

RESPECTAR PROTEGER CUMPLIR

Orientación para mejores prácticas en la conducción de la investigación en VIH con hombres gays, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH) en entornos con derechos limitados



Empowered lives.
Resilient nations.

Elaborado conjuntamente por

amfAR, la Fundación para la Investigación del SIDA

International AIDS Vaccine Initiative (IAVI)

Johns Hopkins University - Centro para la Salud Pública y los Derechos Humanos (JHU-CPHHR)

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)

Financiamiento proporcionado por

International AIDS Vaccine Initiative (IAVI)

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Esta guía ha sido elaborada por los investigadores y las organizaciones de base comunitaria en entornos con limitaciones de derechos. La guía pretende ayudar a los investigadores y a las organizaciones comunitarias a:

- Tener un mejor diseño y realizar investigaciones significativas sobre el VIH entre los HSH en difíciles contextos sociales, políticos y de derechos humanos;
- Proporcionar una lista de verificación de factores para los investigadores y las organizaciones comunitarias a considerar en el diseño, la realización y ejecución de estudios de investigación;
- Ofrecer lecciones aprendidas a través de estudios de casos de asociaciones de investigación y comunitarias, los éxitos recientes y los desafíos.

ANTECEDENTES

La comunidad del VIH es cada vez más consciente de la escala, el alcance y la gravedad de las epidemias mundiales de VIH entre los HSH. Las intervenciones actuales para la prevención del VIH, el acceso al tratamiento, y una gama de cuestiones relacionadas con el VIH y las ITS son insuficientes. Y las intervenciones que se apoyan en las pruebas de la evidencia no se han tomado a escala para los HSH en gran parte del mundo. Un ambicioso programa de investigación es urgentemente necesario para desarrollar intervenciones preventivas nuevas y combinadas, para mejorar notablemente el acceso al tratamiento ARV, y para investigar el papel del tratamiento como herramienta de prevención para los HSH. Este es un momento de oportunidad científica sin precedentes. Sin embargo, todos los que se dedican a esta labor o desean participar se enfrentan a enormes desafíos. Entre ellos, un desafío serio es que en muchas partes del mundo los HSH y otras minorías sexuales y de género aún se enfrentan a la discriminación, incluida la discriminación en la atención de la salud, la negación de su existencia por algunos estados, y las sanciones penales y la exclusión social en otros. Sigue siendo un reto llevar a cabo las investigaciones con las poblaciones de HSH en muchos lugares, y en algunos entornos la seguridad de los participantes y del personal de investigación y clínico puede ser un motivo de preocupación muy real. Sin embargo, esta importante obra debe hacerse, y hacerse bien. ¿Cómo vamos a proceder?

Esta guía, elaborada por un grupo de investigadores en colaboración, activistas comunitarios y líderes en el campo de trabajo sobre el VIH con HSH, procura abordar estos desafíos. Está destinada a ser un documento vivo y se espera, sea de utilidad para las personas que trabajan en todo el espectro de esta labor de investigación.

Terminología y enfoque

“Los hombres que tienen sexo con hombres” —HSH— es un término de las ciencias de la conducta que se concibió en la década de los 90 para captar la gama completa del contacto sexual entre hombres. Su uso fue un intento deliberado de alejarse de las categorías de orientación o identidad sexual (homosexual, bisexual, heterosexual o gay.) Vamos a utilizar este término aquí, ya que desde una perspectiva de investigación, las intervenciones en VIH se centrarán en gran parte en la reducción de riesgos y la mejora de los servicios para todos los HSH, independientemente de su orientación o identidad sexual.

Para los grupos comunitarios, el término “HSH” puede tener una utilidad limitada. El acrónimo lesbiana, gay, bisexual y transgénero (LGBT) abarca una identidad ampliamente compartida que es abrazada por muchos de los grupos que trabajan por la igualdad, por los derechos civiles y humanos de las minorías sexuales y de género, y por el acceso a la atención médica y la calidad de la misma. Pocos grupos comunitarios se identifican como grupos “HSH”, ya que pocas personas se identifican como HSH. En esta guía, utilizamos el acrónimo LGBT cuando se refiere a los grupos comunitarios que adoptan el término y que pueden ser líderes tanto en la lucha por los derechos como en la respuesta al VIH.

