizaciones internacionales, como la OMS o ONUSIDA¹² o de autoridades sanitarias nacionales como el CEPE¹³, los CCP o el CEPCE).

¹¹ ATAC está desarrollando recursos sobre análisis de datos y comunicaciones, asociaciones y promoción para seguir apoyando a los ejecutores de MDC, a los que puede ser útil recurrir en relación con los siguientes pasos del trabajo con los datos recopilados.

¹² ONUSIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH) 2022. Monitoreo Global del SIDA 2023. Disponible en: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-aids-monitoring_en.pdf

¹³ ECDC. 2022. Estigma: Encuesta de personas que viven con el VIH. Disponible en:

<https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/hiv-stigma-survey-monitoring-dublin-declaration.pdf>

- Después de crear una encuesta, debe encontrar la mejor manera de publicarla y distribuirla, como un enlace a un sitio web. Para que los participantes tengan acceso a la encuesta y se recopilen datos, el enlace debe llegar a los participantes. Esto puede hacerse de diferentes maneras, dependiendo del área concreta/enfoque de la encuesta/tipo de datos que se recojan y de lo reducido o amplio que sea el grupo de participantes. Si te diriges a un grupo reducido de personas, puedes enviarles directamente el enlace y pedirles que lo rellenen o reunirte con ellos virtualmente y leerles las preguntas y dar respuestas a la encuesta en función de sus respuestas. Si se dirige a un grupo más amplio - desea llegar a muchos miembros de una comunidad determinada, por ejemplo-, puede distribuir el enlace por correo electrónico, mensajes de texto, mensajes en redes sociales o grupos/páginas, etc., donde sepa que está presente la comunidad.

Herramientas y plataformas

Hay muchas plataformas y herramientas en línea que puede utilizar para ayudarle en sus esfuerzos de gestión de un MDC. Al elegir una plataforma para crear su encuesta, preste atención a la seguridad de los datos y a las consideraciones de costos para garantizar la seguridad de sus participantes y la eficiencia de sus esfuerzos de gestión de un MDC.

Herramienta	Sitio web	Gratuito / de Pago	Descripción /características adicionales
Microsoft Forms	https://www.microsoft.com/en-gb/microsoft-365/online-surveys-polls-quizzes	Pagado (después de 1 mes de prueba gratuita)	Un creador de encuestas en línea integrado en Microsoft Office 365. Algunas funciones solo están disponibles para los planes de pago, Business o Education.
Google Forms	https://www.google.com/forms/about/	Gratuito	Un administrador de encuestas en línea gratuito incluido como parte del Editor de Google.
Jotform	https://www.jotform.com	Pagado	Un creador de formularios utilizado para recopilar varios tipos de datos, incluidas grabaciones de voz y geolocalizaciones.
Alchemer (anteriormente SurveyGizmo)	https://www.alchemer.com	Pagado	Una herramienta informática de encuestas en línea para diseñar formularios, recopilar datos y realizar análisis.
Kobo Toolbox	https://www.kobotoolbox.org	Gratuito	Una herramienta gratuita y de código abierto que generalmente se utiliza para la recopilación de datos móviles.
Qualtrics	https://www.qualtrics.com	Pagado	A menudo se utiliza como herramienta de encuesta, combinada con SPSS/R/Stata para analizar los datos recogidos.
SoGoSurvey	https://www.sogosurvey.com	Gratuito / de Pago	Una plataforma integral de diseño, distribución y análisis de encuestas.
SurveyMonkey	https://www.surveymonkey.com	Gratuito / de Pago	Le permite diseñar y alojar su encuesta.
Encuesta SoSci	https://www.soscisurvey.de	Gratuito / de Pago	Intercambio de preguntas entre distintos proyectos de encuesta. Envío de SMS individualizados directamente desde SoSci Survey.

Cuando se utiliza un software de código abierto, gratuito y de uso común, es importante prestar más atención a las cuestiones de seguridad y privacidad de los datos y asegurarse de que el acceso a los mismos está limitado a los responsables de la aplicación del MDC que llevan a cabo la encuesta.

Encontrará más información sobre algunas de estas herramientas en la **“Guía de métodos de análisis de datos en el seguimiento comunitario”** del ITPC.¹⁴ Otro recurso que ofrece una receta práctica, lista para usar y paso a paso de las principales herramientas de CLM es el **“Manual práctico sobre herramientas de supervisión dirigidas por la comunidad”** de la EHRA,¹⁵ que puede utilizarse en conexión con otra herramienta web diseñada específicamente para elegir las herramientas de CLM que mejor se adapten a sus necesidades.

Discusiones en línea en grupos focales

Las discusiones de grupos focales en línea proporcionan una forma valiosa de recopilar datos de múltiples participantes simultáneamente. Esto puede utilizarse cuando el tema no es demasiado delicado o personal, y se puede reunir a los compañeros pertinentes (por ejemplo, un grupo de representantes de la comunidad que reciben un servicio concreto en un lugar determinado) y hacerles las mismas preguntas. Por ejemplo, las preguntas adecuadas para los grupos focales se relacionan con las opiniones de los participantes sobre la calidad del servicio y las áreas de mejora. Por otro lado, las preguntas sobre un tema más delicado, por ejemplo, las preguntas sobre la experiencia personal de estigmatización y discriminación por parte de los servicios debido al consumo de drogas/la condición de seropositivo de una persona, podrían ser más adecuadas para las encuestas. Los debates en grupos focales ofrecen información sobre la dinámica y las interacciones del grupo; los indicios no verbales pueden proporcionar pistas adicionales que los participantes no expresan verbalmente, pero que pueden ser útiles para interpretar los datos, mejorando así el análisis de los mismos. Estos grupos focales incluyen discusiones guiadas pero abiertas sobre temas específicos, con el moderador estableciendo reglas básicas y facilitando intercambios respetuosos.

