

**Guía práctica para medir las necesidades no satisfechas  
de atención médica primaria relacionada con el VIH:  
Cómo utilizar el marco de trabajo de las necesidades no  
satisfechas**

James G. Kahn, M.D., M.P.H, Jennifer Janney, MPH y Patricia E.  
Franks, B.A.

Instituto para el Estudio de la Política de Salud  
Universidad de California, San Francisco

Mayo de 2003

# Contenido

	Página
<b>I. Introducción</b>	<b>1</b>
A. Propósito de la Guía	1
B. Antecedentes	1
C. Definiciones	2
D. El marco de trabajo	3
<b>II. Cómo entender el marco de trabajo para las necesidades no satisfechas</b>	<b>4</b>
A. Definiciones operativas	1
B. Cómputos y fuentes de datos	5
C. Cómo establecer el marco de trabajo	9
Cuadro 1: Cómo establecer el marco de trabajo	9
Cuadro 2: Posibles fuentes de datos y su utilidad dentro del marco de trabajo	11
<b>III. Proceso de estimación de las necesidades no satisfechas: seis pasos</b>	<b>16</b>
<b>IV. Establecer y utilizar el marco de trabajo para calcular las necesidades no satisfechas en diferentes jurisdicciones: algunos ejemplos de fuentes de datos</b>	<b>19</b>
A. Ejemplos de cómputos de datos sobre el tamaño de la población	19
Cuadro 3: Establecer y utilizar el marco de trabajo en diferentes jurisdicciones	19
B. Ejemplos de cómputos de datos sobre modelos de atención médica	20
<b>V. Cómo calcular las necesidades no satisfechas</b>	<b>21</b>
Cuadro 4: Cálculos de las necesidades no satisfechas: ejemplo de fuentes de datos de la jurisdicción 1.	22
Cuadro 5: Cálculos de las necesidades no satisfechas: ejemplo de fuentes de datos de la jurisdicción 2.	23
<b>VI. Costo de la implementación del marco de trabajo para calcular las necesidades no satisfechas</b>	<b>25</b>
<b>VII. Cómo mejorar la definición básica de las necesidades no satisfechas</b>	<b>25</b>
<b>VIII. Cómo analizar las necesidades no satisfechas de subpoblaciones: Conocer mejor quién necesita atención médica para el VIH</b>	<b>26</b>
A. La importancia del análisis de las subpoblaciones	26
B. Factores que influyen en el análisis de las subpoblaciones	27
<b>IX. Datos complementarios dentro del estudio de identificación de necesidades</b>	<b>28</b>
Ejemplo de un mapa de distribución geográfica	30

# I. Introducción

## A. Propósito de la Guía

Esta Guía fue preparada para ayudar a los beneficiarios de los fondos de la ley CARE y a los grupos de planificación, en especial a las jurisdicciones del Título I y del Título II; a calcular el número de personas de su jurisdicción que saben que son VIH positivas pero que no están recibiendo regularmente, la apropiada atención médica primaria para la infección con el VIH. La Universidad de California en San Francisco (UCSF) ha creado un marco práctico de trabajo que usted podrá utilizar para hacer una estimación cuantitativa de las necesidades no satisfechas. Esta Guía explica las razones por las que es importante determinar cuáles son esas necesidades, describe el marco de trabajo para calcularlas, y presenta pasos y ejemplos prácticos para ayudarle a que utilice el marco de trabajo en su estado o área metropolitana elegible (EMA, siglas en inglés). Las primeras dos secciones le ayudarán a entender el marco de las necesidades no satisfechas y por qué es importante. Las otras secciones le orientarán mientras lo utiliza para calcular las necesidades no satisfechas en su jurisdicción.

## B. Antecedentes

El primero de los cuatro principios fundamentales que guían a la Oficina de VIH/SIDA (HAB) de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) es: “en respuesta al impacto cada vez mayor de la epidemia de VIH/SIDA entre las minorías subatendidas y las poblaciones difíciles de alcanzar, servir mejor a quienes carecen de servicios.

Para mantener este principio, las jurisdicciones tienen que evaluar el cambio constante en la demografía de los nuevos casos de VIH/SIDA en todo el estado, territorio o EMA. Esto ayuda a adaptar los sistemas de atención sanitaria para que respondan a las necesidades de las comunidades y poblaciones emergentes. Las jurisdicciones también tienen que prestar particular atención a la identificación de las personas que viven con el VIH (PLWH, siglas en inglés) que saben cuál es su estado de salud, pero no están recibiendo atención primaria para el VIH (personas que no están “recibiendo atención médica”). Éste es el primer paso para asegurarse de que por medio de los programas de la Ley CARE o de otras fuentes, reciban atención médica primaria y servicios de apoyo.

Este énfasis en las personas que viven con el VIH (PLWH), que saben cuál es su estado de salud, pero no reciben atención médica tiene un fundamento legislativo. Las enmiendas de 2000 a la Ley CARE requieren que cada programa del Título I y del Título II:

- “determine el tamaño y las características demográficas de la población de personas con la enfermedad del VIH, y
- “determine las necesidades de esas poblaciones, especialmente las de las personas que tienen la infección con el VIH, que lo saben y no están recibiendo los servicios relacionados con el VIH”; así como “las disparidades en el acceso y los servicios entre las subpoblaciones afectadas y las comunidades históricamente carentes de servicios”.

Las Enmiendas también exigen que HRSA/HAB haga estimaciones nacionales y por estado de las necesidades no satisfechas (el número de personas que conocen su estado de salud, pero no

están recibiendo atención médica) para informar al Congreso acerca de la necesidad de asignar fondos continuamente para el tratamiento del VIH/SIDA. Una información más exacta acerca de las necesidades no satisfechas (por ejemplo, zonas geográficas y poblaciones más afectadas) también sirve para guiar la planificación nacional y la asignación de recursos, entre ellos, los fondos discrecionales para subvenciones destinados al desarrollo de capacidad de servicios.

La legislación exige el cálculo del número de personas que saben que son VIH positivas, no el número total de personas que son VIH positivas (verdadera prevalencia). Si bien la Ley CARE apoya las actividades de alcance comunitario, la consejería y el diagnóstico para alentar a las personas que corren riesgo de infectarse, se sometan a las pruebas, su principal interés es asegurar la atención médica para quienes saben que son VIH positivos.

## C. Definiciones

HRSA/HAB elaboró las siguientes definiciones relacionadas con las necesidades no satisfechas. Las definiciones más importantes se resumen a continuación. Estas definiciones se usarán en toda la Guía.

### Definiciones relacionadas con las necesidades no satisfechas

A continuación figuran las definiciones de HRSA/HAB:

- **Necesidades no satisfechas de servicios de salud** (también conocidas como **necesidades no satisfechas**): son las necesidades de servicios de salud relacionados con el VIH para personas que están infectadas con el VIH y lo saben, pero que no están recibiendo atención médica primaria regularmente.
- **Atención médica primaria:** consiste en la evaluación médica y la atención clínica que es consistente con las Guías de tratamiento del VIH/SIDA del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos. Este tipo de atención deberá incluir el acceso a los antirretrovirales y a otros medicamentos, entre las que se cuentan la profilaxis y el tratamiento de infecciones oportunistas, así como terapias antirretrovirales de combinación.
- **Otros tipos de atención primaria de salud:** comprenden servicios de salud relacionados con el VIH, diferentes a las de la atención médica primaria: atención de la salud oral, atención ambulatoria de salud mental, tratamiento ambulatorio para el abuso de sustancias, servicios nutricionales; y envío del paciente a médicos especialistas.
- **Servicios de apoyo, de carácter no médico:** son otros servicios que contribuyen a que las PLWH tengan acceso a la atención médica primaria y la reciban continuamente.
- **Está recibiendo atención médica:** Se considera que una persona “**está recibiendo atención médica**” cuando tiene acceso a la atención médica primaria relacionada con el VIH regularmente (evaluación y atención clínica). Esta atención médica deberá satisfacer las guías del Servicio de Salud Pública de los Estados Unidos para el tratamiento del VIH/SIDA.
- **Brechas en el servicio,** son *todas* las necesidades de servicios para *todas* las PLWH, excepto los servicios de atención primaria de salud, para quienes saben que son VIH positivos pero no están recibiendo atención. El término **necesidades no satisfechas** se utiliza solamente para describir la necesidad no satisfecha de atención médica primaria relacionada con el VIH/SIDA.

El marco de trabajo de las necesidades no satisfechas tiene definiciones operativas para **necesidades no satisfechas y satisfechas de atención médica primaria relacionadas con el VIH**. Estas definiciones se utilizan para calcular las necesidades satisfechas y las no satisfechas en su jurisdicción.

- Se considera que una persona VIH positiva o con SIDA tiene **una necesidad no satisfecha de atención médica** (o está fuera de la atención médica) cuando no hay pruebas fidedignas de que haya recibido alguno de los tres componentes de la atención médica primaria para el VIH, durante un período de tiempo definido de 12 meses: 1) pruebas de carga viral (VL), 2) recuento de células CD4, ó 3) suministro de terapia antirretroviral (ART).
- Se considera que una persona tiene **satisfechas sus necesidades** (o **está recibiendo atención médica**) cuando hay pruebas fidedignas de que ha recibido uno o más de esos componentes durante el período de tiempo especificado de 12 meses.

