

Barreras que afectan el uso de datos de vigilancia epidemiológica del VIH/sida en México

Daniela C Rodríguez, MPH, DrPH,⁽¹⁾ Carlos Magis-Rodríguez, MD, MPH, PhD,⁽²⁾ Enrique Bravo-García, BS.⁽³⁾

Rodríguez DC, Magis-Rodríguez C, Bravo-García E. Barreras que afectan el uso de datos de vigilancia epidemiológica del VIH/sida en México. *Salud Publica Mex* 2013;55:408-415.

Resumen

Objetivo. Estudio cualitativo para identificar y entender las barreras que afectan el uso de datos de vigilancia epidemiológica del VIH/sida en el ámbito estatal en México. **Material y métodos.** Dieciocho individuos fueron entrevistados en Michoacán, Morelos y México DF, incluyendo representantes gubernamentales y no gubernamentales. Las entrevistas fueron analizadas con códigos temáticos basados en textos especializados sobre las barreras para la utilización de datos. **Resultados.** Cuatro categorías de barreras fueron identificadas: conocimiento y accesibilidad de datos existentes, límites en la utilización de datos, toma de decisiones, y recursos limitados. **Discusión.** Este estudio resalta los factores que influyen sobre la manera en que los programas locales usan datos de vigilancia epidemiológica para mejorar actividades programáticas. Se identifican dos áreas específicas para intervenir: conciencia y accesibilidad de los datos de vigilancia disponibles, y capacitar a las autoridades locales para usarlos.

Palabras clave: vigilancia epidemiológica; uso de la información científica en la toma de decisiones en salud; VIH; política de salud; México

Rodríguez DC, Magis-Rodríguez C, Bravo-García E. Barriers to the utilization of HIV/AIDS surveillance data in Mexico. *Salud Publica Mex* 2013;55:408-415.

Abstract

Objective. Qualitative study to identify and understand the barriers to using HIV/AIDS surveillance data experienced at the state level in Mexico. **Materials and methods.** Eighteen individuals were interviewed in Michoacán, Morelos and Mexico City, including representatives from government and non-government organizations. Transcripts were analyzed thematically based on expected barriers to data utilization drawn from the literature. **Results.** Four categories of barriers were identified: knowledge and accessibility to existing data, limits on using data, decision-making barriers, and resource barriers. **Discussion.** This study highlights the factors that influence how local programs use surveillance data to improve their programmatic activities. Two specific areas are identified for potential improvements: awareness and accessibility of surveillance data available, and improving local capacity of officials to use them.

Key words: epidemiological surveillance; use of scientific information for health decision making; HIV; health policy; Mexico

(1) Johns Hopkins University, Bloomberg School of Public Health, Baltimore. MD, EUA.

(2) Programa de VIH/sida de la Ciudad de México. México

(3) Consorcio de Investigación sobre VIH/sida/TB.

Fecha de recibido: 5 de septiembre de 2012 • **Fecha de aceptado:** 8 de abril de 2013
 Autor de correspondencia: Daniela C. Rodríguez. Bloomberg School of Public Health.
 Department of International Health, 615 N. Wolfe St., Rm. E8612. Baltimore, MD 21205, EUA
 correo electrónico: drodrigu@jhsph.edu

Durante más de 25 años en México se han recolectado datos epidemiológicos del virus de inmunodeficiencia humana y del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (VIH/sida) que sirven de base a los programas locales, así como para dirigir actividades de prevención hacia las poblaciones con mayor riesgo de adquirir el VIH. Sin embargo, no existe suficiente información sobre la utilización de esos datos en el ámbito local. Este estudio fue diseñado para evaluar las experiencias locales con datos de vigilancia epidemiológica y entender mejor los obstáculos que existen para su utilización.

La vigilancia epidemiológica del VIH/sida en México

El primer caso de sida en México fue diagnosticado en 1983. A mediados de 2012, el Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/sida (Censida) reportó 157 529 casos acumulados de sida, afectando primordialmente a personas entre 15 y 44 años.¹ Se estima que 230 000 personas vivían con VIH en 2011, lo que significa una prevalencia poblacional de 0.4%.² El perfil epidemiológico describe una epidemia concentrada en grupos con mayor riesgo de adquirir la infección del VIH, como hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH), mujeres que practican el sexo comercial (MSC), usuarios de drogas inyectadas (UDI) y poblaciones móviles.³⁻⁵