¹⁴ ITPC. 2023. Una guía para los métodos de análisis de datos en el monitoreo dirigido por la comunidad. https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2023/03/0228_CLM_DataManagementTools-2.pdf

¹⁵ EHRA. 2022. Manual práctico sobre herramientas de monitoreo dirigidas por la comunidad. Disponible en: <https://harmreductioneurasia.org/news/practical-handbook-on-clm>

¹⁶ EHRA. Herramienta MDC. Disponible en: <https://harmreductioneurasia.org/clm-tool> <https://harmreductioneurasia.org/clm-tool>

Ventajas de los grupos focales en línea	Desventajas de los grupos focales en línea
Comodidad: los participantes pueden unirse desde cualquier lugar con acceso a Internet, lo que reduce las limitaciones geográficas.	Problemas técnicos: los participantes pueden enfrentar problemas técnicos como una mala conexión a Internet, lo que afecta la comunicación.
Rentable: elimina la necesidad de viajes, lugares y refrigerios, lo que lo hace más económico.	Indicaciones no verbales limitadas: la configuración en línea puede limitar las indicaciones de comunicación no verbal en comparación con las interacciones en persona.
Anonimato: los participantes pueden sentirse más cómodos expresando opiniones debido al entorno virtual.	Dificultad para establecer una buena relación: Establecer una buena relación entre los participantes puede ser más difícil en un entorno virtual.
Eficiencia en el tiempo: programar y llevar a cabo grupos focales en línea puede ser más eficiente en el tiempo.	Barreras de acceso: es posible que algunas personas no tengan acceso a un ordenador o a Internet estable, lo que limita la participación.
Grababilidad: más fácil de grabar y analizar las discusiones con herramientas en línea.	Pérdida de conexión personal: los participantes pueden sentirse menos conectados en comparación con las interacciones cara a cara.
Grupo diverso de participantes: es más fácil incluir una amplia gama de participantes de varios lugares.	Distracciones: los participantes pueden enfrentar distracciones en casa o en su entorno.
Facilidad de transcripción: las discusiones digitales se pueden transcribir de manera más eficiente para su análisis.	Preocupaciones de seguridad: las plataformas en línea pueden plantear riesgos de seguridad, especialmente cuando se discuten temas delicados.
Alcance global: permite la inclusión de participantes de diferentes zonas horarias o países.	Alfabetización tecnológica: es posible que algunos participantes no estén familiarizados con la tecnología.
Flexibilidad: es más fácil adaptarse a diversos horarios y zonas horarias.	Menos dinámica de grupo: la configuración en línea puede afectar la dinámica de grupo en comparación con las discusiones en persona.

Las discusiones de grupos focales en línea, realizadas en tiempo real a través de plataformas virtuales, se parecen mucho a las interacciones cara a cara. Si bien los problemas tecnológicos pueden ser una preocupación, los avances en tecnología confiable han minimizado tales problemas. Al mover las discusiones de grupos focales en línea, es esencial considerar aspectos únicos:

1. Número de participantes en la muestra: Debido a posibles problemas tecnológicos, se recomienda formar grupos más pequeños de aproximadamente 6 participantes.

2. Dinámica de grupo: establezca reglas básicas para fomentar interacciones respetuosas, como el uso de chat de texto o funciones virtuales de levantamiento de manos para evitar interrupciones.

3. Herramientas: elija plataformas de videoconferencia familiares como **Microsoft Teams, Zoom, Webex ou GoToMeeting**, lo que permite una fácil grabación y transcripción de datos, así como un fácil acceso para los participantes. Proporcione instrucciones adicionales y apoyo a los participantes para asegurarse de que no evitan participar debido a que la herramienta no les resulta familiar. Las plataformas de videoconferencia tienen problemas de seguridad y protección, incluido el riesgo de acceso no autorizado y violaciones de datos. Para minimizar estos riesgos, asegúrate de que las reuniones estén protegidas con contraseña, utiliza salas de espera para controlar el acceso de los participantes y actualiza periódicamente el software de tu ordenador. Explique también a los participantes la importancia de no compartir públicamente los enlaces a las reuniones y de utilizar la autenticación multifactorial.

Para fomentar la participación, los moderadores pueden utilizar modalidades de respuesta fáciles de usar, como Padlet, Etherpad o WordCloud, que permiten contribuciones alternativas y anónimas de todos los participantes simultáneamente. Al seguir estas consideraciones, los implementadores de MDC pueden llevar a cabo grupos focales en línea de manera efectiva y recopilar información valiosa de sus comunidades.

El siguiente ¹⁸ cuadro ofrece un ejemplo de guía de debate para grupos focales (extraído de FHI360). Otros ¹⁹ ejemplos útiles se pueden encontrar en el recurso de EHRA sobre el monitoreo de CLM.

¹⁷ Estas plataformas de videoconferencia también son excelentes herramientas para realizar entrevistas en línea. Puede encontrar más información sobre estas plataformas en la siguiente sección sobre entrevistas remotas.

El siguiente cuadro ofrece un ejemplo de guía de debate para grupos focales (extraído de FHI360)¹⁸. Otros ejemplos útiles se pueden encontrar en el recurso de EHRA sobre el monitoreo de CLM.¹⁹

Preguntas para la discusión		Puntuación (0-4)	Motivo de la puntuación	Propuesta de mejora
B	Calidad de los servicios de los centros de salud			
1	¿Hasta qué punto es beneficioso el asesoramiento previo y posterior a la prueba del VIH?			
2	¿Cómo es la calidad de la prestación de servicios relacionados con el VIH?			
3	¿Cómo es la calidad de los servicios de ITS (asesoramiento y tratamiento o signos y síntomas)?			
4	¿Cómo es la calidad de los servicios de respuesta a la violencia?			
5	¿Cómo es la calidad de la consejería de inicio del tratamiento del VIH?			
6	¿Cómo es la calidad del asesoramiento sobre el cumplimiento de la terapia antirretroviral (TAR) por parte de los proveedores del centro/sitio de salud?			
7	¿Cómo es la calidad del apoyo a la adherencia al tratamiento antirretroviral por parte de los navegadores de pares?			
8	¿Hasta qué punto son eficaces los proveedores a la hora de comunicar las opciones sobre cómo/dónde se puede recoger la terapia antirretrovírica (dispensación multimensual, opciones de terapia antirretrovírica comunitaria, recogida en farmacia, etc.)?			
9	¿Cómo es la calidad de las pruebas de carga viral?			

¹⁸ FHI360. 2021. Guía Técnica de Monitoreo Dirigido por la Comunidad.