## **D. El marco de trabajo**

HRSA/HAB apoya los esfuerzos constantes para elaborar métodos destinados a ayudar a los estados y a las Áreas Metropolitanas Elegibles (EMA, siglas en inglés) en la identificación de las necesidades no satisfechas. Este marco de trabajo es el resultado de una de esas iniciativas. Los beneficiarios y los grupos de planificación de la Ley CARE pueden utilizar el marco de trabajo para calcular cuántas PLWH que conocen su estado de salud (personas conscientes de ser VIH+) en una jurisdicción, están “dentro” o “fuera” de la atención médica primaria para el VIH. Los que están “fuera de la atención” constituyen la estimación de necesidades no satisfechas para su jurisdicción.

El marco de trabajo es lógico y directo. Exige que usted obtenga datos acerca de: 1) el número total de personas de su jurisdicción que saben que son VIH+ (personas diagnosticadas con infección con el VIH o SIDA), y 2) el número de personas que están “recibiendo atención”, de acuerdo con las definiciones operativas del marco de trabajo, para “están recibiendo atención” y “no están recibiendo atención”. Al sustraer las que están recibiendo atención del número total de personas que saben que son VIH+, obtendrá una estimación del número de personas que saben que son VIH+ y que no están recibiendo atención médica, es decir, de aquellos que tienen una necesidad no satisfecha de atención médica primaria. En otras palabras, usted supone que esas personas que no puede incluir entre las que “están recibiendo atención”, forman parte de las que “no están recibiendo atención”.

El marco de trabajo de necesidades no satisfechas utiliza datos sobre el número de personas de su jurisdicción que saben que son VIH+ y no el número total de personas infectadas con el VIH o con SIDA (verdadera prevalencia del VIH). Esto es consistente con las Enmiendas a la Ley CARE. Por otra parte, una persona deberá haber recibido un diagnóstico de infección con el VIH antes de recibir atención médica primaria para el VIH.

Debido a que las necesidades y los modelos de atención suelen ser muy diferentes dependiendo del grado de avance de la enfermedad, el marco de trabajo distingue entre los que han recibido un diagnóstico de SIDA (PLWA) y los que no han recibido un diagnóstico de SIDA

(PLWH, que no saben que tienen SIDA). Podrá observar que el término PLWA no exige una designación adicional de “lo sabe” o “no lo sabe”, debido a que se supone que todas las personas diagnosticadas con SIDA son conscientes de su situación con respecto al VIH y el SIDA.

El marco de trabajo resultará útil para estimar las necesidades no satisfechas, a menos que una jurisdicción no cuente con fuentes de datos actuales ni con los recursos para recabar nuevos datos. Le pedimos que examine el resto de esta Guía. *Si después de examinarla, usted llega a la conclusión de que su jurisdicción no dispone de los conocimientos técnicos ni de la experiencia requeridos para evaluar la capacidad de utilizar y recabar datos (por ejemplo, utilizando a los epidemiólogos o a los planificadores de salud locales), sírvase solicitar asistencia técnica a través de su Encargado de Proyecto de HRSA/HAB.*

## **II. Cómo entender el marco de trabajo para las necesidades no satisfechas**

### **A. Definiciones operativas**

El marco de trabajo para las necesidades “no satisfechas” empieza con definiciones operativas básicas de “necesidades no satisfechas” y de “necesidades satisfechas”, en relación a la atención médica primaria para el VIH. Estas definiciones básicas cumplen con los requisitos mínimos de HRSA/HAB, y aportan a su jurisdicción un conjunto de medidas que podrá utilizar para calcular las necesidades no satisfechas. He aquí esas definiciones:

- **La necesidad no satisfecha de atención médica primaria para el VIH** se define como la ausencia de pruebas fidedignas de alguno de los tres componentes de la atención médica primaria para el VIH durante un período especificado de 12 meses: 1) pruebas de la carga viral (VL), 2) de células CD4, ó 3) suministro de terapia antirretroviral (ART).
- **La necesidad satisfecha de atención médica primaria para el VIH** se define como la prueba fidedigna de que se ha tomado una o más de estas tres medidas durante un período de tiempo especificado de 12 meses.

Si así lo desean, las jurisdicciones pueden ampliar la definición de necesidades “satisfechas” y “no satisfechas”. Por ejemplo, tal vez usted quiera incluir otros servicios relacionados con el VIH en su definición. Sin embargo, la definición básica cumple con los requisitos mínimos exigidos por HRSA/HAB para una definición operativa de las necesidades no satisfechas en la atención médica primaria para el VIH. Según se explica en el recuadro de definiciones, el concepto de necesidades no satisfechas es distinto al de “brechas en el servicio” que abarca los servicios de apoyo que las PLWH también pudieran necesitar.

Para ayudar a HRSA/HAB a comparar o recolectar datos a través de las jurisdicciones, cuando esté calculando las necesidades no satisfechas utilizando el marco de trabajo, usted deberá utilizar la definición básica, además de cualquier otra definición ampliada.

## B. Cómputos y fuentes de datos

El marco de trabajo de las necesidades no satisfechas utiliza dos tipos de cómputos:

1. **Tamaño de la población**
2. **Modelos de atención**

En primer lugar, para medir las necesidades no satisfechas de atención médica primaria, relacionada con el VIH utilizando la definición operativa básica, usted deberá determinar los cómputos sobre el tamaño de la población y los cómputos sobre modelos de atención para una zona geográfica en particular, independientemente de que se trate de un estado, una EMA u otra zona, como por ejemplo, un condado, una región o zona de servicio de salud pública. Por lo general, las jurisdicciones tienen varias fuentes posibles de datos, tanto para el tamaño de la población como para los modelos de atención.

### 1. Tamaño de la población

El tamaño de la población es el número de personas diagnosticadas con la infección con el VIH (son VIH+ y lo saben) que viven en la jurisdicción durante un período de tiempo determinado. Esto comprende dos tipos diferentes de cómputos de datos.

- a. Número de personas que viven con SIDA (PLWA)
- b. Número de personas que viven con la infección con el VIH, que no tienen SIDA y que lo saben (PLWH sin SIDA, conscientes).

Nótese que al combinar (a) y (b), la cifra resultante es el número total de personas VIH positivas, conscientes de su estado de salud. Usted quizás decida utilizar los totales para el número de personas vivas durante un año en particular o para el número de personas diagnosticadas y que están vivas hasta esa fecha en particular.

Estos datos provienen principalmente de la notificación sobre el SIDA y el VIH, en especial del Sistema de Notificación sobre el VIH/SIDA (HARS), administrado por los CDC.

- a. **Número de personas que viven con el SIDA (PLWA):** Esta información está disponible en todas las jurisdicciones. Debido a que los casos de SIDA son notificados en todos los estados, es posible obtener los datos sobre el SIDA de HARS, específicos para cada jurisdicción, a través de los departamentos de vigilancia epidemiológica locales o estatales.
- b. **Número de personas diagnosticadas y que viven con la infección con el VIH y sin SIDA (PLWH sin SIDA/conscientes):** En las jurisdicciones que efectúan notificación sobre los casos de VIH, usando el nombre de la persona o un código de identificación; este cómputo también provendrá de los datos locales o estatales de HARS. En las jurisdicciones donde no se notifican los casos de VIH, o donde los datos sobre el VIH

todavía no pueden utilizarse debido a que la notificación de casos sólo se ha empezado a hacer recientemente, usted tendrá otras dos opciones para obtener datos:

- **Punto intermedio de los cálculos de los CDC:** Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, siglas en inglés) y HRSA/HAB periódicamente trabajan juntos para suministrar un cálculo del número de personas diagnosticadas con el VIH en cada EMA y estado, donde no se haya puesto en práctica la notificación de casos de VIH. El punto intermedio que ofrece ese cálculo es una fuente útil para determinar este cómputo. La ventaja de esta fuente de datos es que está al alcance de todos los estados y de todas las EMA. Su limitación es que los cálculos no se actualizan todos los años.
- **Otras opciones de cálculos:** Las jurisdicciones que tengan la capacidad de crear modelos metodológicos adecuados para calcular el número de personas VIH+ que están conscientes de la infección, tal vez decidan utilizar sus propios cálculos.

## 2. Modelos de atención

Los modelos de la atención médica son las medidas de cuántas personas VIH+, conscientes de la infección están recibiendo atención médica primaria para el VIH de cualquier proveedor (no sólo de los proveedores de atención subvencionados por la ley Ryan White). Al igual que el tamaño de la población, esto exige dos cómputos separados.

- a. Porcentaje (o número) de PLWA que están recibiendo atención médica:** personas que tienen SIDA, que satisfacen la definición operativa de necesidad satisfecha para la atención médica primaria.
- b. Porcentaje (o número) de PLWH sin SIDA, que lo saben, que están recibiendo atención:** personas que tienen la infección con el VIH, que conocen su estado de salud y satisfacen la definición operativa de necesidad satisfecha para la atención médica primaria.

Los métodos de recuento total darán los datos en cifras, mientras que los métodos basados en muestreos, usualmente darán los datos en porcentajes.