La respuesta en México ha incluido un esfuerzo extenso para establecer sistemas efectivos de vigilancia serológica y de comportamiento (cuadro I).⁶⁻⁸ Al comienzo de la epidemia, los programas estaban dirigidos a la recolección de datos sobre la distribución y frecuencia de los casos. Los estudios serológicos y de vigilancia de comportamiento se iniciaron en 1985 y continúan hasta la actualidad.^{4,7,8} Aun así, todas estas fuentes de información no están siendo utilizadas de manera intensiva. Evaluaciones del Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) y el ONUSIDA concluyeron que el reporte de casos de sida no se utiliza con frecuencia en la toma de decisiones.⁸ Limitaciones de recursos humanos y financieros han ocasionado que el personal en el ámbito estatal esté sobrecargado de trabajo, lo cual limita su cumplimiento con los requerimientos de vigilancia del VIH/sida.⁸ Por otra parte, la descentralización del sistema de salud hizo difícil la diseminación de resultados de proyectos de investigación y obstaculizó la accesibilidad de los datos epidemiológicos en el ámbito local.⁹

A inicios de 2000 el Censida y el INSP participaron en un proyecto conjunto con el ONUSIDA para evaluar la vigilancia epidemiológica de segunda generación (VSG)

Cuadro I
RECOLECCIÓN DE DATOS DE VIGILANCIA
DEL VIH/SIDA EN MÉXICO

Año	Actividad de vigilancia epidemiológica
1983	Diagnóstico del primer caso de sida en México.
1985	Primeros estudios serológicos en hombres que tienen sexo con hombres. Inician las pruebas en los bancos de sangre.
1986	Se aprueba legislación que hace obligatorio el reporte de los casos de sida.
1987	Se crea el Registro Nacional de Casos de Sida. Se prohíbe la comercialización de la sangre y sus hemoderivados.
1988-1991	Se inicia la vigilancia centinela en subpoblaciones de mayor riesgo. Estudios serológicos en donadores de sangre voluntarios y remunerados.
1987-1988	Serie de encuestas de conocimientos, actitudes y prácticas en población general mayor de 15 años.
1990	La Dirección General de Epidemiología imprime el primer manual de vigilancia del VIH/sida. Se hace una revisión en 1998.
1995	La responsabilidad de la vigilancia centinela se transfiere de la Dirección General de Epidemiología al Consejo Nacional para la Prevención y Control del VIH/sida.
1998	La SSA establece un nuevo sistema de vigilancia de mortalidad.
2000-2002	El proyecto de Vigilancia de Segunda Generación se realiza en Michoacán, Morelos, Puebla y Chihuahua.
2000-2005	Se realizan encuestas continuas sobre comportamientos sexuales en poblaciones de alto riesgo.

Adaptado de la Dirección General de Epidemiología, 1998
Fuente: Referencias 6 a 8

en México.⁴ Los grupos seleccionados para la evaluación fueron jóvenes, MSC, HSH, UDI y poblaciones móviles. Michoacán, Morelos, Puebla y Chihuahua fueron seleccionados como los estados para la encuesta y todos, con excepción de Chihuahua, llevaron a cabo la encuesta en tres de los grupos identificados (cuadro II).¹⁰ Aunque las autoridades locales fueron incluidas en los procesos de desarrollo, mapeo y ejecución, la decisión sobre cuáles grupos poblacionales serían encuestados en cada estado fue realizada por investigadores en el INSP y Censida. La falta de participación local probablemente fue la causa de que algunos estados realizaran las encuestas en poblaciones que no representan a las comunidades con más alto riesgo de infección por VIH. Específicamente, Michoacán dado su alto nivel migratorio, debería haber aplicado la encuesta en poblaciones móviles, y Morelos debió haber aplicado la encuesta en HSH.¹¹

Cuadro II
DISTRIBUCIÓN POR ESTADO Y POBLACIÓN
DE LA ENCUESTA DE COMPORTAMIENTO DE VIGILANCIA
DE SEGUNDA GENERACIÓN. MÉXICO 2000

Estado/población	Jóvenes	HSH	MSC	Poblaciones móviles	UDI
Chihuahua					x
Michoacán	x	x	x		
Morelos	x		x	x	
Puebla	x	x		x	

HSH: hombres que tienen sexo con otros hombres; MSC: mujeres que practican el sexo comercial; UDI: usuarios de drogas inyectadas
 Fuente: Referencia 10

Políticas de salud y decisiones basadas en evidencia

El ciclo entre evidencia y políticas de salud es particularmente útil para este estudio porque resalta las restricciones en los tomadores de decisiones. Wilson describe las consecuencias que resultan de las limitaciones en la toma de decisiones dentro de las burocracias del sector público y señala que las mayores limitaciones derivan de que a) más actores cuyos intereses tienen que ser satisfechos se involucran en el proceso y b) la autoridad discrecional para tomar decisiones sube dentro de la jerarquía y se distancia del nivel programático.¹² Walt y Gilson profundizan estos temas en su triángulo de políticas que presenta cuatro elementos: actores, contenido, proceso y contexto.¹³ El contenido de una política, el proceso a través del cual se desarrolló y el contexto –institucional, histórico, político y cultural– que la rodea afectan y limitan a los actores, quienes se encuentran en el centro del triángulo.¹³ Al mismo tiempo, hay fuerzas organizacionales que no permiten que los tomadores de decisiones hagan uso completo de la evidencia que tienen a su disposición. Weiss y Bucuvalas sostienen que los marcos “de procedimiento, estructurales e ideológicos”,¹⁴ así como influencias políticas mayores influyen y limitan a los tomadores de decisiones.