Las personas transgénero (TG), y en particular las mujeres TG a las que se les ha asignado el sexo masculino al nacer, han sido a menudo inapropiadamente incluidas en la categoría más amplia de los HSH. En esta guía no hemos abordado la agenda de investigación en VIH de vital importancia para las personas TG, ya que es claro que muchas de las preguntas de investigación sin respuesta son diferentes, y que es claramente necesaria una guía independiente de investigación de las cuestiones relacionadas con las personas TG.

Por último, los “entornos con limitación de derechos” en relación con los servicios y las investigaciones acerca de los HSH y el VIH son entornos en los que hay grandes desafíos para satisfacer las necesidades de los HSH debido a las desigualdades estructurales. Estas estructuras pueden ser legales, tales como cuando la conducta homosexual está penalizada, o pueden ser actitudes sociales no oficiales donde el comportamiento abiertamente homosexual es estigmatizado. Este documento está escrito desde la perspectiva de los países de bajos y medianos ingresos, pero algunos de sus temas se refieren a los entornos con limitaciones de derechos en los países de altos ingresos también.

El contexto actual

El reconocimiento de índole global de las epidemias entre los HSH está creciendo. Las actividades de promoción a nivel local, nacional, regional y global están produciendo

resultados, con un reconocimiento cada vez mayor —por muchos gobiernos, investigadores, grupos de la sociedad civil y donantes— de las tasas de infección de VIH en aumento entre los HSH, y una mayor inversión en los estudios de investigación relacionados con el VIH y los HSH. El reciente ensayo iPrEx de quimioprofilaxis oral diaria marcó un hito y la primera intervención preventiva multinacional de fase III para los HSH que demostró una eficacia preventiva (44% de reducción en la adquisición del VIH) entre los HSH. La investigación se llevó a cabo en Perú, Ecuador, Sudáfrica y Tailandia. Estas oportunidades también plantean retos en el trabajo con HSH en contextos diversos. Las simetrías de poder pueden y deben existir entre los equipos de investigación, las organizaciones no gubernamentales internacionales, los donantes y los grupos comunitarios locales que pueden tener acceso exclusivo a las poblaciones de otro modo ocultas. En los países donde las prácticas sexuales entre personas del mismo sexo constituyen delito, la investigación puede tener resultados adversos no deseados cuando dicha investigación trae consigo una mayor atención en poblaciones que antes eran de bajo perfil y la conciencia del Gobierno sobre dichas poblaciones. La exposición inadvertida de las poblaciones de HSH ha provocado un incremento de los abusos de derechos humanos en algunos entornos. Incluso cuando las prácticas entre personas del mismo sexo no sean penalizadas, pero se las estigmatiza de manera significativa, el riesgo en el trabajo con HSH puede ser igualmente grande. Además, estas condiciones repercuten en la movilidad y la migración de las poblaciones de HSH en todo el mundo, lo que contribuye a retos adicionales en el acceso a poblaciones vulnerables en particular y el seguimiento de las mismas con el tiempo.

Esta guía amplía los documentos existentes (p.ej., Good Participatory Practice: Guidelines for Biomedical HIV Prevention Trials (Buenas prácticas de participación: Directrices para ensayos biomédicos de prevención del SIDA) [ONUSIDA/AVAC, 2011]¹ y el documento de orientación, Ethical Considerations in Biomedical HIV Prevention Trials (Consideraciones éticas en los ensayos biomédicos de prevención del VIH) [ONUSIDA/OMS, 2007]), e informa:

- a los investigadores de sus funciones y responsabilidades en relación con las mejores prácticas en los modelos de participación de la comunidad en estos entornos, y
- a las organizaciones comunitarias y los activistas de la causa de los HSH y la comunidad LGBT de sus derechos, roles y responsabilidades como aliados en la realización de esta investigación.

El objetivo de esta guía es práctico al ampliarse sobre las formas en las que todas las partes interesadas pueden aumentar los beneficios de este tipo de investigación y reducir al mínimo los riesgos y daños potenciales para todos los interesados. Su objetivo es aumentar la capacidad de los investigadores para cumplir con sus obligaciones de investigación, instando al mismo tiempo a los líderes de las personas gay, bisexuales y HSH y a las organizaciones LGBT

a entender y ejercer sus derechos y responsabilidades al participar en la investigación. Por último, proporciona reglas modelo de compromiso para los estudios y proyectos que deben afrontar o generan una violenta reacción amenazante de los medios de difusión o de tipo político, social o religioso.