<https://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/resource-epic-community-led-monitoring-technical-guide.pdf>

¹⁹ EHRA. 2022. Manual práctico sobre herramientas de monitoreo dirigidas por la comunidad. Disponible en:

<https://harmreductioneurasia.org/news/practical-handbook-on-clm>

Preguntas para la discusión		Puntuación (0-4)	Motivo de la puntuación	Propuesta de mejora
A	Acceso a los servicios			
1	¿En qué medida son convenientes los horarios de las instalaciones?			
2	¿En qué medida son convenientes los tiempos de los servicios móviles?			
3	¿En qué medida es convenientes la ubicación del sitio/instalación?			
4	¿En qué medida son convenientes las ubicaciones de los servicios móviles si los ofrece el sitio/instalación?			
5	¿Con qué facilidad puede acceder a los servicios de VIH (profilaxis previa a la exposición [PrPE], pruebas de VIH, tratamiento del VIH, pruebas de carga viral)?			
6	¿Con qué facilidad puede acceder a productos de prevención como condones y lubricantes?			
7	¿Con qué facilidad puede acceder a los servicios de infecciones de transmisión sexual (ITS)?			
8	¿Con qué facilidad puedes acceder a los servicios de respuesta a la violencia (como profilaxis postexposición, equipos de respuesta a crisis o un consejero formado)?			
9	¿En qué medida le han orientado/enlazado con el organismo/centro cuando ha llegado a la comunidad?			

Entrevistas a distancia

Las entrevistas a distancia son otro método valioso para MDC que ofrece flexibilidad y comodidad para los participantes. Tanto las entrevistas individuales como las de grupo se pueden realizar de forma remota. En función de las necesidades, el número de encuestados de la muestra puede variar, pero en el caso de las entrevistas a distancia se recomienda utilizar grupos más pequeños para abordar posibles problemas tecnológicos. Las entrevistas a distancia pueden incluir entrevistas de informantes clave con proveedores de servicios.

Una entrevista grupal y una discusión de grupo focal comparten la similitud de involucrar a un grupo de participantes, pero difieren en varios aspectos. Los grupos focales están diseñados deliberadamente para fomentar la interacción entre los participantes, fomentando la discusión y el debate en torno a un tema específico. Las discusiones en grupos focales a menudo implican un enfoque más abierto y flexible. Por el contrario, en las entrevistas grupales, el enfoque se centra en las respuestas individuales de los participantes y la interacción entre el entrevistador y los participantes. Las entrevistas grupales a menudo se utilizan como una forma más rápida y rentable de recopilar datos de varios participantes en comparación con las entrevistas individuales, pero si el tema es muy delicado y personal, las entrevistas individuales podrían ser una mejor opción.

Para llevar a cabo entrevistas exitosas, la preparación es clave. Diseñar una guía de entrevista* con preguntas abiertas y atractivas ayuda a generar confianza y compenetración con los participantes. Tenga en cuenta la secuencia de las preguntas, agrupándolas por temas y garantizando un flujo lógico para fomentar la elaboración.

Las entrevistas a distancia pueden realizarse por teléfono, correo electrónico o videoconferencia. Cada método tiene sus ventajas e inconvenientes. En el caso de las entrevistas telefónicas, es útil grabar la conversación para poder consultarla posteriormente, y se recomienda un guion positivo para la introducción.

Las entrevistas por correo electrónico y en línea resultan cómodas para los participantes, sobre todo cuando se abordan temas delicados, pero requieren acceso a ordenadores y conocimientos de lectura y escritura. Las entrevistas por videoconferencia permiten interacciones cara a cara, manteniendo una conexión significativa con los participantes. Familiarícese con la tecnología y elija un lugar con privacidad para las entrevistas por videoconferencia.

Las entrevistas por correo electrónico tienen muchas similitudes con las encuestas en el sentido de que se envían las preguntas al entrevistado y éste responde por correo electrónico. La diferencia es que en las entrevistas por correo electrónico se puede responder a las respuestas del entrevistado con preguntas de seguimiento, lo que

* Consulte los Apéndices 1 y 2 para ver ejemplos de guías de entrevistas

Entrevistas por correo electrónico y en línea

Ventajas y desventajas

Participantes

Ventajas	Desventajas
Una de las principales ventajas del correo electrónico y las entrevistas en línea es la comodidad para los participantes. Las personas pueden participar en un momento y lugar que les resulte conveniente y tomarse el tiempo que necesiten para pensar en sus respuestas. Esto da una mayor sensación de control, lo que añade el factor de empoderamiento al proceso.	Las entrevistas por correo electrónico y en línea limitan la participación a las personas con acceso a ordenadores y teléfonos móviles y a las que tienen un cierto nivel de alfabetización.
El anonimato en las entrevistas en línea o por correo electrónico y la percepción de menos presión social y pistas visuales del entrevistador podrían hacer que los participantes se sientan más cómodos al compartir información confidencial y personal. Esto es de particular valor cuando se exploran temas delicados.	Es posible que a los participantes les resulte más incómodo teclear que hablar.

Implementadores/entrevistadores de MDC

Ventajas	Desventajas
Las ventajas para los implementadores de MDC radican en la necesidad de menos recursos, ya que no hay necesidad de transcripción, no hay pérdida de datos brutos y no hay costos de viaje a los lugares de la entrevista. Por lo tanto, es posible obtener muestras de número más grande que en el caso de las entrevistas cara a cara.	Entre las principales desventajas de los ejecutores del MDC se encuentran el menor control sobre las entrevistas y la posible pérdida de espontaneidad, respuestas naturales e indicios no verbales de sus participantes.

También existe la posibilidad de una mayor interacción con los datos durante la recopilación, ya que la ampliación del plazo ofrece oportunidades para la verificación de los participantes²⁰(validación de los participantes), así como para la formulación de preguntas de seguimiento adaptadas a los participantes a medida que desarrollan su relato.

Entrevistas a través de videoconferencia y plataformas móviles

Cuando se comparan, las entrevistas presenciales y en línea por videoconferencia no revelan ninguna diferencia en la calidad de las entrevistas. Muchas de las ventajas e inconvenientes son similares a los que se discuten en las entrevistas electrónicas y en línea.

Muchas plataformas de videoconferencia fácilmente disponibles como **Microsoft Teams, Zoom, Webex, BlueJeans, Skype y GoToMeeting** se pueden utilizar para llevar a cabo con éxito una entrevista en línea. Muchas de estas plataformas le permiten grabar sesiones y transcribir fácilmente los datos recopilados. Las plataformas móviles como Facebook Messenger, WhatsApp y Signal también se utilizan para entrevistas en video en muchos países porque son más accesibles.