La complejidad de los factores que afectan la toma de decisiones puede resultar en muchas posibles barreras al uso de datos. Entre las barreras identificadas en estudios anteriores pueden mencionarse las siguientes: a) barreras a la identificación de datos relevantes,¹⁵⁻²⁰ b) barreras al uso de datos, tanto en términos de capacidad^{15,16,21,22} como de autoridad,^{14,20,22} c) barreras políticas que emergen de limitaciones organizacionales^{14,19,23,24} y del ambiente político,^{15,16,18,25} d) barreras de recursos,^{14,26}

y e) barreras comunicativas, como canales de diseminación poco funcionales y falta de acceso a fuentes de información existentes.^{14,19,22,24,27-29}

Dada la utilidad potencial de estos datos para dirigir actividades para la prevención del VIH es importante entender las barreras que impiden su influencia en la toma de decisiones. Usando esta temática, este estudio intenta identificar y describir las barreras a la utilización de datos de vigilancia epidemiológica en los programas estatales de VIH/sida, usando como ejemplo las experiencias de dos programas que participaron en VSG.

Material y métodos

Se realizó un estudio cualitativo formativo con base en entrevistas con autoridades federales y estatales y representantes de organizaciones no gubernamentales (ONG) en Michoacán, Morelos y México, DF. Los dos programas estatales fueron seleccionados por su participación en el proyecto de VSG. Autoridades en la Ciudad de México fueron entrevistadas como contraparte de las federales y estatales.

Se desarrollaron dos guías semiestructuradas de entrevistas (una para participantes federales y otra para participantes estatales), con el propósito de explorar percepciones sobre los programas estatales de VIH/sida y la toma de decisiones, uso de datos de vigilancia epidemiológica, retroalimentación entre los ámbitos estatales y federales, barreras organizacionales, y participación en el proyecto de VSG.²⁴ El contenido y lenguaje de las guías de entrevistas fueron evaluadas por los investigadores para asegurar que las preguntas fueran relevantes a sus actividades. Esta investigación también fue evaluada y aprobada por el Comité de Ética de la Universidad de Emory (#529-2004), y por el Comité de Ética del Censida.

Los participantes fueron seleccionados usando muestreo intencional con base en su participación en los programas de VIH/sida en el ámbito estatal o federal, incluyendo si habían trabajado directamente con programas de VIH/sida gubernamentales, o si habían tenido contacto con dichos programas. Los posibles participantes fueron contactados por teléfono por la investigadora principal, y si la persona accedía a participar, se programaba una cita.

Se realizaron un total de 18 entrevistas (cinco en Michoacán, cinco en Morelos y ocho en Ciudad de México). Autoridades de la Secretaría de Salud (SSa) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) del ámbito estatal y federal fueron entrevistadas; sin embargo, en el ámbito estatal ninguna autoridad del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) pudo participar (cuadro III). Las entrevistas se

Cuadro III
INFORMACIÓN DEMOGRÁFICA SOBRE LOS PARTICIPANTES (N=18). MÉXICO, JULIO-OCTUBRE 2004

	Gobierno	ONG	Edad	Género		Nivel educacional	
Estatal	5	5	28-52	6M	4F	9 licenciatura universitaria o más 1 diplomado	
Federal	6	2	32-54	4M	4F	8 licenciatura universitaria o más	
Total	11	7	—	10M	8F	1 diplomado 17 licenciatura o más	

realizaron entre julio y octubre de 2004. Para asegurar confidencialidad, las entrevistas se realizaron en lugares seleccionados por los propios participantes, incluyendo oficinas y restaurantes. Una entrevista se realizó por vía telefónica. Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes y se dejó una copia firmada al participante, en tanto el original fue guardado por la investigadora, separado de los datos del estudio, para asegurar la confidencialidad.

