

UNOFFICIAL TRANSLATION

This document has been translated from its original language using DeepL Pro (AI translation technology) in order to make more content available to HIV Justice Academy users. We acknowledge the limitations of machine translation and do not guarantee the accuracy of the translated version.

No copyright infringement is intended. If you are the copyright holder of this document and have any concerns, please contact academy@hivjustice.net.

TRADUCTION NON OFFICIELLE

Ce document a été traduit de sa langue d'origine à l'aide de DeepL Pro (une technologie de traduction en ligne basée sur l'intelligence artificielle) pour offrir aux utilisateurs de HIV Justice Academy une plus grande sélection de ressources. Nous sommes conscients des limites de la traduction automatique et ne garantissons donc pas l'exactitude de la traduction.

Aucune violation des droits d'auteur n'est intentionnelle. Si vous êtes le détenteur des droits d'auteur associés à ce document et que sa traduction vous préoccupe, veuillez contacter academy@hivjustice.net.

TRADUCCIÓN NO OFICIAL

Este documento fue traducido de su idioma original usando DeepL Pro (una aplicación web basada en inteligencia artificial) a fin de facilitar la lectura del contenido para los usuarios de la HIV Justice Academy. Reconocemos las limitaciones de las traducciones realizadas a través de este tipo de tecnología y no podemos garantizar la precisión de la versión traducida.

No se pretende infringir los derechos de autor. Si usted es el titular de los derechos de autor de este documento y tiene alguna duda, pónganse en contacto con academy@hivjustice.net.

НЕОФИЦИАЛЬНЫЙ ПЕРЕВОД

Этот документ был переведен с языка оригинала с помощью DeepL Pro (технологии перевода на основе искусственного интеллекта), чтобы обеспечить доступ пользователей Академии правосудия по ВИЧ к большему объему контента. Мы отдаем себе отчет в ограниченных возможностях машинного перевода и не гарантируем точности переведенной версии документа

Мы не имели намерения нарушить чьи-либо авторские права. Если вам принадлежат авторские права на этот документ, и у вас имеются возражения, пожалуйста, напишите нам на адрес academy@hivjustice.net

Hoja de Tips 7

¿Cómo y dónde puedo encontrar pruebas para un cambio de política?

Si quiere cambiar la política existente, es importante no sólo saber qué cambio quiere, sino por qué es necesario. Las pruebas para el cambio deben ser claras, comprensibles y apoyar sus argumentos. Pueden provenir de una gran variedad de fuentes. Se puede encontrar mucha información en Internet o en publicaciones existentes (investigación documental), pero probablemente tendrá que hacer algún trabajo usted mismo para argumentar mejor la necesidad local (investigación original).

Para la investigación documental, es importante aprender a hacer buenas búsquedas en Internet, utilizando las palabras clave adecuadas. Si no estás seguro de cómo hacerlo eficazmente, lee lo siguiente o utiliza un [tutorial en línea](#).

¿Qué tipo de datos se pueden utilizar para presionar para que cambie la forma en que su país/ciudad proporciona las pruebas y la atención del VIH?