INTRODUCTION

Afortunadamente, la pandemia del VIH está disminuyendo gradualmente. ONUSIDA estima que hubo 1,8 millones de nuevas infecciones en 2009, en comparación con 2,2 millones en 2001.² Aún más significativo es el descenso de la mortalidad relacionada con el VIH a nivel mundial.^{3,4} Dicho esto, el VIH sigue siendo un importante problema de salud (especialmente en África) y si bien la tasa de nuevas infecciones ha disminuido, todavía hay 34 millones de personas que viven con el VIH en todo el mundo.²

Aunque la pandemia parece estar disminuyendo en magnitud, las infecciones entre HSH continúan aumentando. Varios estudios han demostrado un aumento en las tasas de nuevas infecciones entre HSH en entornos de alto ingreso.⁵ Y aunque hay pocos datos de los entornos de bajos ingresos, los informes del índice de VIH entre los HSH de ciudades como Bangkok y Mombasa reflejan tendencias semejantes.^{6,7} El riesgo atribuible de los HSH en epidemias concentradas es relativamente poco polémico, pero hay una creciente evidencia de un riesgo desproporcionado del VIH entre los HSH en diversas epidemias de VIH, incluyendo las de África, Asia, América Latina y el Caribe, y Europa del Este/Asia Central.^{8,9}

Sin embargo, la respuesta mundial actual, no corresponde con estas realidades.⁸ Las evaluaciones recientes de los métodos de prevención del VIH a escala mundial sugieren que son pocos los programas de prevención, tratamiento y cuidado del VIH / SIDA que incluyen programas dirigidos a los HSH. El Grupo de Trabajo de Prevención Mundial del VIH ha estimado que en las zonas con epidemia concentrada, donde la prevalencia es alta en los HSH, menos del 4% de todos los gastos relacionados con el VIH abordan las necesidades de estas poblaciones.¹⁰⁻¹² En las epidemias generalizadas donde hay cada vez más pruebas de una carga desproporcionada de VIH entre “la mayoría de las poblaciones en riesgo”, menos del 0,1% de los gastos abordan las necesidades de las poblaciones de HSH/LGBT. Hay muchas causas de esta aplicación desigual de las intervenciones contra el VIH para los HSH, incluyendo la homofobia pura y simple, la falta de voluntad política para abordar las cuestiones de los HSH, la falta de datos que describan la carga de VIH o la situación de riesgo, la insuficiencia de fondos dirigidos y la falta de un medio para definir un paquete óptimo de servicios en entornos de recursos limitados.^{13,14} Se necesitan respuestas integrales. Es necesario mejorar la vigilancia epidemiológica de los HSH y definir los paquetes

apropiados de los servicios contra el VIH, incluidos los enfoques biomédicos, conductuales y estructurales con el más alto nivel de datos obtenibles. Estos datos pueden ser utilizados para abogar por intervenciones específicas de prevención del VIH para HSH y una adecuada ampliación de estos programas para atender las necesidades basadas en la evidencia.

En respuesta a la necesidad de mejorar los datos epidemiológicos que describen los patrones de carga de la enfermedad, así como los datos científicos de implementación que caracterizan a las intervenciones preventivas eficaces y a los programas de acceso a tratamientos, ha habido un significativo nuevo interés en la investigación de las cuestiones relacionadas con los HSH y el VIH entre las organizaciones académicas, los ejecutores de programas contra el VIH, organizaciones de defensa y financiadores. De 2005 a 2010, se llevaron a cabo estudios en países de África, Asia, el Caribe, América Latina, Europa del Este / Asia Central, el Medio Oriente y África del Norte, que caracterizaron las tasas de prevalencia del VIH entre HSH por primera vez.¹⁵

¹⁶ Además, ha habido algunos estudios de cohortes prospectivos en los que los participantes son seguidos a través de múltiples puntos de tiempo para caracterizar las tasas de incidencia del VIH o los niveles de nuevas infecciones por el VIH, incluidos los estudios de Bangkok y Mombasa. Mientras que la mayoría de las investigaciones entre los HSH en países de bajos y medianos ingresos se ha centrado en la evaluación de la carga de morbilidad y las asociaciones entre las infecciones prevalentes y los nuevos casos de infección, ha habido un movimiento hacia la evaluación de las intervenciones preventivas. Esto ha

incluido la investigación de nuevas estrategias biomédicas tales como la quimioprofilaxis oral y tópica, y el uso del tratamiento como prevención mediante la reducción de las cargas vírales en la comunidad.^{17, 18} Hay también una necesidad de aumentar la investigación sobre los resultados sociales negativos, tales como el estigma y la discriminación, y sus efectos sobre el comportamiento y la carga de la enfermedad por VIH.