Las entrevistas fueron transcritas y analizadas por la investigadora principal. Un libro de 33 códigos fue desarrollado *a priori* con base en el análisis de bibliografía previa, y siete códigos adicionales emergieron en las entrevistas. El texto fue codificado sistemáticamente usando AnSWR (CDC 2004), y aunque los códigos reflejaron las barreras anticipadas, las categorías de resultados fueron desarrolladas examinando patrones y clasificándolas por tema. En virtud del número limitado de entrevistas, los datos fueron analizados en forma agregada comparando los ámbitos federales y estatales, lo cual también facilitó el resguardo de la confidencialidad de los participantes. La variabilidad en tamaño, presupuesto y personal de los programas estatales limitó el número de individuos que podían ser entrevistados en cada entidad, lo cual hizo imposible realizar comparaciones entre los estados.

Resultados

Los temas identificados en las entrevistas fueron sintetizados en cuatro categorías de barreras con la utilización de datos epidemiológicos: conocimiento, utilización, toma de decisiones y recursos (cuadro IV). Vale la pena resaltar que en general las experiencias de los participantes tuvieron variaciones de acuerdo al tipo de datos (p. ej. serológicos frente al de comportamiento).

Conocimiento y accesibilidad

La barrera primordial para la utilización de datos fue el conocimiento y acceso a los datos mismos. Solamente

Cuadro IV
CATEGORÍAS DE BARRERAS A LA UTILIZACIÓN
DE DATOS DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA.
MÉXICO, JULIO-OCTUBRE 2004

Barrera	Descripción
Conocimiento y accesibilidad	Conocimiento sobre las fuentes existentes de datos, y conocimiento sobre dónde y cómo acceder a ellos.
Límites a la utilización de datos	Tipos de datos que se utilizan y con qué propósitos.
Toma de decisiones	Factores que influyen en el uso de datos en la toma de decisiones programáticas, incluyendo factores políticos.
Recursos	Factores asociados con limitaciones y escasez de recursos financieros, humanos, materiales y de capacitación.

dos autoridades estatales conocían el proyecto de VSG e indicaron que los datos fueron recolectados en la entidad y luego procesados por investigadores del Censida y el INSP. Y en el ámbito federal, cinco de ocho participantes sabían algo sobre el proyecto de VSG. Solamente un participante indicó que había usado los datos para sus funciones laborales. En contraste, todos los participantes indicaron que usan o tienen acceso a los datos serológicos de VIH/sida nacionales o estatales. Reportaron además que los datos existentes son relevantes y útiles para su trabajo.

El acceso a los datos varía dependiendo del tipo de participante. Entre las autoridades gubernamentales el acceso a los datos rara vez tuvo dificultades. Las instituciones del sector salud, especialmente en el plano estatal, comparten sus datos serológicos fácilmente. Una autoridad federal, que trabaja con datos serológicos de manera regular, también indicó que comparte la información cuando los estados la solicitan. Sin embargo, debe mencionarse una excepción: una de las autoridades estatales, quien conocía el proyecto de VSG, había tratado de acceder a los resultados de la encuesta de

comportamiento en diversas ocasiones. Eventualmente recibió los datos para su estado,

Yo solicité [los datos] por escrito y me dijeron que... la chica que estaba coordinando de parte del Instituto [INSP] había salido al extranjero y dejaba en su lugar a un representante que... durante meses, que te voy a decir, le sigo solicitando... No conocemos bien todavía el análisis que se hizo y menos el comparativo con los demás estados... entonces eran como que números absolutos, porcentajes, pero al final nada más. (Autoridad estatal)

Las ONG tuvieron experiencias variadas. Las ONG federales sabían que el Censida tiene una gran parte de sus datos serológicos en su página web y han accedido a ellos de esa manera. Esto también se evidenció en una ONG estatal. Sin embargo, uno de los representantes observó que los datos quizás no sean comprensibles para la mayoría de los usuarios. Las ONG estatales habían accedido a los datos a través de su programa de VIH/sida local y sus experiencias variaron: algunas recibieron la información fácilmente mientras otras tuvieron que ejercer mucha presión sobre el programa para que la compartieran. Ninguna ONG accedió a datos del VSG.

Límites en la utilización de datos

Los participantes identificaron varios datos específicos que se utilizan para planeación y programación: casos de sida, porcentaje de infecciones de VIH e información demográfica como edad, género, población y vía de transmisión. Autoridades gubernamentales están usando los datos para seleccionar en qué poblaciones deben realizar actividades, estimar costos y definir presupuestos, asesorar a tomadores de decisiones de alto nivel sobre programas y actividades, y también para aplicar a proyectos y obtener financiamiento. Varios participantes indicaron que han usado o han querido usar los datos de vigilancia epidemiológica para fomentar conciencia entre aquellas autoridades estatales que no conocen o no reconocen el VIH/sida como un problema de salud. También perciben que los datos que están siendo recolectados deben ser usados más eficazmente para la integración de programas.