Herramienta	Sitio web	Gratuito / de Pago	Descripción/ características adicionales
Microsoft Teams	https://www.microsoft.com/en-gb/microsoft-teams/group-chat-software	Gratuito / de Pago	Una plataforma de videoconferencia fácil de usar integrada en Microsoft Office 365. Algunas funciones solo están disponibles para los planes de pago.
Zoom	https://zoom.us/	Gratuito / de Pago	Una plataforma de comunicaciones que permite a los usuarios conectarse con video, audio, teléfono y chat. Algunas funciones solo están disponibles para los planes de pago.
Webex	https://www.webex.com/	Gratuito / de Pago	Una plataforma de videoconferencia basada en la nube. Algunas funciones solo están disponibles para los planes de pago.
BlueJeans	https://www.bluejeans.com/	Gratuito	Una plataforma de videoconferencia basada en la nube para reuniones en línea y seminarios web.
Skype	https://www.skype.com/en/	Gratuito / de Pago	Una plataforma donde las personas pueden tener video y voz gratis, llamadas individuales y grupales y enviar mensajes instantáneos. También hay una versión de pago donde puedes llamar al teléfono y enviar SMS.

²⁰ La verificación de miembros (también conocida como validación de participantes) es una técnica en la que los datos se devuelven a los participantes para verificar la precisión y la resonancia con sus experiencias.

GoToMeeting	https://www.goto.com/meeting	Pagado (después de 14 días de prueba gratuita)	Un software para reuniones en línea, uso compartido de escritorio y videoconferencias de GoTo.
Facebook Messenger	https://www.messenger.com/	Gratuito	Aplicación de mensajería instantánea y audio/videollamadas desarrolladas por Meta Platforms.
WhatsApp	https://www.whatsapp.com/	Gratuito	Aplicación de mensajería instantánea y audio/videollamadas desarrolladas por Meta Platforms.
Signal	https://signal.org/	Gratuito	Aplicación de mensajería instantánea y llamadas de audio/vídeo centrada en la privacidad.

Ventajas y desventajas

Participantes

Ventajas	Desventajas
Las entrevistas por videoconferencia se pueden realizar sin comprometer una conexión significativa con los entrevistados.	Las poblaciones con acceso limitado a Internet están en desventaja para participar en entrevistas a través de plataformas de videoconferencia.
La ventaja más significativa de las entrevistas a través de plataformas de videoconferencia es la accesibilidad a los participantes, su comodidad y la seguridad sanitaria.	Los participantes pueden tener distracciones o falta de privacidad mientras participan en la entrevista.
Algunos participantes expresan sentirse más cómodos hablando sobre temas delicados en su propio espacio en lugar de en un entorno desconocido.	

Implementadores/entrevistadores de MDC

Ventajas	Desventajas
La videoconferencia permite a los entrevistadores de MDC observar la comunicación no verbal de los entrevistados y proporciona una visión de la vida del participante.	Costes adicionales (hardware, software, tarifas, etc.).
En los últimos dos años, muchas personas se han familiarizado con las plataformas de videoconferencia. Con el aumento de la familiaridad con las redes sociales, la renuencia a participar en una entrevista en línea ya no es una desventaja.	Posibles dificultades técnicas para organizar o realizar las entrevistas y cargar las grabaciones. Aunque el entrevistador y el entrevistado pueden oírse y verse, no ocupan el mismo espacio físico, lo que dificulta la respuesta a las señales emocionales y el lenguaje corporal.

Para garantizar el éxito de las entrevistas por videoconferencia, pruebe la plataforma de antemano, facilite información técnica a los participantes y prevea posibles distracciones. Priorice las plataformas de videoconferencia con las que usted y su equipo se sientan cómodos y considere el uso de software de transcripción de IA para un procesamiento de datos eficiente.

Aquí hay un ejemplo de una guía de entrevista en línea (extracto)

1. ¿Cuál es su cargo/función en o en relación con [NOMBRE DE ORGANISMO/CENTRO DE SALUD] organismo de salud o entidad ?
2. ¿Cuánto tiempo ha trabajado con/en [NOMBRE DEL ORGANISMO/CENTRO DE SALUD] organismo de salud o entidad?
3. ¿Cuál de las siguientes poblaciones recibe servicios en este organismo de salud/entidad? [Añada opciones en función del grupo destinatario de su proyecto, si es necesario].
 - a. Mujeres trabajadoras sexuales (MTS)
 - b. Hombre que tiene sexo con hombre (HSH)
 - c. Personas transgénero (transgender)
 - d. Personas que se inyectan drogas
 - e. Niñas adolescentes y mujeres jóvenes (NAMJ)
 - f. Personas que viven con el VIH (PVVIH)
4. ¿Qué desafíos enfrenta este sitio al brindar servicios a:
[Seleccione solo la (s) población(es) relevante (s) en función de la respuesta a la pregunta 3.]
[FSW/MSM/Transgénero/PWID/AGYW/PLHIVJ?
5. ¿Ha sufrido alguna vez su institución/centro carencias de alguno de los siguientes materiales?
 - a. Kits de pruebas de VIH
 - b. Condones/lubricante
 - c. TAR
 - d. Fármacos para ITS
 - 5a. En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia se producen desabastecimientos de kits de pruebas de VIH?
 - 5b. En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia se producen desabastecimientos de condones/lubricante?
 - 5c. En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia se producen desabastecimientos de TAR?
 - 5d. SEn caso afirmativo, ¿con qué frecuencia se producen desabastecimientos de medicamentos para las ITS?
6. ¿Está su centro/centro de salud alentando con éxito [Seleccione solo la (s) población(es) relevante (s) en función de la respuesta a la Pregunta 3]?
[MTS/HSH/Transgénero/PSID/NAMJ] para hacerse la prueba del VIH?
 - a. En caso afirmativo, describa qué hace que es un organismo/entidad de salud sea exitoso.
 - b. En caso negativo, describa por qué un organismo/entidad de salud no tiene éxito.
7. ¿Qué cambio mejoraría la aceptación de las pruebas de VIH entre [Seleccione solo la (s) población(es) relevante (s) según la respuesta a la pregunta 3] [FSW/MSM/Transgender/PWID/AGYW]? ¿Por qué?
8. ¿Qué cambio mejoraría la aceptación del tratamiento del VIH entre [Seleccione solo la (s) población(es) relevante (s) según la respuesta a la pregunta 3] [FSW/MSM/Transgender/PWID/AGYW]? ¿Por qué?

Para obtener el ejemplo completo de la guía de entrevista, consulte la **Guía técnica de monitoreo dirigido por la comunidad de FHI360**.²¹

Recogida periódica, continua y ordenada de datos de MDC mediante plataformas digitales

Otro método de MDC que está ganando popularidad y que cada vez utilizan más comunidades de todo el mundo es la utilización de plataformas digitales existentes o el desarrollo de plataformas digitales específicas para el seguimiento continuo y regular de la prestación de servicios por parte de las comunidades.