Investigación de escritorio

- **Directrices y mejores prácticas:** ¿Existen directrices internacionales que recomienden el curso de acción que usted desea? ONUSIDA, la OMS o (en Europa) el ECDC y la UE pueden haber publicado orientaciones basadas en las pruebas existentes. Sus recomendaciones no sólo serán útiles para respaldar su caso, sino que también los documentos de orientación pueden tener referencias al final de la investigación original en la que se basan las directrices, lo que respaldará su caso (véase 1c más abajo). Es posible que ya existan orientaciones nacionales que no se sigan a nivel local. Consulte la lista de documentos útiles de la caja de herramientas de OptTEST como punto de partida.
- **Comparaciones globales/regionales:** Tienes una idea de cómo son las mejores prácticas, o sabes que hay otros países que ya están haciendo lo que crees que tu país debería hacer. ¿Quién lo está haciendo? Puedes hacer una búsqueda en Internet con palabras clave, como se indica más arriba, o puedes pedir ayuda en un grupo de Facebook apropiado ([HIV in Europe](#) es un buen lugar para empezar) o en un Listserv. Hay conjuntos de datos que comparan las leyes y regulaciones de los países sobre las pruebas y la atención del VIH aquí en el sitio de OptTEST ([Barring The Way To Health](#)), reflejados en el sitio de GNP+ y más en otros lugares que permitirán comparaciones fáciles y te ayudarán a identificar dónde buscar más. Consulte el centro de intercambio de información de [AIDS Action Europe](#) para ver proyectos similares, o sitios web europeos especializados como [EDAT](#) para las pruebas comunitarias, [TAMPEP](#) para el trabajo sexual, etc. También puedes, si todo lo demás falla, enviar directamente un correo electrónico a los organismos expertos pertinentes, como el [Grupo Europeo de Tratamiento del Sida](#), AIDS Action Europe o [HIV in Europe](#), y preguntarles si saben qué países, por ejemplo, tienen proyectos piloto de autodiagnóstico en marcha.
- **Estudios de investigación, datos económicos y datos de encuestas existentes:** Del mismo modo, puedes buscar en Internet informes académicos y de otro tipo sobre la investigación del tema, incluyendo evaluaciones de proyectos en otros lugares, indicadores de lo bien que ha funcionado una estrategia y pruebas de la necesidad. Intenta asegurarte de que las pruebas de este tipo sean relevantes para tu país y estén lo más actualizadas posible. Un estudio que muestre cómo reaccionaron los hombres homosexuales de San Francisco a un nuevo tipo de servicio de pruebas puede no ser aplicable en Croacia, y lo que conviene a los trabajadores del sexo de Kenia puede no encajar con los de Finlandia. Pero un estudio que demuestre que el cambio que usted desea salvó dinero y vidas en

Francia o en Letonia puede ser útil en cualquier otro lugar de Europa. Si quieres citar documentos de investigación académica o clínica, puede que tengas que proporcionar una o dos líneas explicativas sencillas -- no esperes que los responsables políticos se metan en páginas de gráficos y jerga. Pero siempre hay que dar las referencias de las investigaciones que se citan, al final de cualquier documento.

Investigación original

A veces las pruebas no están ahí, o no son lo suficientemente relevantes como para demostrar tu punto de vista. ¿Qué puedes hacer para crear buenas pruebas para el cambio que necesitas?