Principios éticos

Trabajar con HSH presenta desafíos singulares debido a la estigmatización, la discriminación y el peligro que se experimentan con frecuencia, además de la falta de estructuras comunitarias que ofrezcan protección y un espacio social seguro. La participación de los HSH en la investigación debe hacerse de una manera que sea segura y beneficiosa para los individuos y las comunidades involucradas en todas las etapas de la investigación.

El Informe Belmont destaca los principios éticos y las directrices para la protección de los seres humanos de investigación. La investigación ética debe ser coherente con los principios generales de autonomía, beneficencia, no-malevolencia y justicia.^{19, 20} Este es un hecho para los seres humanos de investigación en general, pero es particularmente importante y difícil de lograr en contextos difíciles.

La autonomía implica que las personas que han dado su consentimiento total, libre e informado para participar en el proyecto, y que han tenido acceso a toda la información relevante acerca de los riesgos y beneficios, y son de

SOMOSGAY – Asunción, Paraguay



“cuerpo y mente sanos”. La beneficencia implica que el investigador tiene el objetivo de promover el bienestar de los participantes, ya sea a nivel individual o para la salud pública en general. La investigación epidemiológica y clínica entre los HSH generalmente proporciona poco beneficio individual directo a los participantes, aun cuando los riesgos individuales podrían ser grandes si se revelaran las prácticas sexuales o la orientación sexual. El concepto de no-malevolencia garantiza que el investigador no causará un perjuicio intencionalmente y en el contexto de la investigación con poblaciones estigmatizadas esto significa tomar todas las medidas posibles para proteger a los participantes. Por último, la justicia implica que las decisiones se toman sobre la base de principios y reglas bien reconocidos, de manera imparcial y verificable, con el fin de garantizar el trato justo y equitativo a todos los participantes del estudio. También sugiere que las comunidades que son objeto de la investigación se beneficiarán de la misma, en lugar de correr riesgos para que otra comunidad pueda beneficiarse.

En la Declaración de Helsinki se puede encontrar orientación adicional sobre la ética. Mientras que los investigadores que trabajan con HSH deberán acatar estas directrices éticas para proteger a sus participantes del mismo modo que a cualquier otro ser humano que requiera protección, es posible que sean necesarias medidas adicionales para la participación segura y eficaz de los HSH en contextos difíciles.

Muchos HSH siguen manteniendo sus comportamientos deliberadamente en secreto debido a los temores razonables de la exclusión social, la estigmatización y la persecución. Claramente, el estigma es un fenómeno generalizado en las sociedades y culturas, y con frecuencia se expresa en las leyes que criminalizan las prácticas entre personas del mismo sexo. Los proyectos de investigación en estos tipos de entornos pretenden identificar y atender las necesidades de la población de HSH, pero al hacerlo se puede poner de relieve su existencia y generar atención y respuestas sociales tanto positivas como negativas. Las consecuencias no deseadas de los proyectos de investigación que pretendan ayudar a los HSH pueden incluir un mayor estigma y el aumento de violaciones de los derechos humanos, incluida la violencia. Estas realidades pueden cambiar el equilibrio ético de los costos y beneficios, así que tiene especial importancia considerar las posibles consecuencias negativas de la investigación científica con un “mínimo riesgo” en la concepción, el diseño, la implementación y difusión del estudio.

El Marco de los Derechos Humanos y la Investigación sobre HSH

La Organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que: “El disfrute del más alto nivel posible de salud es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano”.

Esta guía de investigación pretende ser un marco para respetar, proteger, y cumplir los derechos humanos fundamentales de los individuos y las poblaciones estudiadas ^{21, 22}. El respeto de los derechos de las personas significa abstenerse de interferir en el disfrute de sus derechos humanos. En el contexto de la investigación con varios tipos de HSH, los investigadores y las comunidades no deben limitarse solamente a los derechos a la información, la no discriminación y el acceso a la atención médica.