... aunque al secretario de Salud de cierto estado le parezca que en su entidad la homosexualidad no es un problema, bueno, señor, ahí están las cifras, ahí están los datos y... la prevalencia, pues, no podemos negarnos. (Autoridad federal)

Bueno, porque teníamos cambios de gobierno municipales y una de las formas... que da para motivar y empezar

a trabajar... era de hacer esa presentación y darle continuidad y no empezar de cero con ellos. (Autoridad estatal)

Las ONG usan datos serológicos para planear sus actividades para los años siguientes, así como para aplicar a los proyectos y conseguir fondos de organizaciones nacionales e internacionales. Indicaron que quisieran usar los reportes para aumentar el nivel de conciencia sobre VIH/sida, para abogar con los programas estatales, y crear programas más estratégicos.

Toma de decisiones

Tres temas emergieron como influencia sobre la toma de decisiones para actividades programáticas: quién toma las decisiones, con base en qué información, y dónde existen las prioridades programáticas.

A los participantes se les solicitó que manifestaran sus percepciones sobre quién toma las decisiones y señala las prioridades de los programas estatales de VIH/sida. La mayoría de los entrevistados perciben que los secretarios de Salud estatales tienen el poder de decisión sobre el programa, y los mismos deciden las prioridades directamente o ejercen presión sobre los jefes de programa. Algunos participantes perciben que aunque los jefes de programa aportan su opinión y hacen recomendaciones, las decisiones sobre las actividades las toma, finalmente, el secretario de salud estatal.

Las autoridades gubernamentales, en general, indicaron que las decisiones programáticas están basadas en datos epidemiológicos, específicamente en el análisis de casos y sus aspectos sociodemográficos, como sugiere la sección anterior. En cambio las ONG perciben que las decisiones están basadas en factores financieros y presupuestales y en la poca aceptación social para el trabajo con poblaciones marginadas como HSH y MSC. Esta discrepancia puede ser atribuida a la percepción, entre representantes de las ONG sobre lo que ellos sienten que son gastos insuficientes para prevenir el VIH/sida. En general, los esfuerzos gubernamentales están centrados en el tratamiento y la atención médica, mientras que las ONG se enfocan en actividades de prevención. Esta distinción es natural debido al rol histórico que ha desempeñado cada sector. No obstante, los programas gubernamentales también tienen la obligación de llevar acciones de prevención al igual que actividades de tratamiento y varios participantes mencionaron deficiencias en esta área.

... hacemos nuestro ejercicio presupuestario de lo que requerirían los programas preventivos, y ahí entran los de VIH... año con año hacemos un ejercicio que requiere mucho tiempo, se gasta mucho dinero y al final cambia

muy poco cómo se distribuye el presupuesto en los estados... (Autoridad federal)

Algunos participantes, incluyendo autoridades federales, indicaron que las prioridades programáticas son determinadas por el Censida, quien establece indicadores y metas que tienen que ser cumplidas o define proyectos que deben ser replicados, sin prestar mucha atención al panorama local. Algunos mencionaron una falta de conexión por parte del Censida, entre las actividades de investigación y la implementación de los resultados de las investigaciones.

Como muchos de los programas vienen en cascada del ámbito nacional, entonces se les da prioridad a esos. A lo mejor se le pueden implementar o se pueden aumentar en un momento determinado... pero básicamente como ya vienen elaborados del nacional se aplican únicamente en los estados... No se les da un cambio, un giro, o algo con base en la información que tenemos nosotros. (Autoridad estatal)

[...] lo otro es que el Censida está muy ocupado desarrollando proyectos con FHI, ONUSIDA, Macro. No digo que sean malos temas, pero no los hemos cocinado aquí... Aquí veo a nuestros dirigentes en proyectos con chance de publicar, ir a congresos. Si logro hacer normas de que en todos los estados se haga trabajo con migrantes, no sólo en proyectos, es mejor que los demás proyectos... Se empieza a trabajar con poblaciones vulnerables porque consigue dinero para proyectos –no hemos superado esa fase. (Autoridad federal)

Recursos necesarios

Todos los participantes atribuyeron muchas de sus actuales deficiencias a la falta de recursos financieros, humanos, materiales y de capacitación, lo cual no es inesperado. La mayoría de los entrevistados, especialmente participantes estatales, mencionaron la necesidad de aumentar los recursos económicos. Autoridades gubernamentales identificaron la urgencia de incrementar el presupuesto para actividades de prevención, como campañas de educación, seguimiento de contactos de casos, y expansión de actividades efectivas como la detección voluntaria del VIH. Las ONG expresaron que la falta de recursos económicos ha reducido su trabajo significativamente, ya que están generalmente financiadas por las personas que trabajan en ellas. Ocasionalmente reciben financiamiento a través de becas o de financiamiento público cuya postulación, sin embargo, tiene normas muy estrictas.

