

Folleto de referencia rápida 2.4: Funciones de los usuarios en la planificación comunitaria de la Parte A del RWHAP

Importancia continua de la participación de los usuarios

La participación de los usuarios es un componente central del Programa Ryan White contra el VIH/SIDA (RWHAP, por sus siglas en inglés) y de la planificación comunitaria de la Parte A del RWHAP, según se describe en «A Living History» del RWHAP:

«La adaptabilidad del Programa Ryan White contra el VIH/SIDA durante casi 20 años está ligada a su capacidad de dar respuesta a las tendencias que surgen en la epidemia. Esta capacidad de respuesta nunca habría sido posible sin la participación de los usuarios en casi todos los niveles de la administración del programa—algo tan vital que ahora es un requerimiento legal.

Desde la participación en los Consejos de Planificación, las agrupaciones y las juntas de asesoramiento de usuarios hasta la representación dirigida por los usuarios y la prestación directa de servicios a pares que sean VIH positivos, los usuarios han logrado que sus voces se oyeran. Ellos también han sido esenciales para evaluar la eficacia de los programas y servicios de Ryan White, al garantizar que estén mejor estructurados para cubrir las necesidades de las personas que viven con VIH/SIDA. La historia de este programa —y su futuro—no sería fiel sin mencionarlos a ellos.»¹

El Manual de la Parte A del RWHAP hace eco de esta perspectiva, y explica:

«El Programa Ryan White contra el VIH/SIDA reconoce la función esencial de [las personas que viven con VIH/SIDA] PLWHA, en especial de quienes son usuarios de los servicios de la Parte A de Ryan White, para la planificación e implementación de programas tendientes a atender a poblaciones determinadas de forma satisfactoria. Un emblema de la planificación participativa de la Parte A de Ryan White es el compromiso significativo y sustancial por parte de las personas PLWHA.»²

Requisitos legislativos para el compromiso de los usuarios

La Ley Ryan White de Recursos Integrales de Emergencia contra el SIDA del año 1990 (CARE, por sus siglas en inglés) exigía que los consejos de planificación de la Parte A del RWHAP incluyeran entre sus miembros a «comunidades afectadas, lo que incluye personas con enfermedad por VIH.³ Las Enmiendas del año 2000 agregaron el siguiente requisito:

«(i) No menos del 33 por ciento del consejo debe estar compuesto por personas que estén recibiendo servicios relacionados con el VIH» [en virtud de la Parte A] y que no estén alineados. «No son funcionarios, empleados ni consultores de ninguna entidad que reciba sumas correspondientes a tal subsidio, y no representan a ninguna de tales entidades, y reflejan los datos demográficos de la población de personas con enfermedad por VIH» en el área de servicio.»⁴

La legislación también requiere opiniones de la comunidad, de personas que viven con VIH (PLWH, por sus siglas en inglés) y, en especial, de usuarios de servicios de la Parte A del RWHAP:

- El establecimiento de prioridades y la distribución de recursos (PSRA, por sus siglas en inglés) deben basarse en factores que incluyan "... las prioridades de las comunidades con VIH/SIDA hacia las cuales se dirigen los servicios».⁵
- Los consejos de planificación deben «establecer métodos para obtener información sobre las necesidades y las prioridades de la comunidad, que pueden incluir reuniones públicas..., la organización de grupos de sondeo, y la convocatoria de paneles ad-hoc».⁶

El Funcionario Electo Principal (CEO, por sus siglas en inglés) de un Área Metropolitana Elegible (EMA, por sus siglas en inglés) debe establecer y mantener un consejo de planificación que cumpla con los requisitos legislativos acerca de la participación de los usuarios. Los programas más pequeños de la Parte A del RWHAP, llamados Áreas de Subvención Transitoria (TGA, por sus siglas en inglés), ya no tienen como requisito contar con un consejo de planificación. Sin embargo, un CEO que decida no utilizar un consejo de planificación debe proporcionar «a la Secretaría documentación donde se detalle el proceso utilizado para obtener datos de la comunidad en el área de transición (en particular, de personas que viven con VIH) a fin de formular el plan general para establecer las prioridades y distribuir los fondos...»⁷

Otras funciones de los usuarios en los programas de la Parte A del RWHAP

Como lo sugiere el lenguaje legislativo, ser miembro del consejo de planificación/órgano de planificación (PC/PB, por sus siglas en inglés) es una forma de participación de los usuarios esencial, aunque los usuarios desempeñen muchas otras funciones primordiales. Tales funciones pueden ofrecer oportunidades de liderazgo, así como la posibilidad de ayudar a fortalecer los servicios contra el VIH. Por ejemplo:

Comité/comisión de usuarios: La mayoría de los PC/PB cuentan con un comité o una comisión de personas PLWH o usuarios, abierto tanto para miembros del PC/PB como para otras personas PLWH. Los miembros son una fuente de información continua para el proceso de planificación.