Ejemplos de tales programas incluyen:

- **OnelImpact**²²

La plataforma OnelImpact consta de 3 partes:

1) Aplicación para personas afectadas por la tuberculosis: 4 módulos que ofrecen información sobre la tuberculosis y sus servicios, una forma de ponerse en contacto con otras personas de la comunidad de la tuberculosis y de informar sobre cualquier obstáculo al que se enfrenten a la hora de acceder a la atención o al tratamiento.

2) Panel de control de primeros intervinientes: - una plataforma para permitir que los primeros intervinientes monitoreen las barreras reportadas por las personas afectadas por la TB y para impulsar la coordinación de una respuesta.

3) Panel de rendición de cuentas: una plataforma para que la comunidad y otras partes interesadas en la TB monitoreen los indicadores de MDC que informarán el diseño de las intervenciones programáticas y facilitarán la evaluación de las intervenciones que abordan las barreras de acceso, mejorando la rendición de cuentas en la respuesta a la TB.

OnelImpact es una herramienta gratuita que es segura, encriptada y de fácil acceso. Puede utilizarse para la MVC centrada en temas relacionados con la TB, por ejemplo, violaciones de los derechos humanos, estigma de la TB, obstáculos a los servicios sanitarios para la TB y obstáculos a los servicios de apoyo a la TB. Si su MDC no se relaciona con la tuberculosis, otras plataformas en línea podrían ser una mejor opción.

²¹ FHI360. 2021. Guía Técnica de Monitoreo Dirigido por la Comunidad: <https://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/resource-epic-community-led-monitoring-technical-guide.pdf>

²² OnelImpact. Disponible en: <https://stoptbpartnershiponeimpact.org/>

- **REAct²³**

Esta herramienta digital gratuita permite a las comunidades documentar violaciones de derechos humanos, identificar obstáculos y lagunas, y proponer soluciones para proteger sus derechos y libertades.

Actualmente, funciona en 13 países de la región EECA, es operado por 363 REActors y cuenta con 13.179 casos registrados. A nivel mundial, REAct ha sido utilizado por 272 organizaciones en 36 países de África, Oriente Medio, Asia Central y Europa del Este.

La base de datos puede adaptarse para permitir la recopilación de otros tipos de datos y el seguimiento de otros aspectos de la prestación de servicios/respuesta a epidemias.

Si su CLM se centra en las violaciones de los derechos humanos, el estigma y la discriminación, REAct es una herramienta adecuada, pero requiere personal capacitado (REActors) para usarla de manera efectiva. REAct se desarrolló originalmente para centrarse en el VIH, pero puede adaptarse a la tuberculosis, la hepatitis C, los servicios de salud sexual y reproductiva (SSR) y las intervenciones de reducción de daños para consumidores de drogas, entre otros

- **DHIS2²⁴/ Chis ²⁵**

DHIS2 es un proyecto global de código abierto coordinado por el Centro ISP de la Universidad de Oslo (UiO). Más de 80 países en todo el mundo utilizan DHIS2 para recopilar y analizar datos de salud. DHIS2 se ofrece de forma gratuita como bien público global. DHIS2 se utiliza normalmente a nivel gubernamental e institucional.

El paquete de metadatos basado en DHIS2 de los Sistemas Comunitarios de Información Sanitaria (CHIS) está diseñado para facilitar la captura y el análisis de un conjunto básico de indicadores para los servicios sanitarios comunitarios y puede utilizarse para la actividad de MDC.

²³ REAct. Disponible en: <https://react-aph.org/en/>

²⁴ DHIS2. Disponible en: <https://dhis2.org/>

²⁵ CHIS Disponible en: <https://docs.dhis2.org/zh/topics/metadata/chis-community-health-information-system/design/chis-general-design.html>

- **CommCare**²⁶

Utilizada en más de 50 países, CommCare es la plataforma móvil más ampliamente adoptada, técnicamente avanzada y basada en la evidencia para entornos de bajos recursos. Es posible que algunos de estos no estén diseñados específicamente como herramientas para MDC, pero los datos que permiten recopilar de forma rutinaria y periódica se pueden analizar como parte de los esfuerzos de MDC. CommCare ofrece excelentes opciones de personalización, buena seguridad y acceso sin conexión. CommCare para uso organizativo cuesta entre 250 y 1000 USD al mes, lo que puede ser un gasto prohibitivo para las organizaciones pequeñas.

Estos a menudo se centran en un área específica y pueden utilizarse para supervisar un aspecto de las necesidades en lugar de cubrir todas las necesidades del MDC. Por lo tanto, una organización comunitaria necesita complementar el uso de estos programas con esfuerzos adicionales de MDC, por ejemplo, los descritos en las secciones anteriores de esta guía o una combinación de varias plataformas digitales.

Además, existen sistemas integrales de implementación de MDC que pueden ser adaptados y utilizados por comunidades de países que aún no los han introducido y que ayudan a las comunidades a enfocar y mantener sus esfuerzos de MDC en un entorno estructurado y definido (por ejemplo, el **Modelo del Observatorio de Tratamiento Comunitario (OTC) de ITPC**²⁷ y el **Programa Ritshidze**).²⁸

Los colaboradores técnicos de las comunidades de todo el mundo siguen desarrollando nuevas soluciones tecnológicas que les ayuden a recopilar datos de forma regular y continua, por lo que es importante mantenerse al día de lo que hay disponible y estar abierto a la posibilidad de explorar y utilizar nuevos enfoques para mejorar sus programas de **MDC y -como resultado- la disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (DAAC) de los servicios sanitarios que reciben.**

Si su programa del MDC tiene suficientes recursos, tales soluciones digitales pueden ser muy útiles. Sin embargo, para los MDC de inicio, esta puede no ser una opción viable. En tales casos, un programa de MDC de puesta en marcha puede utilizar los datos recopilados de estas plataformas digitales por otras personas, lo que puede considerarse como una revisión de fuentes de datos secundarias. Este tema se analiza con más detalle en la siguiente sección.