La protección de los derechos de las personas a menudo implica la creación de mecanismos para prevenir la violación de los derechos humanos y el daño social por los demás. Para los HSH esto más comúnmente significa hacer todo lo posible para asegurarse de que ni las autoridades estatales ni los actores no estatales violen los derechos de los participantes o del personal como resultado de la participación en la investigación. Los investigadores y las comunidades que trabajan en cuestiones relacionadas con los HSH no deben tolerar ni ser cómplices de los intentos de otros para limitar los derechos de las minorías sexuales y de género.

El cumplimiento de los derechos humanos significa el establecimiento de políticas, procedimientos y recursos para que las personas puedan ejercer estos derechos. Este es el componente más activo del marco de referencia, lo que implica que los investigadores tienen la responsabilidad de trabajar en pos del cumplimiento de los derechos humanos de los participantes en su estudio como uno de los componentes de una participación significativa.

Toda la investigación en VIH debe centrarse en el cumplimiento de los derechos de todos los participantes a un nivel adecuado de atención de la salud que sea pertinente al estudio de investigación. Esto incluiría, como mínimo, el derecho a la intimidad, la autonomía, la



Ishtar HSH - Nairobi, Kenia

confidencialidad, la dignidad en el cuidado de la salud, y a un trato humano y sin prejuicios en las relaciones con todo el personal, desde los guardias de seguridad y empleados de admisión hasta los investigadores y médicos. Concretar estos derechos en el contexto de los protocolos de investigación es el estándar mínimo que proponemos para la investigación de las cuestiones relacionadas con los HSH.

PAPEL DE LAS INSTITUCIONES DE INVESTIGACIÓN EN EL RESPETO, LA PROTECCIÓN Y EL CUMPLIMIENTO

Participación

La participación efectiva de las comunidades LGBT es crucial para el desarrollo e implementación de respuestas amplias y eficaces contra el VIH / SIDA. Una interacción significativa con las personas en riesgo y con la comunidad de dichas personas puede mejorar notablemente la calidad de la ciencia y su aceptación e implementación. Cuanto más represivo sea el entorno, y cuanto menos dispuestos estén los gobiernos y los proveedores a proporcionar servicios a las poblaciones de HSH y otras minorías sexuales y de género, tanto más crítico será el papel de la participación de la comunidad. En los entornos más difíciles, las organizaciones comunitarias LGBT tal vez sean las más apropiadas para asumir la investigación, la prestación de servicios y el apoyo para los hombres en riesgo, y trabajar sin ellas simplemente no es factible.

El aporte adecuado de la comunidad de HSH / LGBT legitima los objetivos de la investigación y mejora las medidas de adecuación, la transparencia y la equidad social en todo el espectro del estudio. Teniendo en cuenta que el trabajo con HSH y organizaciones de la comunidad LGBT es también un medio principal de acceso a hombres gay, bisexuales y otros HSH para la investigación, existe la preocupación de que la participación de las comunidades se limite a la utilización de estas organizaciones como un medio de reclutar a posibles participantes en el estudio. Para contrarrestar esto, es crucial que la participación de las comunidades no se limite en particular a ninguna de las fases de diseño, implementación, análisis o presentación de los estudios de investigación, sino que esta participación sea un elemento constante en todo el proceso de investigación. La participación a largo plazo y comprometida de los investigadores con las comunidades puede dar lugar a la construcción de capacidades dentro de las organizaciones de la comunidad para resolver sus propios problemas, tales como la reducción de la propagación y el impacto del VIH, con la continua disminución de la participación y el apoyo externos.

Encontrar a la comunidad de HSH / LGBT y trabajar con ella

El modelo convencional de las comisiones asesoras locales (CAB, por sus siglas en inglés) ha sido proporcionar

competencia cultural, representar a la comunidad en las actividades de investigación, “devolver” los temas de investigación a los constituyentes y facilitar el acceso a posibles participantes en la investigación. Este trabajo vital es necesario pero puede que no sea suficiente para hacer frente a los muchos problemas involucrados en la investigación de las cuestiones relacionadas con los HSH en contextos con limitaciones de derechos.