Autoridades y ONG federales describieron las insuficiencias que provienen de programas estatales de VIH/

sida que solamente tienen una persona encargada de todos los aspectos del programa, o programas donde los jefes de programa están cambiando constantemente.

[...] uno de nuestros problemas muy importantes que es el recambio frecuente de personal que es un gasto impresionante de recursos, de fuerzas y de todo porque ponen a un responsable nuevo, los traemos a un curso de inducción para que sepa lo que es el programa... empieza más o menos a funcionar... Están ahí mientras consiguen una mejor chamba... pues, le mejoras el sueldo y se van... (Autoridad federal)

Tener a una sola persona con todo desmerita la efectividad del programa. (Autoridad federal)

Por su parte, autoridades estatales mencionaron la falta de personal para asistir con actividades programáticas, recolección y análisis de datos, y personal que pueda trabajar en el interior del estado, no solamente la ciudad capital.

En este momento yo pienso que el recurso humano sería muy importante porque tenemos en toda la información un tesoro grande que no hemos explotado. Hay muchas todavía de las variables que no se han analizado a profundidad y que... nos podrían reportar a futuro un camino para llevar una nueva estrategia, por ejemplo... (Autoridad estatal)

Las autoridades gubernamentales así como las ONG mencionaron específicamente la necesidad de contar con equipos de computación y recursos de análisis técnico. Autoridades gubernamentales identificaron los beneficios potenciales de implementar una red electrónica que vincularía las oficinas nacionales con las unidades de salud estatales y locales. Sugieren que una red mejoraría las actividades de vigilancia porque reduciría el número de canales de reporte y las posibilidades de cometer errores. En términos de capacitación, varios participantes indicaron que el proveer entrenamiento en procesamiento y análisis de datos podría ayudar al Censida, a los jefes de programa para abogar por un aumento de recursos, y a las ONG para poder entender y utilizar de mejor manera los datos de vigilancia epidemiológica disponibles.

A las ONG que se les da recursos, a las pocas, no se les capacita para saber hacia dónde tendrían que irse esos recursos o cuál sería, más bien, las acciones que están probadamente efectivas [...] nuestras principales acciones son aquellas menos eficaces como dar pláticas, conferencias o imprimir folletos... (ONG federal)

Otros temas

Dos temas inesperados surgieron de entrevistas a nivel federal. Uno es la falta de coordinación entre la SSA y otras instituciones del sector. Esta falta de coordinación fue vinculada a las actividades de prevención (como la distribución de condones), las actividades de vigilancia epidemiológica dirigidas por la Dirección General de Epidemiología, así como actividades de investigación y diseminación de resultados. Segundo, también se mencionó la falta de nivel jerárquico del jefe del programa dentro del programa de salud estatal. El nivel del jefe de programa a menudo está vinculado con el apoyo o falta de apoyo del secretario de Salud estatal y otras autoridades de alto nivel. Los participantes indicaron que el Censida ha estado haciendo un esfuerzo por mejorar el rango de los jefes de programa en el ámbito nacional para poder facilitar el funcionamiento del programa de VIH/sida.

Discusión

Este estudio describe las barreras que dificultan el uso de datos en la toma de decisiones en programas estatales de VIH/sida e indica que la utilización de datos de la vigilancia epidemiológica requiere la combinación de varios factores. Primero, aunque existe conocimiento extenso sobre los datos de vigilancia serológicos, hay poco conocimiento sobre los datos de comportamiento. Además, la accesibilidad a los datos varía entre autoridades gubernamentales y ONG y entre los niveles estatales y federales, lo cual resulta en una distribución desigual entre los posibles usuarios y en limitaciones a la posible utilidad de los datos disponibles. La ausencia de datos de comportamiento, ejemplificado por VSG, significa que las prioridades programáticas no están tomando en cuenta los riesgos que tienen las poblaciones más vulnerables. Segundo, la descripción de falta de recursos refleja el esquema distributivo actual entre las actividades de tratamiento y de prevención. Los resultados de este estudio en cuanto a niveles de conocimiento sobre fuentes de datos existentes y la accesibilidad a ellos, y la falta de recursos son consistentes con los resultados de otros investigadores.^{8,9,21,27,30} Por último, la utilización de datos de la vigilancia epidemiológica también depende de factores de tipo político. Nuestros resultados sugieren que los jefes de programa no están estableciendo ni el curso de las actividades ni los objetivos del programa, ya que las prioridades están siendo establecidas en el plano nacional y ellos tienen poca o ninguna participación en la toma de decisiones. Los jefes de programa están conscientes de las condiciones de la epidemia de VIH/sida en su zona, pero la posibilidad de dirigir los

esfuerzos programáticos para enfrentar esas condiciones parece estar fuera de su control. Los resultados de este estudio en cuanto a niveles de conocimiento sobre fuentes de datos existentes y la accesibilidad a ellos, la falta de recursos, la participación de múltiples actores y la concentración de autoridad discrecional en altos niveles organizacionales, son consistentes con los resultados de otros investigadores.^{8,9,12,21,27,30}