Comités: Muchos PC/PB invitan a personas que no son miembros a colaborar en comités que no sean de gobierno. Por ejemplo, normalmente no colaboran en el Comité Ejecutivo, el Comité de Miembros, ni el comité responsable de establecer las prioridades y distribuir los recursos, sino que suelen colaborar en los comités responsables de otras tareas de planificación, tales como la planificación integrada/general, la evaluación de necesidades y el sistema de atención/las estrategias de atención.

Grupos de trabajo: Los PC/PB a veces establecen grupos de trabajo de corto plazo para abordar un asunto específico relacionado con un servicio. Los usuarios que no están involucrados aún en el PC/PB y representan a diversas poblaciones de personas PLWH pueden ofrecer perspectivas valiosas.

Juntas de Asesoramiento de Usuarios (CAB, por sus siglas en inglés): Muchos proveedores de servicios relativos al VIH financiados por el RWHAP cuentan con juntas CAB, que ofrecen a los usuarios una oportunidad para proporcionar opiniones importantes a los servicios.

Reuniones del PC/PB y de los comités: Las reuniones relacionadas con el PC/PB siempre son abiertas al público. La concurrencia ayuda a los usuarios a estar más informados acerca de la epidemia local y los servicios de atención y tratamiento.

Reuniones del ayuntamiento: Los PC/PB suelen realizar reuniones en el ayuntamiento u otras reuniones públicas en la comunidad. La concurrencia brinda oportunidades para que los usuarios hagan comentarios y reciban información del PC/PB.

Evaluación de necesidades: Todos los PC/PB llevan a cabo actividades de evaluación de necesidades para recopilar datos de los usuarios de los servicios del RWHAP, así como de otras personas PLWH que estén o no recibiendo atención. La participación en una encuesta o grupo de sondeo de personas PLWH es un aporte importante para el proceso de planificación, y permite a los usuarios describir qué está funcionando bien, así como también identificar necesidades, obstáculos y deficiencias en los servicios.

Gestión de Calidad Clínica (CQM, por sus siglas en inglés): Muchos proveedores de servicios realizan encuestas de satisfacción una o varias veces al año como parte de sus actividades de CQM. Completar una encuesta anónima ayuda a ofrecer al proveedor de servicios una retroalimentación importante acerca de la calidad del servicio y de cualquier tema que deba abordarse. A menudo, estas herramientas se desarrollan con información brindada por los usuarios. Además, muchos destinatarios de la Parte A del RWHAP «invitan a representantes de usuarios a unirse a sus comités de gestión de calidad y a participar en proyectos de mejora de la calidad, e incorporan opiniones de los usuarios para mejorar la atención y los servicios contra el VIH».⁸

Valor de la participación de los usuarios

La participación de los usuarios tiene muchos beneficios. Cuando un PC/PB es capaz de estructurar y gestionar múltiples funciones para los usuarios e interactuar con los usuarios de comunidades con características demográficas y geográficas diversas, dicha participación:

- Ofrece el contacto necesario entre el PC/PB y la comunidad a la que se dirige, por lo que los miembros reciben con frecuencia perspectivas externas
- Ayuda a garantizar que los servicios reflejen las necesidades de los usuarios
- Brinda una perspectiva práctica del «usuario» sobre los modelos, la calidad y la eficacia del servicio
- Pone a disposición opiniones en tiempo real sobre asuntos y planes nuevos y emergentes, lo cual ayuda a garantizar la acción oportuna y las decisiones racionales
- Ayuda al PC/PB y a los destinatarios a entender las diversas necesidades de servicio de varias subpoblaciones de personas PLWH

Fomentar la participación de los usuarios

El PC/PB y sus miembros pueden utilizar muchas estructuras y estrategias diferentes para fomentar la participación de los usuarios. Por ejemplo, se pueden emplear:

DISPOSICIONES DE LOS ESTATUTOS, tales como:

- Un comité o una comisión de personas PLWH con posibilidades abiertas de participación, de manera que quienes sean miembros del PC/PB, así como quienes no lo sean, puedan colaborar
- Requisito o preferencia de que un codirector del PC/PB sea un usuario u otra persona PLWH
- Requisito de que todos los comités incluyan miembros usuarios
- Implementación de codirectores del comité, con la condición de que uno de los codirectores sea un usuario u otra persona PLWH
- Requisitos de quórum que no solo especifiquen el porcentaje de todos los miembros que deban estar presentes, sino que también exijan que los usuarios estén presentes para que se traten los temas, tanto en las reuniones del PC/PB completo como en las del comité
- Procedimientos para que quienes no sean miembros del PC/PB colaboren en los comités que no sean de gobierno

PROCESOS DE PLANIFICACIÓN que requieren:

- Recibir opiniones de usuarios a través de encuestas regulares de evaluación de necesidades, grupos de sondeo y/o estudios especiales
- Realizar sesiones regulares de comentarios y opiniones en diversas ubicaciones dentro del área de servicio
- Usar las redes sociales para anunciar reuniones y eventos e informar acerca de actividades y decisiones
- Lograr el acceso a las reuniones por teléfono o por otros medios electrónicos
- Tener períodos definidos para comentarios del público en todas las reuniones
- Establecer una comunicación regular con los grupos de personas PLWH existentes

ESFUERZOS PROACTIVOS POR PARTE DEL PC/PB, tales como:

- Publicitar oportunidades de participación activamente
- Identificar y contactar activamente a subpoblaciones específicas de personas PLWH cuya participación sea especialmente necesaria—con la ayuda de miembros del PC/PB de esas comunidades
- Proporcionar oportunidades de desarrollo de liderazgo para los usuarios, como la capacitación de posibles miembros del PC/PB

ESFUERZOS DE MIEMBROS INDIVIDUALES DEL PC/PB, para que puedan:

- Actuar como intermediarios para subpoblaciones específicas de personas PLWH
- Incentivar personalmente a sus amigos a participar en las reuniones del ayuntamiento y las actividades de evaluación de necesidades del PC/PB
- Representar al PC/PB en eventos de la comunidad o de personas PLWH
- Invitar a otros usuarios a las reuniones del comité o de la comisión de personas PLWH
- Funcionar como un mentor o socio para un posible o nuevo miembro del PC/PB
- Hablar positivamente sobre los beneficios y la importancia de la participación activa, lo que incluye los beneficios para los usuarios y la comunidad

Los líderes del PC/PB y quienes componen el Comité de Miembros suelen tomar la iniciativa en cuanto a incentivar a los usuarios a que se desempeñen en funciones activas y variadas en relación con el trabajo del PC/PB y el programa general de la Parte A del RWHAP. Aunque su liderazgo es importante, cada miembro del PC/PB tiene una responsabilidad y una oportunidad de ayudar a maximizar diversas funciones de los usuarios en el programa de la Parte A del RWHAP.

Referencias

- 1 Positive Voices: Living with HIV, parte de A Living History, Programa Ryan White y Programa Global contra el VIH/SIDA, en la página web de la HRSA. Ver <https://hab.hrsa.gov/livinghistory/voices/living.htm...>
- 2 El Manual de la Parte A del Programa Ryan White contra el VIH/SIDA, Revisado 2013, p. 121
- 3 La Ley Ryan White de Recursos Integrales de Emergencia contra el SIDA del año 1990 (CARE, por sus siglas en inglés), Artículo 2602(b)(1).
- 4 La Ley Ryan White de Recursos Integrales de Emergencia contra el SIDA del año 1990 (CARE, por sus siglas en inglés), Artículo 2602(b)(1).
- 5 La Ley Ryan White de Modernización del Tratamiento contra el VIH/SIDA del año 2009, Artículo 2602(b)(4)(C).
- 6 La Ley Ryan White de Extensión del Tratamiento contra el VIH/SIDA del año 2009, Artículo 2602(b)(4)(G).
- 7 Ibid, Artículo 2609(d)(1)(A).
- 8 Centro Nacional de Calidad, "Developing an Effective Quality Management Program in Accordance with the Ryan White HIV/AIDS Treatment Modernization Act of 2006: Frequently Asked Questions," 2008.
Ver <http://nationalqualitycenter.org/files/hab-faq-s-on-qm-programs-updated/>.

This resource was prepared by JSI Research & Training Institute, Inc. and EGM Consulting, LLC, and supported by the Health Resources and Services Administration (HRSA) of the U.S. Department of Health and Human Services (HHS) under grant number U69HA30795: Ryan White HIV/AIDS Program Planning Council and Transitional Grant Area Planning Body Technical Assistance Cooperative Agreement. This information or content and conclusions are those of the author(s) and should not be construed as the official position or policy of, nor should any endorsements be inferred by HRSA, HHS or the U.S. Government.