Cómo hallar líderes de la comunidad LGBTL: Cada vez más, los activistas de la comunidad LGBT en países de bajos y medianos ingresos están ganando fuerza para organizarse y exigir sus derechos. En estos países, los problemas de salud (a menudo en nombre de un aumento de las vulnerabilidades del VIH) están permitiendo que los líderes de la comunidad LGBT interactúen con las partes interesadas clave de la asistencia sanitaria. En los planos regional y subregional, se han formado redes de derechos de la comunidad LGBT y de salud de los HSH, como la *Coalición Asia-Pacífico sobre Salud Sexual Masculina* (Asia-Pacific Coalition on Male Sexual Health, APCOM), la *Red de Hombres Africanos para la Salud y los Derechos Sexuales* (African Men for Sexual Health and Rights Network, AMSHeR), la *Asociación para la Salud Integral y la Ciudadanía de América Latina y el Caribe* (ASICAL), la *Red Purple Sky* (Región del Gran Mekong/Asia del SE), y más recientemente la *Coalición Euroasiática para la Salud Masculina* (Eurasian Coalition on Male Health, ECOM). Estas redes vinculan las organizaciones nacionales, regionales y locales de HSH / LGBT, fomentan el intercambio de estrategias de intervención y defensa, y ofrecen legitimidad a los grupos de investigación interesados en colaborar con grupos de la comunidad LGBT. Así, los investigadores interesados en hallar legítimos líderes de la comunidad LGBT para colaborar deben informarse a través de estas y otras redes regionales, subregionales y nacionales (véase el apéndice para la lista de redes).

Diseño del estudio: El diseño del estudio incluye el desarrollo de instrumentos, la consideración de las características de los participantes y la recolección de información, y en muchos casos los protocolos de pruebas biológicas. Es vital que los HSH y los líderes de la comunidad LGBT *participen plenamente* en las etapas de planificación de cada uno de estos componentes, dado su conocimiento acerca de las comunidades a las que sirven. Su participación ampliará el alcance de la investigación y también mejorará la alfabetización científica, ayudará a proteger los derechos de los participantes y, potencialmente, aumentará la capacidad de los líderes de la comunidad para intervenir en todas las etapas de la investigación. Por ejemplo, los líderes de la comunidad deben participar en el desarrollo de instrumentos de investigación (pregunta por pregunta) para asegurarse de que cada uno sea cultural y lingüísticamente apropiados, al abordar las necesidades de los propios planes estratégicos del grupo de la comunidad. La mayoría de los líderes de la comunidad no están familiarizados con el diseño de la investigación y pueden requerir capacitación en los principios de la investigación. Por otra parte, los memorandos de entendimiento pueden

ayudar en aclarar las funciones y responsabilidades entre los investigadores y las organizaciones y líderes comunitarios.

Implementación: Los miembros de la comunidad deberían participar en la aplicación de la investigación, ya que esto puede aumentar la capacidad en el grupo de la comunidad misma. Por ejemplo, si al grupo de la comunidad le gustaría formular programas o un plan estratégico, los investigadores podrían identificar recursos para ayudar a la organización a cumplir estos objetivos. La inversión en la construcción de la capacidad del grupo comunitario también facilitará la

realización de estudios de investigación futuros y asegurará la fuerza de los programas que se pueden desarrollar como consecuencia de los esfuerzos de investigación.

Validación / Difusión: La validación de los resultados de la investigación con los HSH y el liderazgo de la comunidad LGBT es un componente importante de los estudios cualitativos, cuantitativos y de intervención. El proceso de validación se simplifica mucho si las voces de los HSH y la comunidad LGBT han sido oídas en todas las etapas de la investigación, incluyendo Miembros de la comunidad que

Preguntas que deben formularse los investigadores al investigar las cuestiones relacionadas con los HSH y el VIH (véase el Apéndice I)