²⁶ CommCare Disponible en: <https://www.commcarehq.org>

²⁷ ITPC. (2019) Explicación del modelo del Observatorio Comunitario de Tratamiento (OCT). Disponible en: <https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/02/ITPC-CTO-Model-Full-Eng.pdf>

²⁸ Programa Ritshidze. Disponible en: <https://ritshidze.org.za/>

Registros/archivos/revisiones del registro sanitario

Las revisiones de registros/archivos/registros sanitarios (también conocidos como datos secundarios) en el seguimiento dirigido por la comunidad (MDC) se refieren a la información recopilada por otros para sus propios fines, pero que puede ser valiosa para los esfuerzos de un MDC. Por ejemplo, si está contrastando datos de MDC con datos de otras fuentes, necesita tener acceso a estos últimos para poder utilizarlos en sus análisis y comunicaciones posteriores. Por ejemplo, si su iniciativa de MDC pretende evaluar la exactitud de las tasas de pruebas del VIH notificadas en una comunidad, puede cuestionar los datos recopilados comparándolos con los registros oficiales de pruebas del VIH que mantienen las autoridades sanitarias locales. El acceso a estas revisiones del registro de salud le permite verificar de forma cruzada los números de las pruebas informadas, lo que garantiza la fiabilidad de sus hallazgos de MDC.

Además de desafiar los datos de MDC, los datos secundarios también se utilizan para reforzar y/o triangular los datos de MDC de diferentes fuentes. Estos datos pueden ser tanto cuantitativos como cualitativos.

Puede solicitar información de varias instituciones, como estadísticas o resultados de monitoreo, para respaldar sus necesidades de MDC, o puede usar informes publicados previamente existentes u otra documentación, guiones de entrevistas o grabaciones de audio de entrevistas o grupos focales, materiales visuales: fotos, informes de vigilancia, etc.

Al utilizar datos secundarios cuantitativos, es crucial comprender el proceso de recopilación de datos, las categorías de respuesta y otros detalles relevantes sobre el proceso que otros organizaron y llevaron a cabo. Algunas fuentes de datos secundarios incluyen organizaciones internacionales, instituciones gubernamentales, instituciones de investigación y bases de datos de acceso abierto.

Las ventajas de utilizar datos secundarios incluyen el ahorro de tiempo y costes, ya que otra persona ya ha recopilado la información necesaria. Sin embargo, es esencial ser prudente y asegurarse de que los datos responden a las necesidades específicas de su actividad de MDC. Verificar la fiabilidad y credibilidad de los datos, especialmente de las fuentes cuantitativas, y estar al tanto de cualquier limitación o la falta de información. Aunque el uso de datos secundarios en MDC tiene sus ventajas, hay que tener en cuenta algunos inconvenientes. Un problema principal es que tienes menos control sobre cómo se recopilaron los datos. Dado que no los ha recopilado usted mismo, no puede decidir sobre aspectos como las preguntas de la encuesta o la forma en que se han recogido los datos. Esto podría hacer que los datos sean menos relevantes para lo que necesita específicamente para MDC.

Otra preocupación es la calidad de los datos. Los datos secundarios pueden variar en cuanto a su fiabilidad, precisión y completitud. Otros desafíos son las cuestiones éticas y legales, el riesgo de basarse demasiado en la información existente y la posibilidad de malinterpretar los datos por desconocer el contexto en el que se recopilaron. Aunque utilizar datos secundarios puede ahorrar tiempo y dinero, es importante asegurarse de que realmente se ajustan a los objetivos de su proyecto de MDC.

Recuerde que los datos secundarios pueden ser un recurso valioso para el MDC, pero su evaluación y comprensión cuidadosas son esenciales para garantizar su adecuación a sus necesidades específicas.

Otras herramientas y métodos de recopilación de datos de MDC.

Formularios de notificación de daños sociales

- informes individuales de acontecimientos adversos e incidentes perjudiciales que se cumplimentan y recogen de los receptores de asistencia que acceden a los servicios sanitarios

Apéndice 1: Formulario de Informe de Daños Sociales de la Línea de Ayuda Gratuita

Distrito:

Fecha de contacto con el cliente	Nombre del cliente (solo nombre)	Detalles de los incidentes informados (proporción e una descripción detallada de cada incidente; utilice más hojas según sea necesario)	Recomendación		El cliente está dispuesto a discutir la violencia de género/d años sociales con el equipo del estudio (SÍ/NO)	Número de teléfono del cliente (si está dispuesto a ser contactado por el equipo del estudio)	Barrio/comunidad del cliente (si está dispuesto a ser contactado por el equipo del estudio)	Personal de la línea de ayuda que recibe el informe (iniciales del personal y fecha)	Cliente contactado por el equipo del estudio (iniciales del personal/fecha)
			Cliente es redirigido a una organización de apoyo (SÍ/NO)	Organización(es) contactada(s) por el (los) cliente(s)					

Tarjetas de puntuación de la comunidad

- se utilizan tanto por los miembros de la comunidad (incluidas las organizaciones de la sociedad civil y los defensores de los derechos) como por los proveedores de atención sanitaria para obtener opiniones de la comunidad sobre los servicios y/o profundizar en los problemas comunicados a través de las opiniones individuales de los receptores de la atención;
- tarjetas de puntuación de la comunidad también se pueden utilizar en encuestas en línea.

Aquí tienes un ejemplo de cómo puede ser un cuadro de mando comunitario (extracto)

Definiciones de puntuación

No se puede aplicar	Necesita una solución urgente				Necesita mejorar				Cumple con las expectativas		Supera las expectativas
	N/A (No se puede aplicar)	0 No/Nunca/no existe	1 Muy Deficiente	2 Deficiente	3 Por debajo de la media 	4 Abajo del promedio	5 Promedio / A veces	6 Arriba del promedio	7 Arriba del promedio 	8 Buena	

Preguntas para el debate sobre los indicadores de resultados		Puntuación (de 0 a 10)	Motivos / Comentarios
1	Calidad de los servicios de los centros de salud		
1.1	¿Con qué facilidad pueden acceder los miembros de PC a los servicios de asesoramiento y pruebas del VIH?		
1.2	¿Cuál fue el beneficio del asesoramiento previo y posterior a la prueba para los PC?		
1.3	¿Hasta qué punto fue eficaz el asesoramiento proporcionado sobre el tratamiento de las infecciones de transmisión sexual (ITS) o sus signos y síntomas?		
1.4	¿Hasta qué punto fue eficaz el asesoramiento sobre el inicio del tratamiento del VIH y el SIDA?		
1.5	¿En qué medida son eficaces los materiales educativos y de exposición sobre el VIH y el SIDA?		