Siempre que sea posible, usted deberá separar los datos o las estimaciones sobre modelos de atención para las personas que tienen la infección con el VIH avanzada (SIDA), de los cálculos para las PLWH saben que tienen la infección y que no tienen SIDA. Esto se debe a que los modelos de atención difieren considerablemente según la gravedad de la enfermedad. Los datos pueden separarse de acuerdo a si la persona alguna vez fue diagnosticada con el SIDA o de acuerdo al recuento más bajo de células CD4.

Los datos que dan el porcentaje o el número de personas VIH+ conscientes de su estado de salud (con SIDA y sin SIDA), y que satisfacen la definición de atención médica primaria, por lo general provienen de tres fuentes principales de datos:



- **Datos relacionados con la vigilancia del VIH/SIDA** (notificación de recuento de células CD4 y de carga viral).
- **Red de bases de datos sobre la utilización de los servicios** (de los sistemas de recolección de datos de clientes de la Ley CARE y de las bases de datos de solicitudes de reembolso hechas a Medicaid y al Programa de Asistencia para Medicamentos del SIDA o ADAP).
- **Estudios especiales** (por ejemplo, Espectro de la Enfermedad en Adultos (ASD, siglas en inglés), o estudios realizados en una jurisdicción específica).

**a. Datos de vigilancia relacionados con el VIH/SIDA**

Usted podrá utilizar los datos de vigilancia, para los cálculos de la atención médica, en aquellas jurisdicciones donde la notificación de la carga viral y del recuento de células CD4 sea obligatoria. La ventaja de utilizar estos datos es que la notificación se aplica a todas las fuentes de atención médica. Éste es un método sencillo de asegurar la inclusión de información que a veces es difícil de conseguir a través de otras fuentes, tales como el número de personas que reciben atención en establecimientos privados [por ejemplo, atención recibida de médicos privados o de organizaciones para el mantenimiento de la salud (HMO, siglas en inglés), usualmente financiadas por seguros privados de salud].

El valor de la notificación de datos sobre la vigilancia dependerá de lo que sea obligatorio en una jurisdicción dada y de cómo se lleven a la práctica esos mandatos. Por ejemplo, la notificación de laboratorios suministra mejores estimaciones para cumplir con la definición de atención médica primaria para el VIH que la notificación de los proveedores de la atención. La notificación de los laboratorios es más integral. Esto es cierto, porque usualmente todos los proveedores que realizan pruebas de VIH y los que hacen el monitoreo, utilizan un número limitado de laboratorios y en general, los laboratorios tienden a cumplir las fechas y son más completos en sus métodos de notificación, en comparación con los proveedores individuales de atención médica.

Las jurisdicciones donde la vigilancia del VIH exige que todas las pruebas de recuento de células CD4 y de carga viral sean notificadas, encontrarán que sus datos son más útiles que los de otras jurisdicciones que utilizan un informe de recuento de células CD4 inicial y de carga viral, solamente para confirmar un diagnóstico de VIH, pero no exigen otros informes. Algunos estados exigen que se notifiquen los recuentos de células CD4 de 500 ó menos, mientras que otros requieren notificaciones de recuentos de 200 ó menos.

Debido a que la vigilancia se basa generalmente en el lugar donde la persona fue diagnosticada (y no donde vive o donde en realidad recibe la atención médica), es posible que las jurisdicciones preocupadas por cuestiones de migración, decidan hacer ajustes a los datos de vigilancia sobre la base de cálculos de inmigración y de emigración. Actualmente, las reglas y su aplicación varían mucho según el estado. Por lo tanto, cada jurisdicción deberá evaluar la utilidad de los datos de vigilancia en el contexto de factores locales y del estado.

## **b. Red de datos sobre la utilización de los servicios**

Usted también podrá obtener medidas de los modelos de atención médica primaria para el VIH, vinculando la facturación o la información sobre los servicios incluida en varias bases de datos sobre los clientes, utilizando medidas adecuadas para proteger el carácter confidencial de la información (por ejemplo, un identificador único que no identifica a la persona o código “soundex”<sup>1</sup>). En muchas jurisdicciones, se incluirán las fuentes más grandes de atención médica primaria para el VIH, si se combinan los datos de la Ley CARE (idealmente, de proveedores de servicios de los Títulos I a IV), de Medicaid, y del Departamento de Asuntos de los Veteranos.

Tenga presente que los datos de proveedores de servicios del sector público y de compañías de seguros grandes, no captarán información acerca de atención médica financiada por el sector privado; por lo que será necesario hacer un ajuste. Si bien los beneficiarios de la Ley CARE pueden hacer el seguimiento de servicios de atención médica pagados en forma privada (por ejemplo, seguros privados o “auto pagados”), usted siempre va a tener que hacer ajustes para considerar los números o porcentajes de personas que solamente reciben su atención médica para el VIH a través de fuentes privadas. El porcentaje de personas con seguro privado puede calcularse a partir de los datos que los hospitales obtienen cuando dan de alta a un paciente (utilizando códigos de diagnóstico del VIH, por ejemplo) tales como los datos que recopilan los hospitales para el Proyecto de Costos y Utilización de la Atención Sanitaria (HCUP, siglas en inglés)<sup>2</sup>, fuentes de datos que captan información sobre seguros médicos en los servicios de atención ambulatoria, o grupos de proveedores médicos privados de su jurisdicción que prestan servicios de atención médica primaria relacionada con el VIH.

## **c. Datos de estudios especiales**

Cuando no es factible obtener la suma total de las personas que reciben atención médica primaria relacionada con el VIH, algunas veces es posible utilizar estudios especiales. La disponibilidad de estudios especiales dependerá de la jurisdicción. Por ejemplo, en algunas jurisdicciones, tal vez se disponga de datos de estudios existentes<sup>3</sup> tales como el de los CDC, titulado *Espectro de la Enfermedad en Adultos / Adolescentes* (ASD, siglas en inglés), o estudios que hacen el seguimiento de resultados

---

<sup>1</sup> Un código “soundex” es un índice codificado de apellidos basado en la forma en que un apellido se oye y no en la forma en que se escribe. Se trata de un sistema de codificación para censos cuya finalidad es poder encontrar un apellido aunque se haya registrado con diferentes ortografías. Un código “soundex” consta de una letra y tres números.

<sup>2</sup> *Healthcare Cost and Utilization Project (HCUP), 1988-2000: A Federal-State-Industry Partnership in Health Data. August 2002.* Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. Descargar de: <http://www.ahrq.gov/data/hcup/hcup-pkt.htm>

<sup>3</sup> Puede consultar un inventario de bases de datos sobre VIH y pertinentes al VIH auspiciados por el Gobierno Federal en:

<http://www.aspe.hhs.gov/health/reports/hivdatabases/>

En la publicación *Integrated Guidelines for Developing Epidemiologic Profiles*, que se encontrará en el sitio web de HRSA/HAB (<http://www.hrsa.gov>) a partir de 2003, también figura un gráfico de las principales bases de datos.

clínicos y de mortalidad, en personas con el VIH/SIDA; y que observan el uso y la eficacia de los tratamientos preventivos recomendados. La Encuesta Complementaria sobre el VIH/SIDA (SHAS, siglas en inglés), que obtiene información descriptiva acerca de personas con infección con el VIH y SIDA notificadas a los departamentos de salud estatales/locales, puede ser útil, pero generalmente el muestreo no aporta datos representativos.

Su jurisdicción tal vez pueda hacer revisiones de las historias clínicas de los pacientes o elaborar sus propios estudios, asegurándose de que sean representativos de todas las personas VIH+, que conocen su estado de salud y no solamente de las que están recibiendo atención dentro del sistema de servicios particular de la Ley CARE, o a través de algún otro sistema.

Los cálculos de la utilización de la atención médica privada entre las personas que son VIH+ y lo saben, también pueden provenir de estudios especiales. En jurisdicciones donde el número de proveedores es limitado, tal vez sea posible hacer encuestas de los proveedores de atención médica primaria. Otra opción es la de efectuar revisiones de las historias clínicas, ya sea un recuento total o por medio de un muestreo, dependiendo del número de historias clínicas en cuestión.

El cuadro que figura al final de esta sección (Cuadro 2) presenta posibles fuentes de datos y su utilidad dentro del marco de trabajo de las necesidades no satisfechas. Sin embargo, usted debería consultar con aquellas personas de su jurisdicción que estén más familiarizadas con éstas y otras fuentes de datos similares, debido a que suelen existir grandes variaciones en cuanto a los datos que se obtienen, en cuanto a la forma de obtenerlos, sobre nuevas fuentes de datos, y sobre la falta de continuidad en los datos.

El texto de esta sección suministra una descripción más detallada de algunos de los temas presentados en forma abreviada en el Cuadro 1. Además, las fuentes marcadas con un asterisco (\*) tienen una descripción ampliada en la publicación *Integrated Guidelines for Developing Epidemiologic Profiles* de CDC/HRSA. Sírvase comunicarse con su Encargado de Proyecto de HRSA/HAB, quien le dará más información.

## **C. Cómo establecer el marco de trabajo**

El cuadro que figura a continuación (Cuadro 1) le muestra cómo se colocan los datos descritos anteriormente en el cuadro y cómo se utilizan para calcular las necesidades no satisfechas. En las siguientes secciones de esta guía, se incluyen ejemplos y orientación especial para utilizar el marco de trabajo.