RESPETAR	Estado	Notas
¿Ha incluido la comunidad de HSH / LGBT en:		
Reglas de participación		
Evaluación de la situación		
¿Ha evaluado la pertinencia de la investigación y las posibles reacciones de las mayores estructuras comunitarias?		
¿Ha evaluado el interés entre la comunidad de HSH / LGBT, así como la infraestructura actual (o falta de ella)?		
¿Ha evaluado la disposición de su institución de investigación para respetar, proteger y cumplir los derechos de los participantes?		
¿Ha elaborado un memorando de entendimiento con organizaciones de base comunitaria, que las haga participar explícitamente en todos los aspectos de la investigación?		
¿Ha definido claramente las funciones y responsabilidades de todas las partes interesadas?		
¿Ha llevado a cabo un exhaustivo proceso de identificación con las partes interesadas, incluyendo:		
Partes interesadas comunitarias, organizaciones no gubernamentales, organizaciones comunitarias, grupos comunitarios, redes informales, etc.		
Ministerios del gobierno, líderes, etc.		
Centros de salud y servicios locales		
Líderes religiosos locales		
Medios de comunicación		
¿Ha hecho participar al Gobierno, analizando primero los modelos eficaces de colaboración con representantes de la comunidad?		
¿Usted ha conseguido fondos para la participación de la comunidad (por ejemplo, proporcionando incentivos financieros, etc.)?		
¿Va a empezar por la realización de actividades formativas de investigación para aprender más acerca de las poblaciones beneficiarias y sus prioridades? (Esto también podría incluir informarse sobre lo que las investigaciones anteriores han llevado a cabo en esta población y cuáles son las percepciones locales de esta investigación [tanto de HSH como de los que no son HSH].)		
¿Ha incluido la investigación sobre la protección de los derechos humanos y violaciones de los mismos en el contexto de la investigación?		
¿Va a proporcionar capacitación en alfabetización científica a las partes interesadas clave?		
ONG locales, organizaciones comunitarias, redes informales de HSH / LGBT		
Proveedores de servicios de atención médica		
Medios de comunicación		
Gobierno		
Líderes influyentes de la comunidad		

presentan resultados a sus pares. Se debe instar a los líderes de la comunidad de HSH / LGBT a presentar los resultados de sus investigaciones en foros nacionales e internacionales. Esto conlleva prestar apoyo técnico para la elaboración de presentaciones e informes, y garantizar que los líderes de la comunidad de HSH y LGBT estén dispuestos a abordar tanto las cuestiones científicas como de política de la investigación. Estos representantes también deben estar preparados para responder a los resultados de la investigación y defenderlos y, debido a que una mayor visibilidad puede conllevar un mayor riesgo, organizar posiblemente a las comunidades de HSH /

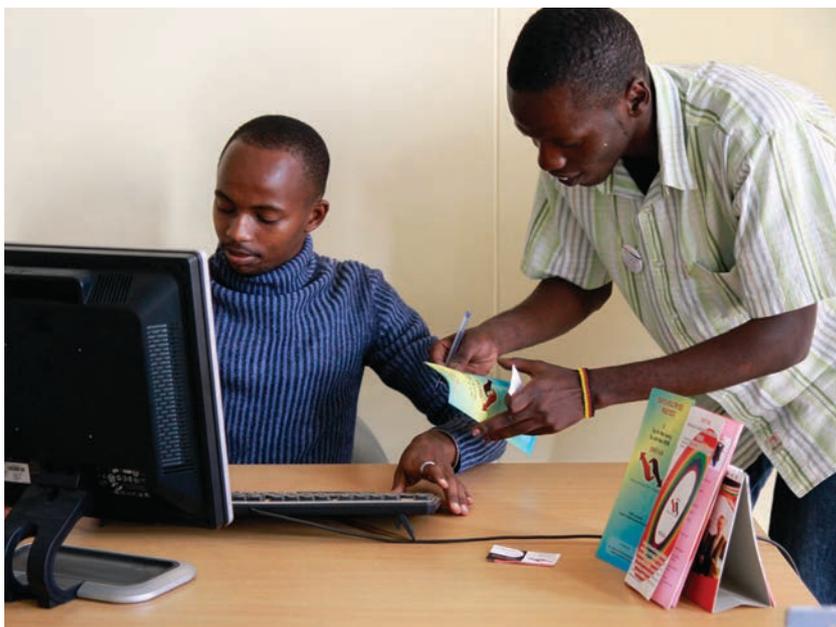
LGBT para responder a cualquier reacción homofóbica de los medios de comunicación, el Gobierno o las comunidades en general.

Finalmente, los miembros de la comunidad deben intervenir en la difusión por escrito de los resultados, incluida la participación en equipos de redacción para publicaciones evaluadas y no evaluadas por pares que describen estos conjuntos de datos. A su vez, deben ser incluidos para consideración como autores a la espera de los aportes pertinentes para estos informes.