A continuación proponemos las recomendaciones dirigidas a mejorar la utilización de datos y a maximizar su uso en los programas existentes. Primero, para mejorar la conciencia y accesibilidad de los datos existentes, en particular los de comportamiento, recomendamos establecer canales de comunicación formales que puedan ser utilizados para diseminar los datos y evidencias disponibles, por ejemplo, generar boletines que sean distribuidos en los sistemas de salud y ONG interesadas. Segundo, es preciso invertir en la preparación del personal estatal, en el análisis y diseño de estrategias que estén basados en varios tipos de datos de vigilancia. Bajo este contexto, es importante impulsar y apoyar a los programas estatales en la adopción de iniciativas programáticas establecidas en el ámbito federal. Tercero, la toma de decisiones en estos programas parece radicar más allá de los jefes de programa; mientras existan fuerzas por fuera del programa de VIH/sida que influyan en la dirección y objetivos del programa será necesario identificarlas y afrontarlas. Los tomadores de decisiones estatales (sean jefes de programa o secretarios estatales de Salud) requieren de información actualizada y comprensible sobre la epidemia de su entidad. Además, acrecentar la rendición de cuentas en el ámbito estatal sobre las actividades de prevención, reforzaría la obligación del Estado y del programa en invertir en las poblaciones en mayor riesgo.

Es importante reconocer las limitaciones de este estudio. Primero, en virtud de que es un estudio cualitativo de dos programas estatales que habían manifestado el interés en datos de comportamiento al participar en el proyecto de VSG, los resultados no se pueden generalizar a todos los programas estatales de VIH/sida en México. Segundo, dos de los estados participantes en VSG (Puebla y Chihuahua) no fueron incluidos aquí y es posible que sus experiencias hayan sido diferentes. Tercero, la muestra final de participantes tiene limitaciones. Al inicio, se habían identificado 32 posibles participantes, los cuales incluían autoridades de la SSA, IMSS, ISSSTE y la mayoría de las ONG reconocidas localmente. Aunque autoridades estatales del IMSS fueron contactadas, no fueron entrevistadas por problemas de disponibilidad. Los investigadores también intentaron entrevistar a las autoridades de la Dirección General de Epidemiología, pero en múltiples ocasiones rehusaron participar.

Para futuras investigaciones se sugiere explorar estos temas con mayor profundidad y de manera más extensa. Los dos estados incluidos en este estudio han servido para definir una parte de las experiencias y barreras que perciben las autoridades estatales y sus contrapartes federales. En general, todos los entrevistados estaban enfocados en proveer el más alto estándar de servicios, actividades y cuidado posible dentro de su estructura operacional. Los programas estatales de VIH/sida necesitan recibir las herramientas y recursos para tener el impacto necesario en el control de la epidemia.

Agradecimientos

Esta investigación fue financiada en parte por el fondo "Global Field Experience" de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Emory. Los autores extienden también su agradecimiento a todas las personas que participaron en este estudio.

Declaración de conflicto de intereses: Los autores declararon no tener conflicto de intereses. El fondo "Global Field Experience", de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Emory, proporcionó el apoyo financiero para esta investigación a través de una beca a la investigadora principal, pero no participó o influyó en el diseño, análisis y reporte final de este estudio.