**Cuadro 1: Cómo establecer el marco de trabajo**

<b>Cómputo</b>	<b>Valor</b>	<b>Fuente de los datos</b>
<b>Tamaños de la población</b>		
A. Número de personas que viven con SIDA (PLWA), período de tiempo reciente		
B. Número de personas que viven con VIH (PLWH sin SIDA/conscientes), período de tiempo reciente		
<b>Modelos de atención</b>		
C. Número/porcentaje de PLWA que recibieron los servicios de atención médica primaria especificados en un período de 12 meses		
D. Número/porcentaje de PLWH (sin SIDA, conscientes) que recibieron los servicios de atención médica primaria especificados en un período de 12 meses		
<b>Resultados calculados</b>		
E. Número de PLWA que no recibieron servicios médicos primarios		
F. Número de PLWH (sin SIDA, conscientes) que no recibieron servicios médicos primarios		
G. Total de VIH+/conscientes, que no recibieron los servicios de atención médica primaria especificados (cálculo cuantificado de necesidades no satisfechas)		



## Cuadro 2. Posibles fuentes de datos y su utilidad dentro del marco de trabajo

Las fuentes con un asterisco (\*) contienen descripciones ampliadas en *Integrated Guidelines for Epidemiologic Profiles de CDC/HRSA*

Fuente de datos	Contenido	Cuándo	No. de sitios	Utilidad para el marco de trabajo de las necesidades no satisfechas
<b>Vigilancia del SIDA*</b>	Todas las personas que cumplen con la definición de 1993 de los CDC, de vigilancia de caso de SIDA	Diagnóstico de SIDA	Todos	<b>Cómputo de población: PLWA.</b> Muy bueno tal como está. La jurisdicción tal vez decida hacer ajustes para tener en cuenta las migraciones, si se dispone de los datos.
<b>Vigilancia del VIH*</b>	Todas las personas que resulten VIH positivas y sean notificadas al sistema de vigilancia	Diagnóstico de VIH	Todos excepto Georgia	<b>Cómputo de población: PLWH sin SIDA, conscientes.</b> Muy bueno si el sistema de vigilancia se estableció hace tiempo. Algunas pruebas (por ejemplo, anónimas) no notificadas, y alguna vigilancia establecida demasiado recientemente para reflejar todos los VIH+/conscientes.
<b>Notificación de HARS sobre células CD4</b>	En su mayoría CD4 < 200	VIH y/o SIDA	>27	<b>Cómputo de atención:</b> Útil para <b>PLWA</b> donde se exige la notificación de todos los recuentos de células CD4 <200, y para <b>PLWA y PLWH sin SIDA, conscientes</b> , donde se exige la notificación de todas las pruebas o todos los recuentos de < 500. Se subestima si se omiten los recuentos de células CD4 por encima de cierto nivel. La integridad de la notificación también es un problema, especialmente si no proviene de un laboratorio.
<b>Notificación de HARS sobre carga viral</b>	Donde se notifica, puede ser todo, el último o de confirmación del VIH solamente	VIH/SIDA	Desconocido	<b>Cómputo de atención: PLWA y PLWH/sin SIDA, conscientes</b> , donde se exige la notificación de todos los recuentos de carga viral o donde se hace el seguimiento del último recuento. Donde la prueba de VIH se hace sólo para confirmar un diagnóstico, la información ya debería ser captada en cómputos de población a partir de la vigilancia, pero no será útil como cómputo de la atención.
<b>NEDSS</b> (diseñado para sustituir al HARS) Sistema Electrónico	HARS, SHAS, ASD, otros; permitirá hacer el seguimiento de múltiples recuentos de CD4 y de carga	VIH/SIDA	No corresponde	<b>Cómputo de atención: PLWA y PLWH sin SIDA, conscientes.</b> Una vez puesto en práctica, será una excelente fuente de datos en lugares donde se hace el seguimiento de múltiples recuentos de células CD4 y de carga viral.

## Cuadro 2. Posibles fuentes de datos y su utilidad dentro del marco de trabajo

Las fuentes con un asterisco (\*) contienen descripciones ampliadas en *Integrated Guidelines for Epidemiologic Profiles de CDC/HRSA*

Fuente de datos	Contenido	Cuándo	No. de sitios	Utilidad para el marco de trabajo de las necesidades no satisfechas
Nacional de Vigilancia de Enfermedades	viral			
<b>SHAS*</b> Complemento a la vigilancia del VIH/SIDA	Revisión retrospectiva de 12 meses a partir de un registro de HARS	VIH y/o SIDA	21	<b>Cómputo de atención:</b> Dependiendo del sitio, datos representativos ya sea de <b>PLWA</b> o de <b>PLWA y PLWH sin SIDA, conscientes</b> (o) datos no representativos con potencial para vincularlos con otros o para manipulación estadística. La integridad y el período de evaluación de las entrevistas pueden ser problemáticos.
<b>APS*</b> Estudio sobre progresión del SIDA	Revisión retrospectiva de 12 meses, de historias clínicas a partir del diagnóstico de SIDA	VIH	6	<b>Cómputo de atención:</b> Datos representativos para <b>PLWH sin SIDA, conscientes</b> , suponiendo que las historias clínicas estén completas.
<b>ASD*</b> Estudio sobre el espectro de la enfermedad en adultos/adolescentes	Revisiones longitudinales de historias clínicas de una cohorte de VIH+/conscientes	VIH/SIDA	11	<b>Cómputo de atención:</b> Dependiendo del sitio, datos representativos o datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH, sin SIDA</b> . La integridad de las historias clínicas puede ser un problema.
<b>PSD*</b> Estudio sobre el espectro de la enfermedad en pacientes pediátricos	Revisiones longitudinales de historias clínicas de una cohorte de niños VIH+ y expuestos al VIH	VIH/SIDA	8	<b>Cómputo de atención:</b> Dependiendo del sitio, datos representativos o datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH sin SIDA, conscientes</b> . La integridad de los registros médicos puede ser un problema
<b>HERS*</b> Estudio de investigación sobre	Revisiones longitudinales de entrevistas /exámenes	VIH/SIDA	4	<b>Cómputo de atención:</b> datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH/sin SIDA</b> .

## Cuadro 2. Posibles fuentes de datos y su utilidad dentro del marco de trabajo

Las fuentes con un asterisco (\*) contienen descripciones ampliadas en *Integrated Guidelines for Epidemiologic Profiles de CDC/HRSA*

Fuente de datos	Contenido	Cuándo	No. de sitios	Utilidad para el marco de trabajo de las necesidades no satisfechas
la epidemiología del VIH	médicos y resumen de los datos de una cohorte de mujeres VIH+ de 16 a 55 años			



## Cuadro 2. Posibles fuentes de datos y su utilidad dentro del marco de trabajo

Las fuentes con un asterisco (\*) contienen descripciones ampliadas en *Integrated Guidelines for Epidemiologic Profiles de CDC/HRSA*

Fuente de datos	Contenido	Cuándo	No. de sitios	Utilidad para el marco de trabajo de las necesidades no satisfechas
<p><b>SHDC*</b> Encuesta sobre infección con el VIH y atención médica</p>	<p>Resumen de historias clínicas de una muestra representativa de informes de HARS</p>	<p>VIH o SIDA o ambos</p>	<p>12</p>	<p><b>Cómputo de atención:</b> Datos representativos para <b>PLWA</b> o para <b>PLWA</b> y <b>PLWH sin SIDA, conscientes</b>. La integridad de las historias clínicas puede ser un problema.</p>
<p><b>HCUP</b> Proyecto sobre la utilización y el costo de la atención médica</p>	<p>Bases de datos de hospitales específicos por estados, acerca del alta de pacientes y muestra nacional de altas en hospitales comunitarios</p>	<p>VIH/SIDA</p>	<p>29</p>	<p><b>Cómputo de atención:</b> Datos de seguro médico a partir de hospitalizaciones. Dependiendo del sitio, datos representativos o datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH, sin SIDA, conscientes</b>. La falta de integridad de las historias clínicas puede ser un problema.</p>
<p><b>Medicaid</b></p>	<p>Sistemas de datos varían por estado y dentro de algunos estados hay una variación: atención médica administrada (en inglés “managed care”)</p>	<p>VIH o SIDA o ambos</p>	<p>Todos</p>	<p><b>Cómputo de atención:</b> datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH/sin SIDA, conscientes</b></p>
<p><b>Medicare</b></p>	<p>Sistemas de datos varían por estado y dentro de algunos estados hay una variación por: atención médica administrada versus honorarios por servicios.</p>	<p>VIH o SIDA o ambos</p>	<p>Todos</p>	<p><b>Cómputo de atención:</b> datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH/sin SIDA, conscientes</b></p>
<p><b>ADAP</b> Programa de Asistencia para Medicamentos del</p>	<p>Sistemas de datos varían por estado</p>	<p>VIH/SIDA</p>	<p>Todos</p>	<p><b>Cómputo de atención:</b> Datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH/sin SIDA, conscientes</b></p>

## Cuadro 2. Posibles fuentes de datos y su utilidad dentro del marco de trabajo

Las fuentes con un asterisco (\*) contienen descripciones ampliadas en *Integrated Guidelines for Epidemiologic Profiles de CDC/HRSA*

Fuente de datos	Contenido	Cuándo	No. de sitios	Utilidad para el marco de trabajo de las necesidades no satisfechas
SIDA				
VA Asuntos de Veteranos	Base de datos (registro de casos de inmunología) examina automáticamente datos clínicos y demográficos	VIH/SIDA	Todos	<b>Cómputo de atención:</b> Datos no representativos (con potencial para vinculación o manipulación estadística) tanto para <b>PLWA</b> como para <b>PLWH/sin SIDA, conscientes</b>

### **III. Proceso de estimación de las necesidades no satisfechas: seis pasos**

Los siguientes seis pasos ayudarán a su jurisdicción del Título I ó del Título II a preparar un cálculo cuantitativo en su área de servicio, de las necesidades no satisfechas de atención médica primaria para el VIH entre personas VIH+ y que lo saben. El proceso supone que usted utilizará el marco de trabajo para las necesidades no satisfechas descrito en esta Guía, para organizar e interpretar datos locales y estatales. Sin embargo, podría utilizarse un proceso similar para poner en práctica otros modelos para calcular las necesidades no satisfechas.