Para obtener un ejemplo completo de un cuadro de mando y consejos sobre su adaptación, consulte el Kit de **herramientas del cuadro de mando comunitario**.²⁹

Los métodos de recogida de datos en línea son versátiles y adaptables. Ofrecen un enfoque flexible y recopilan información a través de diversas herramientas, como encuestas, entrevistas y grupos focales. Esta versatilidad permite combinar enfoques cuantitativos y cualitativos y proporciona una comprensión global de las perspectivas y experiencias de la comunidad. Los métodos de recopilación de datos de MDC en línea permiten a los participantes participar desde distintos lugares, lo que fomenta la inclusividad y garantiza una representación más amplia.

Consejos Finales

Comunique claramente a los participantes la finalidad y las ventajas de la recopilación de datos en línea y asegúrese de que entienden cómo sus aportaciones contribuyen a los esfuerzos más amplios de MDC. Adapte sus métodos en línea a las necesidades y características específicas de la comunidad, teniendo en cuenta las diferencias culturales, los niveles de alfabetización informática y la accesibilidad tecnológica para fomentar la máxima participación.

Priorizar la seguridad y privacidad de los datos. Aplicar medidas para proteger la información de los participantes y cumplir las normas éticas, especialmente cuando se aborden temas delicados. Proporcionar formación y apoyo a los participantes que puedan no estar familiarizados con las herramientas en línea para que se sientan cómodos y confiados a la hora de contribuir al proceso de MDC. Diversifique sus fuentes de datos combinando métodos en línea con otros enfoques, como entrevistas en persona, para crear una comprensión más completa del contexto comunitario.

Establezca un circuito regular de retroalimentación con los participantes y manténgalos informados sobre el progreso y los resultados de la iniciativa de MDC. Esto fomenta el sentido de pertenencia y el compromiso de la comunidad y refuerza la naturaleza colaborativa del proceso de seguimiento. También debe ser capaz de adaptarse y estar preparado para ajustar sus estrategias de recopilación de datos en línea en función de la información que vaya recibiendo y de los cambios en la dinámica de la comunidad. La flexibilidad es clave para garantizar el éxito y la pertinencia de la implantación de un MDC.

²⁹ Advancing Partners & Communities. 2018.

https://www.advancingpartners.org/sites/default/files/sites/default/files/resources/tagged_apc_lci_community_scorecard_toolkit.pdf

Este documento de orientación se ha elaborado con el apoyo del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria en el marco de la inversión limitada gestionada centralmente (CMLI) del Mecanismo de Respuesta COVID-19 (C19RM) del Fondo Mundial.

Referencias

1. Herramientas de gestión de datos Consideraciones para elegir herramientas de recopilación, análisis y presentación de datos para el monitoreo dirigido por la comunidad, Copyright ITPC febrero de 2023. Disponible en: https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2023/03/0228_CLM_DataManagementTools-2.pdf
2. Mejores prácticas para el monitoreo dirigido por la comunidad, SEPTIEMBRE de 2022. Disponible en: <https://healthgap.org/wp-content/uploads/2022/09/CLAW-Best-Practices-in-Community-Led-Monitoring-EN.pdf>
3. Manual práctico sobre herramientas de monitoreo lideradas por la comunidad, EHRA 2023. Disponible en: <https://harmreductioneurasia.org/news/practical-handbook-on-clm>
4. Herramienta CLM. Disponible en: <https://harmreductioneurasia.org/clm-tool>
5. CLM_Social+Harms+Reporting+forms+STA. Disponible en: https://static1.squarespace.com/static/5a29b53af9a61e9d04a1cb10/t/5e70ff89d4be2b7968255317/1584463755366/CLM_Social%2BHarms%2BReporting%2Bforms%2BSTAR.pdf
6. Guía técnica de monitoreo liderado por la comunidad, JULIO de 2021. Disponible en: <https://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/resource-epic-community-led-monitoring-technical-guide.pdf>
7. ADVANCING PARTNERS & COMMUNITIES Community Scorecard Toolkit Empowering Communities and Healthcare Providers to Partner in Leading Change, agosto de 2018. Disponible en: https://www.advancingpartners.org/sites/default/files/sites/default/files/resource_s/tagged_apc_lci_community_scorecard_toolkit.pdf

Anexos

Anexo 1

1. Indicadores del Programa MDC (modelo)

Disponibilidad

- % de personas afectadas por TB para las que no se dispone de servicios de atención y apoyo al tratamiento de la TB
- % de personas que nunca se hicieron la prueba y nunca obtuvieron el resultado de la prueba de la TB
- % de personas diagnosticadas de TB que declararon no haber iniciado el tratamiento
- % de personas diagnosticadas de TB que no pueden acceder al tratamiento de la TB

Acceso

- % de personas con TB que experimentan barreras de derechos humanos que impiden el acceso a los servicios en la respuesta a la TB
- % de personas con TB que no pueden acceder a los servicios de TB debido a barreras financieras
- % de personas con TB que no pueden acceder a los servicios de TB debido a barreras geográficas

Aceptabilidad

- % de personas con TB que consideran inaceptables los servicios de atención y apoyo al tratamiento de la TB
- % de personas con TB que experimentan estigma en los centros sanitarios
- % de personas con TB que experimentan estigma en entornos comunitarios
- % de personas con TB que experimentan estigma en entornos familiares
- % de personas con TB que experimentan autoestigma
- % de personas con TB que experimentan discriminación debido a la TB
- % de personas cuyo derecho a la confidencialidad fue violado.

Calidad

- Porcentaje de personas con TB que consideran que la calidad de los servicios de atención y apoyo al tratamiento de la TB es deficiente
- % de personas con TB que consideran que las instalaciones sanitarias no son higiénicas.
- % de personas con tuberculosis que han tenido que esperar demasiado para recibir servicios de tuberculosis.
- % de personas con tuberculosis que no pueden controlar los efectos secundarios de los medicamentos.