Referencias

- Censida. Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/sida en México: Registro Nacional de Casos de Sida. México: Censida, 2012.
- Bravo-García E, Magis-Rodríguez C, Rodríguez-Nolasco E. Urge extender la prevención del VIH en México: la epidemia continúa creciendo con 230 mil personas viviendo con VIH/sida en 2011 y más del 50% desconocen su estatus serológico. VI Foro Latinoamericano y del Caribe sobre VIH/sida e ITS; 28 al 31 de agosto 2012; Sao Paulo, Brasil.
- Córdova-Villalobos JA, Ponce de León S, Valdespino JL [editores]. 25 años de sida en México: logros, desaciertos y retos. Cuernavaca, México: INSP; 2008.
- Tapia-Conyer R, Bravo-García E, Uribe-Zuñiga P. Evolución de la epidemia del sida en México. En: Alarcón-Segovia D, Ponce de León S [editores]. El sida en México: veinte años de la epidemia. México: El Colegio Nacional, 2003. p. 19-47.
- Magis-Rodríguez C, Hernández-Ávila M. Epidemiología del sida en México. En: Córdova-Villalobos JA, Ponce de León S, Valdespino JL [editores]. 25 años de sida en México: logros, desaciertos y retos. Cuernavaca, México: INSP, 2008. p. 101-119.
- Dirección General de Epidemiología. Manual para la vigilancia epidemiológica del VIH/sida. México: SSA, 1998.
- Magis-Rodríguez C, Bravo-García E, Gayet-Serrano C, Rivera-Reyes P, De Luca M. El VIH y el sida en México al 2008: hallazgos, tendencias y reflexiones. México, DF: Censida, 2008.
- Noriega-Minichiello S, Magis-Rodríguez C, Uribe P, Anaya L, Bertozzi S. The Mexican HIV/AIDS surveillance system: 1986-2001. *Aids*. 2002;16:s13-s17.
- Trostle J, Bronfman M, Langer A. How do researchers influence decision-makers? Case studies of Mexican policies. *Health Policy and Planning* 1999;14:103-114.
- Magis-Rodríguez C, Gayet C, Gutiérrez JP, Juárez F, Noriega-Minichiello S, Bertozzi S. A new approach HIV/AIDS surveillance: the Mexican experience of second generation. The XV International AIDS Conference? July 11-16 2004; Bangkok, Thailand (Abstract No. MoPeG3576).
- Noriega-Minichiello S. Second generation surveillance in Mexico: Final report. Cuernavaca, México: INSP, 2004.
- Wilson JQ. *Bureaucracy: What government agencies do and why they do it*. New York: Basic Books, Inc., 1989.
- Walt G, Gilson L. Reforming the health sector in developing countries - The Central Role of Policy Analysis. *Health Policy and Planning*. 1994;9:353-370.
- Weiss CH, Bucuvalas MJ. *Social Science Research and Decision-Making*. New York: Columbia University Press, 1980.
- Bautista-Arredondo S, Gadsden P, Harris JE, Bertozzi SM. Optimizing resource allocation for HIV/AIDS prevention programmes: an analytical framework. *Aids*. 2008;22:s67-s74.
- Bertozzi SM, Laga M, Bautista-Arredondo S, Coutinho A. Making HIV prevention programmes work. *Lancet*. 2008;372:831-844.
- Frenk J. Balancing relevance and excellence: organizational responses to link research with decision making. *Social Science & Medicine* 1992;35:1397-1404.
- Jenkins RA, Carey JW. Decision making for HIV prevention planning: Organizational considerations and influencing factors. *Aids and Behavior*. 2005;9:s1-s8.
- Nutley S, Davies HTO. Making a reality of evidence-based practice: Some lessons from the diffusion of innovations. *Public Money & Management* 2000;20:35-42.
- Pappaioanou M, Malison M, Wilkins K, Otto B, Goodman RA, Churchill RE, et al. Strengthening capacity in developing countries for evidence-based public health: the data for decision-making project. *Social Science & Medicine* 2003;57:1925-1937.
- Amaro H, Blake SM, Morrill AC, Cranston K, Logan J, Conron KJ, et al. HIV prevention community planning: Challenges and opportunities for data-informed decision-making. *Aids and Behavior*. 2005;9:s9-s27.
- Hutchinson AM, Johnston L. Beyond the barriers scale - Commonly reported barriers to research use. *J Nurs Adm* 2006;36:189-199.
- Cohn A, Westphal MF, Elias PE. Data and the process of formulating health policies. *Revista Saúde Pública* 2005;39.
- Heide M, Grønhaug K, Johannessen S. Exploring barriers to the successful implementation of a formulated strategy. *Scandinavian Journal of Management*. 2002;18:217-231.
- Gilson L, Raphaely N. The terrain of health policy analysis in low and middle income countries: a review of published literature 1994-2007. *Health Policy and Planning*. 2008;23:294-307.
- Gilson L, McIntyre D. The interface between research and policy: Experience from South Africa. *Social Science & Medicine* 2008;67:748-759.
- Niedzwiedzka B. Barriers to evidence-based decision making among polish healthcare managers. *Health Services Management Research* 2003;16:106-115.
- Rundall TG, Martelli PE, Arroyo L, McCurdy R, Graetz I, Neuwirth EB, et al. The informed decision toolbox: Tools for knowledge transfer and performance improvement. *Journal of Healthcare Management* 2007;52:325-342.
- Walshe K, Rundall TG. Evidence-based management: From theory to practice in health care. *The Milbank Quarterly* 2001;79:429-457.
- Logan JA, Beatty M, Woliver R, Rubinstein EP, Averbach AR. Creating a bridge between data collection and program planning: A technical assistance model to maximize the use of HIV/AIDS surveillance and service utilization data for planning purposes. *Aids Education and Prevention* 2005;17:68-78.