#### **Paso 1: Examine sus objetivos para calcular las necesidades no satisfechas**

Antes de que empiece a calcular las necesidades no satisfechas, asegúrese de que está de acuerdo con el propósito y los objetivos concretos de su esfuerzo. Uno de los objetivos principales debería ser llegar a una estimación cuantitativa de las necesidades no satisfechas de atención médica primaria para el VIH, existentes en su jurisdicción. Otros de los objetivos podrían ser los siguientes:

- Generar datos que brinden información para la planificación y la toma de decisiones sobre cómo responder a las necesidades no satisfechas.
- Obtener datos que nos permitan verificar nuestro progreso en la disminución de las necesidades no satisfechas a través del tiempo.
- Poder vincular estos datos con otros indicadores de las necesidades no satisfechas para lograr una comprensión más cabal de las necesidades no satisfechas.
- Cumplir con los requisitos legislativos de la Ley CARE y satisfacer las expectativas de HRSA/HAB relacionadas con el cálculo de las necesidades no satisfechas.

Asegúrese de examinar las directivas de la Ley CARE y las exigencias en cuanto al reporte de datos dentro de las secciones pertinentes de las solicitudes de los Títulos I y II, a medida que formule sus objetivos. Esto le ayudará a entender las expectativas de HRSA/HAB en cuanto a los cálculos de las necesidades no satisfechas. También le ayudará a identificar posibles usos de los datos para la planificación y la toma de decisiones.

#### **Paso 2: Examine y seleccione entre las opciones que están a su alcance para calcular las necesidades no satisfechas**

Para decidir en qué forma va a calcular las necesidades no satisfechas, lea los materiales de asistencia técnica de HRSA, tales como el resto de esta Guía y lo siguiente:

- The Ryan White CARE Act *Needs Assessment Guide* (la versión de 2003 puede obtenerse del sitio web de HRSA en [www.hrsa.gov](http://www.hrsa.gov)).
- The CDC/HRSA *Integrated Guidelines for Developing Epidemiological Profiles* (disponible en el sitio web de HRSA desde 2003).

Si decide utilizar el marco de trabajo que se describe en esta Guía, tendrá que investigar posibles fuentes de datos para determinar los cálculos relativos al tamaño de la población y a los modelos de atención médica. Es probable que los datos sobre modelos de atención sean especialmente importantes y quizás difíciles de identificar. Invite a algunas personas para que colaboren con usted, como los gerentes de datos de los departamentos estatales de vigilancia del VIH/SIDA y de Medicaid, para que le ayuden a evaluar fuentes de datos actuales y potencialmente disponibles. Evalúe los recursos técnicos, humanos y financieros, determine sus opciones y escoja la mejor; teniendo presente que la mejor estrategia para calcular las necesidades no satisfechas a corto o a largo plazo puede ser diferente. Como es probable que usted tenga que calcular las necesidades no satisfechas regularmente, puede ser útil identificar un marco de trabajo y un conjunto de fuentes de datos que usted pueda seguir utilizando en el futuro. Esto le permitirá mejorar sus cálculos a medida que adquiera experiencia y podrá comparar niveles de necesidades no satisfechas través del tiempo.

Cuando se reúna con posibles colaboradores en el proceso de cálculo de las necesidades no satisfechas, hable no solamente de la disponibilidad de los datos sino también de la capacidad de servicios (lo que incluye las aptitudes técnicas, el tiempo y otros recursos) para el manejo de los datos o para realizar estudios especiales. Por ejemplo, suponga que decide utilizar una red de bases de datos que incluya, entre otras, las bases de datos de clientes de la Ley CARE, de Medicaid, y de Asuntos de Veteranos. Le hará falta contar con un equipo que tenga el conocimiento técnico y los recursos necesarios para vincular los datos e impedir su duplicación utilizando un código soundex u otro identificador único. Si usted decide realizar un estudio especial, como por ejemplo examinar las historias clínicas de una muestra de PLWH, tendrá que obtener los recursos necesarios.

Durante este período, tiene que decidir si su principal interés será el cálculo de un número único de las necesidades no satisfechas, o si usted quiere ir más allá de este análisis básico y examinar otros servicios, subgrupos de población, o zonas geográficas específicas. Esto exige considerar la disponibilidad de datos, de experiencia y conocimientos técnicos, así como de recursos.

Su objetivo durante este paso consiste en entender diferentes enfoques y fuentes de datos disponibles en su jurisdicción, para calcular las necesidades no satisfechas, y para escoger lo que sea más apropiado para su situación. También le conviene decidir cuál será el nivel de planificación y el alcance del análisis que se hará utilizando estos datos.

### **Paso 3: Formule su plan de trabajo**

Una vez que haya acordado cuáles son los objetivos y haya decidido qué métodos y fuentes de datos va a utilizar, estará listo para formular un plan de trabajo que guiará todo el proceso. El plan de trabajo suele incluir las siguientes tareas:

- Seleccione y refine el equipo que va a participar en el proceso. El equipo en general debería ser interno y externo, e incluir especialistas en estadística y planificadores de dentro del sistema de la Ley CARE, así como personas con acceso a otras fuentes de

datos importantes e investigadores que puedan ayudar con los análisis de datos y estudios especiales.

- Póngase de acuerdo acerca de cuál será su estrategia técnica.
- Póngase de acuerdo acerca de las responsabilidades del beneficiario y de todos los miembros del equipo para llevar dicha estrategia a la práctica.
- Calcule el esfuerzo requerido de cada miembro del equipo para realizar las áreas planificadas y asegúrese de que todos los miembros del equipo estén preparados para suministrar ese nivel de esfuerzo.
- Elabore un cronograma con etapas importantes para orientar su trabajo. Asigne a todos el tiempo suficiente, pero no demasiado, para terminar el trabajo; para que el proceso no se estanque y pierda impulso.
- Busque la asistencia técnica de expertos locales y su Encargado de Proyecto de HRSA/HAB a medida que la necesite.

#### **Paso 4: Ponga en práctica el plan de trabajo**

Ahora reúna a su grupo para implementar su plan de trabajo. Mientras que trabaja, reevalúe regularmente y refine su estrategia técnica, a medida que las dificultades y las oportunidades logísticas se tornen más claras. Asegúrese de que los miembros del equipo se reúnan regularmente para examinar el progreso y las dificultades que surjan. Informe periódicamente al organismo u organismos de planificación de su jurisdicción. A medida que inserte datos en el marco de trabajo para calcular las necesidades no satisfechas, examine, documente y refine sus cálculos de datos. Una vez más: solicite la asistencia técnica de los expertos locales y su Encargado de Proyecto de HRSA/HAB, si fuese necesario.

#### **Paso 5: Prepare un informe sobre el cálculo de las necesidades no satisfechas para la atención médica primaria del VIH**

Una vez que sus cálculos estén listos, prepare un informe que presente dicha estimación, cómo las obtuvo, y describa cualquier restricción o limitación existente. Incluya información sobre los antecedentes de las opciones abordadas y las razones para escoger la estrategia particular y las fuentes de datos utilizadas. Explique los métodos. Si realizó algún estudio especial, explique cuáles fueron las fuentes de datos, las definiciones y la metodología, lo que incluirá el tamaño de la muestra y las actividades de reclutamiento según sea el caso, análisis de los datos recabados y sus resultados. Si logró ir más allá del análisis mínimo y pudo examinar otros servicios, subgrupos de población, o zonas geográficas específicas; exponga las necesidades no satisfechas (por ejemplo, estimación única) y los otros resultados. Discuta las consecuencias del cálculo en relación a los esfuerzos de su jurisdicción para atender sus necesidades no satisfechas. Exponga modelos para futuros cálculos de necesidades no satisfechas así como para la identificación de las necesidades.