- **Investigación académica o clínica:** Una investigación formal adecuada, como la del ensayo Ipergay (estudio de caso 3), puede ser muy valiosa para demostrar tu caso, pero hacerlo requiere mucho tiempo y, por lo general, mucho dinero y pasar por el aro formal. Si te enfrentas a una larga campaña para demostrar que algo funciona, empieza pronto con esto y hazte con aliados en instituciones académicas que trabajen contigo para aportar pruebas rigurosas. La investigación publicada y revisada por pares es la prueba más respetada por la mayoría de los responsables políticos, pero no es una vía rápida.
- **Seguimiento de casos:** Muchos de los estudios de caso demostraron su punto de vista mediante el seguimiento y el registro de la experiencia vivida, ya sea mostrando el despilfarro de esfuerzos en procesos que son inapropiados (estudios de caso 6, 7 y 8) o desafiando mitos perjudiciales como el turismo de tratamiento (estudio de caso 1). Mantener una base de datos de lo que va mal, o hacer una comprobación retrospectiva a través de registros anónimos de trabajos anteriores, puede respaldar sus afirmaciones y tener un fuerte impacto. También puede proporcionar ejemplos que, de nuevo anonimizados, pueden citarse con buenos resultados como prueba ante el Parlamento u otras investigaciones de expertos. Es una buena idea que una organización actúe como centro de intercambio de estas pruebas, ordenándolas y poniéndolas a disposición de todas las organizaciones que las necesiten.
- **Las opiniones de los pacientes:** La mejor manera de conseguir que cualquier institución u organización escuche las opiniones es conseguir que las recojan ellos mismos; es más probable que las crean si las escuchan directamente. Así que la primera estrategia debería ser siempre intentar que la organización que se quiere cambiar recoja las opiniones de los pacientes/usuarios de los servicios y acepte compartir los resultados agregados con el grupo de pacientes. Pero si no lo hacen, merece la pena conseguir que un organismo respetado solicite opiniones sobre, por ejemplo, lo que habría facilitado la realización de pruebas o lo que facilitaría la asistencia a las citas, y utilizarlo para presionar a favor de un cambio, como la facilitación de los trámites de derivación, procedimientos de confidencialidad más claros o servicios compartidos en un único centro.
- **Encuestas y evaluaciones de necesidades:** Si quiere recoger pruebas de las necesidades o los problemas más rápidamente de lo que lo haría un estudio académico formal a largo plazo, una simple encuesta o evaluación de necesidades puede ser igual de informativa y, si se hace bien, igual de aceptable para los responsables políticos. En la ficha 6 se explica cómo hacerlo. Hay muchos consejos en Internet sobre cómo realizar diferentes tipos de encuestas y evaluaciones de necesidades, pero las claves son asegurarse de que se pregunta a un grupo representativo; tener un grupo asesor que incluya tanto a investigadores profesionales (para que las preguntas tengan sentido) como a las personas afectadas (para conseguir el lenguaje y los canales adecuados); hacer la encuesta lo más corta posible para obtener la información que se necesita; y no hacer demasiadas preguntas abiertas de las que no se puedan procesar las respuestas. La forma de preguntar puede ser tan importante como lo que se pregunta. Por ejemplo, las encuestas en línea son rápidas y baratas, pero no son buenas para las personas que no tienen los conocimientos lingüísticos adecuados o acceso privado a Internet, y hoy en día deben tener un formato que permita

responder desde los teléfonos inteligentes. Las encuestas también pueden servir como herramientas de sensibilización, como ocurrió en el estudio de caso 3 en Francia.

- **Estudios de casos/relatos en primera persona:** La mayoría de los buenos expedientes de pruebas son una mezcla de estadísticas, hechos e historias personales. Esto puede ir desde una cita con una foto hasta una historia completa en primera persona que ilustre la necesidad del cambio que se pide: cómo las personas enfermaron más de lo necesario porque no se hicieron la prueba, o no pudieron pedir cita porque la única clínica estaba lejos y rara vez estaba abierta; cómo la ignorancia sobre ser transgénero o el miedo a ser denunciado como trabajador sexual perjudicó su salud y finalmente le costó más al Estado el tratamiento. Si se va a utilizar a personas como testigos "en vivo", ya sea para testificar ante una comisión parlamentaria, reunirse con un ministro o hacer una entrevista con los medios de comunicación, es vital darles apoyo y asegurarse de que pueden manejar cualquier pregunta que se les haga, por extraña o intrusiva que sea. Si se utilizan estudios de casos escritos, a menos que la persona en cuestión esté dispuesta a ser identificada, es importante anonimizar todo lo que pueda identificarla, como su nombre, su distrito o su lugar de trabajo.

Si todo esto te parece un poco exagerado, recuerda que, en muchos casos, las campañas de cambio que han tenido éxito empezaron a pequeña escala, documentando lo que iba mal para la gente en una o dos organizaciones (como en el caso 1) y luego fueron avanzando, a medida que las alianzas crecían, para reunir pruebas mucho más amplias y hacer una investigación más "sólida". Merece la pena analizar a quién hay que influir y qué es lo que más puede influir en ellos (véase la hoja de consejos 1). Establece alianzas con investigadores y expertos, no tengas miedo de preguntar y averiguar quién tiene experiencia relevante. Y una vez que tengas un caso, intenta asegurarte de que todo el mundo utiliza los mismos datos: no hay nada más confuso que enfrentarse a diferentes estadísticas de diferentes organizaciones sobre el mismo tema.

Cómo citar:

Power, L. (2017). *Hoja de consejos 7 de OptTEST - ¿Cómo y dónde encuentro pruebas para un cambio de política?* Obtenido de: www.opttest.eu