Indicadores MDC (usabilidad de un Aplicación)

- 2. N.º de usuarios de la App
- % de usuarios activos
- % de usuarios recurrentes
- Calidad de uso

3. Indicadores MDC (Eficacia de los primeros intervinientes)

- Estado de resolución por tipo de problema
- Eficacia de la resolución por tipo de problema

Anexo 2

1. Indicadores MDC

Disponibilidad

- % de personas afectadas por la malaria para quienes la atención y los servicios de apoyo para el tratamiento de la malaria no están disponibles
- % de personas que nunca se hicieron la prueba y nunca obtuvieron un resultado de la prueba de malaria
- % de personas diagnosticadas con malaria que informaron no iniciar el tratamiento
- % de personas diagnosticadas con malaria que no pueden acceder al tratamiento contra la malaria

Acceso

- % de personas con malaria que sufren barreras de derechos humanos que impiden el acceso a los servicios en la respuesta a la malaria
- % de personas con malaria que no pueden acceder a los servicios de malaria debido a barreras económicas
- % de personas con malaria que no pueden acceder a los servicios de malaria debido a barreras geográficas

Aceptabilidad

- % de personas con malaria que consideran inaceptables los servicios de atención y apoyo para el tratamiento de la malaria
- % de personas con malaria que experimentan estigma en entornos de atención médica
- % de personas con malaria que experimentan estigma en entornos comunitarios
- % de personas con malaria que experimentan estigma en entornos familiares
- % de personas con malaria que experimentan autoestima
- % de personas con malaria que experimentan discriminación debido a la malaria
- % de personas cuyo derecho a la confidencialidad ha sido vulnerado

Calidad

- % de personas con malaria que consideran deficiente la calidad de los servicios de atención y apoyo al tratamiento de la malaria
- % de personas con malaria que encontraron que los centros de salud contra la malaria no eran higiénicos
- % de personas con malaria que tuvieron que esperar demasiado tiempo para recibir servicios contra la malaria
- % de personas con malaria que no pueden controlar los efectos secundarios de los medicamentos contra la malaria

2. Indicadores MDC (usabilidad de APP)

- N.º de usuarios de la aplicación
- % de usuarios activos
- % de usuarios repetidos
- Calidad de uso

3. Indicadores MDC (Eficiencias de los primeros en responder)

- Estado de la resolución por tipo de problema
- Eficacia de la resolución por tipo de problema

Anexo 3

Un échantillon de formulaire de consentement éclairé pour les participants au CLM

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO QUE DEBERÁN FIRMAR TODOS LOS PARTICIPANTES

Hola, Mi nombre es **[nombre del recopilador de datos]**. Formo parte de un equipo que está implementando intervenciones de monitoreo dirigidas por la comunidad en **[UBICACIÓN]**. Comenzaré explicando este proyecto y asegurándome de que te sientas cómodo participando. ¿Está bien si continúo?

DESCRIPCIÓN DE LA AYUDA

- Se le invita a participar en la implementación de MDC.
- MDC es un mecanismo que recopila y analiza sistemática y rutinariamente información de los centros de salud y las personas que acceden a los servicios allí.
- El propósito del proyecto es analizar esta información para identificar brechas en el acceso y la calidad de los servicios y la atención e informar a la defensa para mejorarlos.
- Se le ha pedido que participe porque ha accedido a los servicios en **[nombre del centro]**.
- Este estudio incluirá una muestra de aproximadamente **[número]** participantes de **[NÚMERO]** centros de salud.

¿En qué consiste su participación?

- Si decide participar en este proyecto, se le pedirá que responda **[NUMBER]** preguntas. Esta parte tardará unos **[DURACIÓN ESTIMADA]** minutos.
- También se le puede pedir que participe en una discusión grupal, donde se le pedirá que comparta más sobre su experiencia al acceder a los servicios en este centro de salud. Esta parte tardará unos **[duración estimada]** minutos.
- Usted es libre de hacer cualquier pregunta que tenga antes, durante y después de la entrevista.

¿Existe algún riesgo para mí?

- Este proyecto es anónimo. Ni su nombre ni ninguna otra información de identificación se registrarán en el cuestionario o en el informe final.
- Debido a la naturaleza del VIH y la salud sexual y reproductiva, varias preguntas son de naturaleza personal y otras incluyen temas como el sexo, el estigma y la discriminación.
- Si en algún momento se siente incómodo con el contenido de la discusión, puede optar por omitir una pregunta o dejar de participar por completo. La finalización de todas las preguntas es voluntaria y puede detenerse o retirarse en cualquier momento.

¿HAY ALGÚN BENEFICIO PARA MÍ?

- Después de completar estas preguntas, se le dará información sobre el VIH y la salud y los derechos sexuales y reproductivos. Esto puede beneficiar su propio conocimiento y acceso a los servicios.
- Se le otorgará una asignación de transporte de **[AMOUNT]** por su participación en este proyecto.
- Su participación ayudará a mejorar el acceso y la calidad de la prevención, los servicios y el tratamiento del VIH en **[NOMBRE DEL PAÍS]**. No dude en ponerse en contacto con los líderes del equipo del observatorio de tratamiento comunitario. Si tiene alguna pregunta sobre este proceso, los datos de contacto del líder del equipo son:

N'hésitez pas à contacter les responsables de l'équipe de l'observatoire du traitement communautaire. Si vous avez des questions sur ce processus, les coordonnées du responsable de l'équipe sont les suivantes :

- **Nombre:** _____ **Teléfono:** (____) _____
- **Nombre:** _____ **Teléfono:** (____) _____

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO: He leído/escuchado y entendido la información anterior y el entrevistador ha respondido a todas mis preguntas. Acepto participar en el proceso voluntariamente.

NOMBRE DEL PARTICIPANTE

FIRMA DEL PARTICIPANTE

NOMBRE DEL ENTREVISTADOR

FIRMA DEL ENTREVISTADOR

FECHA DE LA ENTREVISTA: _____

Anexo 4

“Los cinco como” — Un marco conceptual centrado en la persona para el acceso

Disponibilidad	Accesibilidad	Aceptabilidad	Asequibilidad	Adecuación
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Existen los servicios de salud, medicamentos, productos básicos y suministros necesarios? • Si es así, ¿existen cuando se necesitan y en un suministro adecuado? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Hay largas distancias de viaje o tiempos de espera? • ¿Son convenientes las horas de operación? • ¿Los procesos de derivación a lo largo de la cascada de atención son fluidos? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Existe una atención de alta calidad? • ¿Los servicios prestados están libres de estigma y discriminación? • ¿Se promueven y protegen los derechos humanos de los pacientes? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Los servicios requieren gastos de bolsillo en nombre del cliente? • ¿El (los) modelo(s) de prestación de servicios es (son) eficiente (s)? • ¿Cuál es la sostenibilidad de la respuesta? 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Los servicios se adaptan a las necesidades específicas de las poblaciones clave y vulnerables? • ¿Se tienen en cuenta la edad y el género en los paquetes de servicios?