#### **Paso 6: Difunda la información**

Distribuya su informe ampliamente. Empiece con los miembros del equipo y sus propios grupos de planificación. También distribuya el informe a proveedores de atención médica para el VIH, incluso a los que no son proveedores bajo Ryan White; al grupo de planificación comunitaria

sobre prevención del VIH, a miembros de la comunidad, y a funcionarios electos. Distribuya el informe electrónicamente (vía e-mail). Presente resultados y consecuencias en un espacio donde los miembros de la comunidad y los proveedores puedan hacer preguntas y entender mejor los resultados. Presente resultados en las solicitudes de fondos de la Ley CARE. Incorpore los resultados cuando tome decisiones acerca de los servicios prioritarios y sobre la asignación de recursos, su evaluación de las necesidades y su plan integral. Y siga trabajando para reducir las necesidades no satisfechas.

#### **IV. Establecer y utilizar el marco de trabajo para calcular las necesidades no satisfechas en diferentes jurisdicciones: algunos ejemplos de fuentes de datos**

En esta sección se dan ejemplos para mostrarle cómo otras jurisdicciones han establecido y utilizado el marco de trabajo de las necesidades no satisfechas, mediante fuentes de datos disponibles en sus jurisdicciones.

En el cuadro 3 se dan algunos ejemplos de cómo cuatro jurisdicciones establecieron un marco de trabajo para calcular las necesidades no satisfechas, basado en las fuentes de datos disponibles para los cálculos de tamaño de la población y modelos de atención. Este cuadro se basa en aplicaciones reales del marco de trabajo, efectuadas como prueba en estados y EMAs, aunque los números que se dan en el cuadro tienen solamente carácter ilustrativo.

##### **A. Ejemplos de cálculos de datos sobre el tamaño de la población**

Las cuatro jurisdicciones que figuran en el cuadro utilizan datos de vigilancia de HARS para calcular el número de PLWA. Las jurisdicciones 3 y 4 son estados que notifican los casos de VIH y también utilizan los datos de HARS para calcular las PLWH, que lo saben y sin SIDA. Las Jurisdicciones 1 y 2 todavía no exigen notificación de los casos de VIH. Para calcular las PLWH, que lo saben y sin SIDA, la jurisdicción 1 está utilizando el cálculo de punto medio para su ubicación geográfica, de los CDC; mientras que la jurisdicción 2 está utilizando cálculos de modelos creados dentro de su propio departamento de vigilancia y epidemiología del VIH/SIDA.

**Cuadro 3: Establecer y utilizar el marco de trabajo en diferentes jurisdicciones**

	<b>Jurisdicción 1</b>	<b>Jurisdicción 2</b>	<b>Jurisdicción 3</b>	<b>Jurisdicción 4</b>
<b>Tamaños de la población</b>				
A. Número de personas que viven con SIDA (PLWA), período de tiempo reciente	HARS	HARS	HARS	HARS
B. Número de personas que viven con el VIH (PLWH sin SIDA/conscientes), período de tiempo reciente	Cálculo de punto medio, CDC	Cálculos basados en preparación de modelos locales	HARS (Estado donde se notifica casos de VIH)	HARS (Estado donde se notifica casos de VIH)

Modelos de la atención				
C. Porcentaje de PLWA que recibieron servicios de atención médica primaria especificados, en un período de 12 meses	Examen de las historias clínicas de todos los PLWA (o de una muestra representativa)	Red de bases de datos, de reclamos a seguros médicos + servicios médicos privados	Demostración de la carga viral, del recuento de CD4, o de ART en ASD	Notificación de CD4/carga viral de HARS
D. Porcentaje de PLWH sin SIDA/conscientes, que recibieron servicios de atención médica primaria especificados, en un período de 12 meses	Estudio sobre la progresión del SIDA	Red de bases de datos, de reclamos a seguros médicos + servicio médicos privados	Demostración de la carga viral, de células CD4, o de ART en ASD	Notificación de CD4/carga viral de HARS

## B. Ejemplos de cálculos de datos sobre modelos de atención médica

Cada jurisdicción utiliza diferentes fuentes de datos para determinar los cálculos de modelos de atención, según se explica a continuación.

**Jurisdicción 1:** Esta jurisdicción ya efectúa amplias revisiones de historias clínicas de todas las PLWA, que incluye carga viral, recuento de CD4 e información sobre ART. Debido a que no existe la misma información para quienes son PLWH sin SIDA y b saben; la jurisdicción utiliza datos de su estudio de progresión del SIDA, que es una entrevista realizada con personas cuando reciben el diagnóstico de SIDA. Esta información no es un cálculo de la atención médica de personas que viven con SIDA, porque la entrevista incluye preguntas acerca de si la persona recibió o no diferentes tipos de servicios de atención médica primaria en los 12 meses anteriores a su diagnóstico de SIDA (por ejemplo, mientras la persona era todavía VIH+, sin SIDA).

**Jurisdicción 2:** En este ejemplo, la jurisdicción utiliza su propia base de datos de clientes que reciben los servicios de la Ley CARE, debido a que esta jurisdicción en particular cubre los gastos de las pruebas de carga viral, los recuentos de CD4 y el suministro de ART por medio de su programa ADAP. Mediante un convenio entre las dependencias estatales, la jurisdicción puede vincular los datos de la Ley Ryan White CARE y de Medicaid utilizando un identificador único para proteger el carácter confidencial de los datos de los clientes. Por medio de un acuerdo formal con el Departamento de Asuntos de los Veteranos, y mediante la utilización del mismo identificador único, la jurisdicción también puede vincular los datos sobre atención médica primaria relacionada con el VIH que posee el Departamento de Asuntos de los Veteranos. El cálculo de cuántas personas VIH+, conscientes de su estado de salud están recibiendo atención médica para el VIH de fuentes privadas, solamente provendrá de un estudio existente sobre aquellos que fueron dados de alta en un hospital local.

**Jurisdicción 3:** En este ejemplo, la jurisdicción utiliza los datos del estudio financiado por los CDC, Espectro de la Enfermedad en Adultos (ASD, siglas en inglés), para calcular el número de personas que satisfacen la definición básica de atención médica primaria para el VIH y están recibiendo atención en un establecimiento del estudio ASD. También utilizan una

correspondencia entre los datos de ASD y de HARS para calcular cuántas personas están en un sitio de atención médica donde se lleva a cabo el estudio ASD, o en uno en donde no.

**Jurisdicción 4:** Debido a que esta jurisdicción está obligada a notificar los recuentos de carga viral y los de células CD4, utiliza los datos de vigilancia, tanto para los cálculos de población como para los de atención médica. La cualidad principal de esta fuente de datos es que incluirá estas medidas particulares de atención médica primaria para todas las fuentes de atención médica primaria relacionadas con el VIH. En algunas jurisdicciones, quizás se incluyan los recuentos mismos de los laboratorios. Estos datos podrán o no incluir información actualizada acerca de la terapia antirretroviral; pero si una jurisdicción tiene razones para creer en que si alguien está bajo tratamiento con antirretrovirales, también está recibiendo las pruebas de carga viral y de recuento de células CD4 dentro del período de tiempo en cuestión, ésto quizás no constituya un problema.

## V. Cómo calcular las necesidades no satisfechas

Una vez que haya identificado y si fuese necesario, vinculado o combinado varias fuentes de datos, está listo para empezar a calcular las necesidades no satisfechas en su jurisdicción. Los cuadros 4 y 5 demuestran cómo pueden hacerse los cálculos de las necesidades no satisfechas, dependiendo de los cálculos que se utilicen para la población y la atención. Los cuadros dan ejemplos de dos jurisdicciones diferentes como muestra. Ambos ejemplos demuestran un cálculo de necesidades no satisfechas de una estimación única.

Estos ejemplos asumen que el lector tiene cierta familiaridad con las bases de datos, con los métodos para vincular múltiples bases de datos con los datos de vigilancia de VIH/SIDA. Examínelos con especialistas en estadísticas de su departamento de salud o grupo de planificación. Si necesita asistencia técnica, comuníquese con su Encargado de Proyecto de HRSA/HAB.

Estos ejemplos muestran cómo usted puede obtener un cálculo general del número de personas de su jurisdicción que son VIH+, y lo saben, pero que no están recibiendo atención médica. Esto satisface el requisito mínimo de un cálculo cuantitativo. Sin embargo, para que la información sea lo más útil posible para la planificación y la toma de decisiones, necesitará información adicional acerca de las características de las personas que no están recibiendo atención médica. En los casos en que cuente con los datos necesarios, deberá analizar más a fondo las variables sociodemográficas, entre otras, el sexo, la edad y la raza/etnia para los datos de tamaño de la población y modelos de atención; para comparar los niveles de necesidades satisfechas y no satisfechas entre las diferentes subpoblaciones. Además, tal vez le convenga examinar los datos por zona geográfica, ya que el trabajo de alcance comunitario para identificar a esas personas, tendrá que concentrarse en zonas geográficas.



**Cuadro 4: Cálculos de las necesidades no satisfechas: Jurisdicción 1, ejemplos de fuentes de datos**

<b>Cómputo</b>	<b>Valor</b>	<b>Fuente de datos y cálculos</b>
<b>Tamaños de la población</b>		
A. Número de personas que viven con SIDA (PLWA), período de tiempo reciente (hasta el 12/01)	7.812	Sistema local de notificación sobre el SIDA. Recuentos para los 20 condados en las EMA, en el año 2001.
B. Número de personas que viven con el VIH (PLWH, sin SIDA) y conscientes, período de tiempo reciente (hasta el 12/01)	7.550	Cálculos de los CDC, punto medio para los 20 condados en las EMA, en el año 2001.
<b>Modelos de atención entre PLWA</b>		
C1. Porcentaje de PLWA que solamente utilizaron atención médica privada en un período de 12 meses	15,4%	Datos estatales de pacientes VIH+/conscientes, hospitalizados y dados de alta, del proyecto Nacional HCUP (1998)*.
C2. Número estimado de PLWA con necesidades satisfechas por medio de la atención médica privada en un período de 12 meses	1.203	A x C1 7812 x .154
C3. Número de PLWA con necesidades satisfechas por medio de fuentes públicas de atención médica en un período de 12 meses	5,032	Red de datos de clientes (basados en fecha de nacimiento, raza y sexo) de las bases de datos de Medicaid, Administración de Veteranos, y la Ley CARE, para el año 2001
C4. Número de PLWA con necesidades satisfechas de atención médica primaria para el VIH, en un período de 12 meses	6.235	C2 + C3 1203 + 5032
<b>Modelos de atención entre PLWH (sin SIDA, conscientes)</b>		
D1. Porcentaje de PLWH (sin SIDA, conscientes) que solamente utilizaron atención médica privada, en un período de 12 meses	15,4%	Datos estatales de pacientes VIH+/conscientes, hospitalizados y dados de alta del proyecto Nacional HCUP (1998)*.
D2. Número estimado de PLWH (sin SIDA, conscientes) con necesidades satisfechas por medio de atención médica privada, en un período de 12	1.163	B x D1 7550 x .154

<b>Cómputo</b>	<b>Valor</b>	<b>Fuente de datos y cálculos</b>
meses		
D3. Número de PLWH (sin SIDA, conscientes) que recibieron los servicios médicos primarios específicos para el VIH, de establecimientos públicos, en un período de 12 meses	3.019	Red de datos de clientes (basados en fecha de nacimiento, raza y sexo) de las bases de datos de Medicaid, Administración de Veteranos, y la Ley CARE, para el año 2001
D4. Número de PLWH (sin SIDA, conscientes, con necesidades satisfechas de atención médica primaria para el VIH en un período de 12 meses.	4.182	D2 + D3 1163 + 3019
<b>Resultados calculados</b>	<b>Valor</b>	<b>Cálculo</b>
E. Número de PLWA que no recibieron servicios de atención médica primaria específica para el VIH	1.577	= A – C4 = 7812 – 6235
F. Número de PLWH (sin SIDA, conscientes) que no recibieron servicios de atención médica primaria específica para el VIH	3.368	= B – D4 = 7550 – 4182
G. Total de personas VIH+/conscientes que no están recibiendo servicios de atención médica específica para el VIH (estimación cuantificada de necesidades no satisfechas)	4.945	= E+ F

\* Deberá tener cuidado de no asumir que la cobertura de atención médica privada y el uso de cualquier servicio médico a través de cobertura privada, confirma que alguien está recibiendo atención médica primaria para el VIH. Quizás tenga que ajustar sus cálculos de atención médica privada dependiendo de los datos que utilice y de lo que ellos signifiquen realmente. Por otra parte, si bien aquí utilizamos un ejemplo que muestra que la atención privada es la misma para las PLWA y las PLWH (sin SIDA, conscientes), usted puede utilizar fácilmente distintos porcentajes, si tiene datos que marcan diferencias de acuerdo al diagnóstico de SIDA.

**Cuadro 5: Cálculo de las necesidades no satisfechas: Jurisdicción 2, ejemplos de fuentes de datos**

<b>Insumo</b>	<b>Valor</b>	<b>Fuente de los datos</b>
<b>Tamaños de la población</b>		
A. Número de personas que viven con SIDA	6.682	Datos de vigilancia específicos

(PLWA), período de tiempo reciente (¿quiere definir período reciente aquí?)		de jurisdicciones
B. Número de personas que viven con VIH (PLWH sin SIDA) y conscientes, período de tiempo reciente (lo mismo aquí)	7.000	Punto medio de las estimaciones proporcionadas por los CDC
<b>Modelos de atención</b>		
C. Porcentaje de PLWA con necesidades satisfechas de atención médica primaria del VIH en un período de 12 meses	72%	CD4 +/- carga viral +/- ART de los estudios de gráficos vinculados con el HARS
D. Porcentaje de PLWH (sin SIDA, conscientes) con necesidades satisfechas de atención médica primaria del VIH en un período de 12 meses	47%	CD4 +/- carga viral +/- ART, retrospectiva del estudio de progresión de SIDA, ajustado según sesgo del muestreo debido a los efectos de la ART
<b>Resultados calculados</b>	<b>Valor</b>	<b>Cálculos</b>
E. Número de PLWA con necesidades no satisfechas de atención médica primaria del VIH	1.871	$= A \times (1 - C)$ o $6.682 \times (0,28) = 1.871$
F. Número de PLWH (sin SIDA, conscientes) con necesidades no satisfechas de atención médica primaria del VIH	3.710	$= B \times (1 - D)$ o $7.000 \times (0,53) = 3.710$
G. Total VIH+/conscientes con necesidades no satisfechas de atención médica primaria del VIH (cálculo cuantificado)	5.581	$= E + F$

## **VI. Costo de la implementación del marco de trabajo para calcular las necesidades no satisfechas**

El costo de implementar el marco de trabajo dependerá principalmente de las fuentes de datos y del enfoque que utilice para obtener los cómputos para los tamaños de población y modelos de atención. En general, se aplicarán los siguientes rangos:

- **Análisis de los conjuntos de datos existentes:** El trabajo de campo sugiere que este proceso necesitará unas dos semanas del tiempo de un programador que esté familiarizado con el conjunto de datos, o aproximadamente de \$2.500 a \$3.000. Es probable que este costo disminuya considerablemente en los años subsiguientes, suponiendo que se utilicen los mismos métodos. El tiempo requerido será menor, ya que los detalles de la extracción y el análisis de los datos no tendrán que resolverse de nuevo.
- **Análisis de las bases de datos sobre la utilización de los servicios:** El análisis de las bases de datos de Medicaid y de otras bases de datos sobre la utilización de los servicios probablemente exigirá de 1 a 2 meses del tiempo del programador. Los costos pueden variar considerablemente (por ejemplo, de \$8.000 a \$25.000 ó más) dependiendo del número de bases de datos y si el personal existente puede realizar este trabajo, o será necesario contratar a consultores externos. Los costos serán menores en los años subsiguientes.
- **Recopilación de datos nuevos:** La ejecución de una encuesta o la revisión de historias clínicas probablemente costará de \$25.000 a \$75.000 ó más, dependiendo de si ya existen los instrumentos para realizar la encuesta, del tamaño de la muestra, y de si el trabajo de la encuesta lo hará el personal existente o consultores externos. Los costos tal vez no bajen mucho en los años subsiguientes.
- **Bases de datos a nivel de los clientes:** Es probable que estas bases de datos se utilicen para muchos fines (por ejemplo, facturación). El establecimiento de bases de datos de ese tipo puede costar cientos de miles de dólares o más. El costo agregado para utilizarla al estimar las necesidades no satisfechas probablemente será bajo, similar al costo de analizar un conjunto de datos ya existente.

## **VII. Cómo mejorar la definición básica de las necesidades no satisfechas**

Una forma de mejorar la definición básica de necesidades no satisfechas consiste en analizar cada 6, en lugar de cada 12 meses, si las personas VIH+ conscientes de su estado de salud reciben atención médica primaria. Esto es consecuente con el hecho de que las PLWH/A que reciben la atención médica apropiada tendrán acceso a la misma más de una vez al año.

Otra forma de fortalecer la definición es que para considerar que una persona está “recibiendo atención médica”, existan al menos 2 ocasiones diferentes en que a dicha persona se le hayan brindado los servicios de atención primaria en un período específico (por ej.: 2 meses). Una ventaja de utilizar “múltiples ocasiones” es que usted tendrá menos probabilidades de que un suceso único se interprete erróneamente, como “recibiendo atención médica”. Por ejemplo, este refinamiento evitará que se considere a una persona como “recibiendo atención” porque recibió un recuento de CD4 utilizado para diagnosticar el SIDA, aunque nunca antes haya utilizado los servicios y no haya continuado recibiendo atención después del diagnóstico.

La definición básica también puede ampliarse para incluir otras medidas de atención médica primaria y servicios de apoyo, según se indica en los ejemplos que se dan a continuación.

- **Definición 1. Necesidades no satisfechas de atención médica primaria para el VIH:** No hay pruebas de un recuento de carga viral ni de un recuento de células CD4, ni de ART durante períodos de 6 meses y de 12 meses para los años 2000 y 2001.
- **Definición 2. Necesidades no satisfechas para los servicios básicos de atención sanitaria:** No hay pruebas de utilización de ninguno de los siguientes servicios en períodos de 6 meses y 12 meses para los años 2000 y 2001: atención médica primaria, salud mental, salud oral, abuso de sustancias, ni de ninguno de los medicamentos que figuran en la lista de ADAP. Se excluyen la hospitalización y los servicios de la sala de emergencias y de ambulancia, ya que éstos pueden indicar falta de atención médica o acceso inadecuado a la atención ambulatoria (por ejemplo, la hospitalización de una persona en el momento del diagnóstico de SIDA no deberá considerarse como que “está recibiendo atención”).
- **Definición 3. No vinculado a ningún tipo de atención:** No hay pruebas de utilización de ningún servicio que pueda ser objeto de facturación, excepto hospitalización, sala de emergencias y ambulancia.

## **VIII. Cómo analizar las necesidades no satisfechas de subpoblaciones:**

### **Conocer mejor quién necesita atención médica para el VIH**

#### **A. La importancia del análisis de las subpoblaciones**

Para fines de planificación y toma de decisiones, no basta con determinar el número total de personas que son VIH+, que lo saben y que no están recibiendo atención médica primaria para el VIH. Las jurisdicciones también deben poder describir quiénes son estas personas y dónde están. Este detalle ayuda al grupo de planificación a considerar qué debe hacer el estado o la EMA para mejorar el acceso a la atención médica primaria en general y para poblaciones y lugares específicos.

Más aún, se exige a los beneficiarios del Título I de la Ley Ryan White CARE, que suministren una “Evaluación de poblaciones con necesidades especiales” (Cuadro 6 en las solicitudes de subvenciones para el año fiscal 2003 del Título I) para seis tipos de población: jóvenes (13 a 24 años de edad), usuarios de drogas por vía inyectable (IDU), otros usuarios de sustancias, hombres de color que tienen relaciones sexuales con hombres, hombres blancos/caucásicos que tienen relaciones sexuales con hombres, y mujeres en edad reproductiva (13 años o mayores). Cada EMA deberá determinar otras categorías, que pueden o no excluirse mutuamente. Ejemplos de estas subpoblaciones podrían incluir: indigentes, inmigrantes (por ejemplo, indocumentados, documentados, recién llegados), residentes de una zona geográfica específica que están afectados particularmente por la epidemia, o cualquier otra subpoblación identificada, que según una EMA necesita más estudio.

Las instrucciones del Cuadro 6 de la solicitud de fondos del Título I son: “Describa en qué grado los miembros de esta subpoblación no forman parte de un sistema de atención médica primaria para el VIH/SIDA y los obstáculos que deben superar esas personas para acceder a la atención”. Los datos necesarios para cuantificar el número de personas VIH+ que lo saben y que no están recibiendo atención médica, por lo general, permiten a las jurisdicciones considerar a estas personas en términos de sexo, raza/etnia y edad, y posiblemente otras características demográficas y de comportamiento importantes. Algunos datos sobre población y modelos de atención también pueden analizarse para zonas geográficas pequeñas, tales como zonas de servicio público o condados, lo que permite orientar mejor los recursos y las actividades. Lamentablemente, el comportamiento de riesgo (o modos de contraer la infección con el VIH) no suele codificarse en los datos de atención médica.

## **B. Factores que influyen en el análisis de las subpoblaciones**

La capacidad para analizar las subpoblaciones dependerá de dos factores: la disponibilidad de datos para definir las subpoblaciones y un tamaño adecuado de la muestra. A continuación se describen estos dos requisitos para el análisis de la subpoblación.

### **1. El análisis de la subpoblación requiere de la disponibilidad de variables descriptivas a nivel individual tanto para el tamaño de la población como para los modelos de la atención médica.**

La subpoblación exige que usted tenga acceso a los datos descriptivos a nivel individual, tanto para el tamaño de la población como para los modelos de la atención médica, y que estas variables se definan de igual manera. Si usted tiene acceso a bases de datos a nivel del cliente, es probable que le suministren datos acerca de raza/etnia, sexo y edad. A menudo, usted podrá describir el total de la población VIH+, consciente de su estado de salud y las personas que están recibiendo atención. Al igual que lo que sucede con el cálculo básico de las necesidades no satisfechas, usted deberá restar la población que “está recibiendo atención” del total de la población VIH+ que está consciente de su estado de salud y asumir que las características de las personas restantes reflejan las de quienes no están recibiendo atención médica.

Es importante que todas las fuentes de datos definan estas variables de manera similar. Por ejemplo, una jurisdicción quizás quiera utilizar el marco de trabajo para observar las diferencias por raza/etnia, en números o proporciones de personas que no están recibiendo atención médica. De ser así, la jurisdicción primero tendrá que contestar preguntas como las siguientes:

- ¿Existen marcadores de raza/etnia, y son definidos de manera similar, tanto en el numerador (modelos de la atención) como en el denominador (tamaño de la población)?
- Si “blanco/caucásico” incluye a los latinos en los cálculos de población, pero los latinos se separan dentro de los datos de modelos de la atención médica ¿pueden los latinos separarse también en los cálculos de población?
- Si “raza/etnia” se define en un lugar, a partir de los datos suministrados por la persona misma y en otro por el trabajador que determina la elegibilidad, ¿tienen estas definiciones suficiente similitud?

Antes de intentar la interpretación de algún resultado, es importante identificar problemas o incongruencias entre conjuntos de datos. Esto permitirá hacer correcciones y tener la oportunidad de efectuar cambios en la futura recopilación de datos.

2. **El número de personas en la muestra de subpoblación debe ser lo suficientemente grande para brindar precisión.**

Al analizar la subpoblación, asegúrese de que los números sean lo suficientemente grandes para dar información confiable. Si los números son pequeños (por ejemplo, los datos utilizados para cálculos de atención solamente incluyen a 25 mujeres que se inyectan drogas, la incertidumbre de los cálculos basados en los datos es considerable. Estos cálculos deben caracterizarse como muy aproximados o como no efectuados. Por otra parte, usted puede sentirse satisfecho con el análisis de 1.120 mujeres con infección con el VIH ó 692 hombres afroamericanos. Tal vez encuentre que las categorías siguen siendo lo suficientemente amplias para el análisis cuando sus agrupaciones incluyen solamente dos de las siguientes tres variables: categorías amplias por edades, raza/etnia y sexo. Los números pueden ser más pequeños cuando usted observa grupos descritos por las tres variables, tales como mujeres latinas de menos de 25 años u hombres afroamericanos de más 45 años.

## **IX. Datos complementarios dentro del estudio de identificación de necesidades**

Una evaluación integral de las necesidades comprende componentes múltiples, en lugar de los resultados de una fuente de datos única. Los diferentes componentes agrupados crean un cuadro de necesidad. El marco de trabajo presentado en esta Guía es uno de los muchos componentes necesarios para calcular e identificar las necesidades no satisfechas para la atención del VIH y para determinar brechas en el servicio, que no estén dentro de la atención médica

primaria; en términos generales y para poblaciones específicas y zonas geográficas particulares dentro de su jurisdicción.

El documento *Needs Assessment Guide* de la Ley Ryan White CARE describe el estudio de identificación de necesidades como un “proceso de recopilar información acerca de las necesidades de personas que viven con el VIH (tanto las que reciben atención médica como las que no la reciben), de identificar los recursos (ley CARE y otros) disponibles en la actualidad; para satisfacer esas necesidades, y de determinar qué brechas existen en la atención”.

Por ende, la estimación de la cantidad (y, donde sea posible, las características) de personas VIH+/conscientes de su estado de salud que están “fuera de la atención médica” será más útil si está vinculada a sus investigaciones, sobre las razones por las que existen necesidades de atención no satisfechas. Estas investigaciones pueden centrarse en las barreras estructurales e individuales, que mantienen a la gente fuera de la atención médica. Sus resultados tal vez describan servicios o sistemas que tienen que cambiar para reducir la brecha entre lo que la gente necesita y lo que su sistema de atención les suministra.

Los métodos de investigación pueden ser cuantitativos, utilizando el marco de trabajo para medir las necesidades no satisfechas de atención médica primaria para el VIH y encuestas de PLWH; o cualitativos, utilizando entrevistas a clientes o pacientes y estudio de grupos. Lo ideal es que sus cálculos del número de personas que son VIH+ y están conscientes de su estado de salud que “están recibiendo atención”, estén vinculados a su programa de gestión de la calidad y a su evaluación de la calidad de la atención, la satisfacción del paciente, y las mejoras en los resultados de salud dentro de la comunidad.

A continuación figura un ejemplo de análisis de una subpoblación que vincula datos de necesidades no satisfechas con datos de resultados clínicos. En otra parte de este documento, usted pudo ver la presentación de las necesidades no satisfechas en términos de números. El siguiente mapa es un ejemplo que utiliza datos preliminares de San Francisco y demuestra las técnicas de trazado de mapas geográficos. Presenta un ejemplo de las necesidades no satisfechas desglosadas por lugar de residencia. Este mapa se utilizó para establecer una relación con un importante resultado clínico. Se mostró que las necesidades no satisfechas eran más altas en los mismos lugares donde las tasas de supervivencia después del diagnóstico de SIDA eran las más bajas.

Si desea mayor información acerca del proceso de identificación de necesidades, consulte su *Needs Assessment Guide* y utilice otros recursos de asistencia técnica disponibles a través de HRSA/HAB.