PROTEGER	<i>Estado</i>	<i>Notas</i>
¿Ha formulado políticas para tratar con medios de comunicación hostiles o intrusivos, que tal vez culpen a los HSH por “propagar el VIH” en un país?		
¿Ha elaborado certificados de confidencialidad para ayudar a los participantes a sentirse seguros sabiendo que su información no será compartida con los demás?		
¿Ha formulado identificadores personales que protejan la identidad de las personas, o ha considerado la realización de investigaciones anónimas?		
¿Se ha asegurado del almacenamiento seguro de los datos que vinculen la información sobre orientación sexual o prácticas de comportamiento de los participantes?		
CUMPLIR		
¿Usted (u otros) ha llevado a cabo actividades de investigación formativa para informarse sobre:		
las necesidades de los HSH y las prioridades específicas;		
la investigación previa en esta comunidad;		
las percepciones locales de las investigaciones pasadas (tanto de los HSH como de los que no son HSH)		
¿Usted (u otros) ha llevado a cabo una investigación formativa para aprender más sobre los factores estructurales de riesgo de ITS y VIH y abordarlos, al realizar la investigación de las cuestiones relacionadas con los HSH en países de bajos y medianos ingresos?		
Penalización		
Estigma y despenalización		
Violencia / Violencia sexual		
Pobreza		
¿Ha planeado el desarrollo de capacidad y la participación informada para la comunidad de HSH / LGBT?		
Asegurar financiación para desarrollar la capacidad de los miembros de la comunidad de HSH / LGBT?		
Permitir a los grupos locales usar recursos tales como espacios de reunión		
Garantizar la representación de HSH / LGBT en el personal		
Capacitar a miembros de la comunidad de HSH / LGBT a participar como personal del estudio a fin de desarrollar la capacidad para el futuro		
Al difundir los resultados, ¿tiene planes para trabajar con los líderes de la comunidad de HSH / LGBT sobre la difusión de los datos y un plan de utilización, incluida la promoción en los medios de comunicación?		
¿Tiene previsto desarrollar las técnicas de los activistas para difundir y usar los datos a nivel local para las actividades de promoción?		

Reglas de participación

La investigación con HSH ha sido identificada como una de las prioridades por los organismos multilaterales de financiación tales como el Plan de Emergencia del Presidente para el Alivio del SIDA (PEPFAR) y el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, y organizaciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud, el Banco Mundial, y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. Como se describió anteriormente, esto ha impulsado un aumento significativo en el nivel de interés en colaborar con estas poblaciones entre las entidades nacionales e internacionales por igual. Por lo tanto, esta guía propone un conjunto de reglas de participación básicas que se deben seguir antes de que se finalicen los planes de investigación y se procure obtener financiación.



HSH Ishtar - Nairobi, Kenia

Las reglas de participación incluyen una evaluación de la situación del entorno que afecta a los HSH en un lugar determinado, e incluso conversaciones con grupos locales de la comunidad de HSH / LGBT y otras partes interesadas para evaluar si el momento es adecuado para un estudio de focalización en HSH dada la dinámica sociopolítica en curso y prevista. También es vital determinar el nivel de organización de la comunidad de HSH / LGBT en el lugar planeado. Si hay una falta de infraestructura establecida, entonces los ejecutores del estudio de investigación deben comprometerse a desarrollar la capacidad local como un componente del programa de investigación. Las reglas de participación también incluyen evaluar el nivel de interés de la comunidad de HSH / LGBT en programas de investigación que apuntan específicamente a los HSH. Como se describió anteriormente, este proceso aprovecha las redes existentes de organizaciones que sirven a los HSH con servicios de defensa o de salud basados en la evidencia y que manifiestan públicamente los derechos. La historia sugiere que la mayoría de los grupos de la comunidad probablemente se sentirán motivados a participar en proyectos de investigación por la importancia de la recopilación de datos para apoyar sus estrategias de promoción. Por último, la participación debe ir precedida de una evaluación de la voluntad de la organización de investigación para Respetar, Proteger, y Cumplir los derechos de los participantes HSH según las indicaciones que figuran en este documento.

Colaboración con los gobiernos y los Comités de Ética de Investigación Clínica (IRB, por sus siglas en inglés) nacionales

Los documentos de orientación globales sobre la investigación con seres humanos requieren que los protocolos de investigación obtengan la aprobación

ética de las instituciones que patrocinan y realizan la investigación, y en los lugares donde se implementará el protocolo. En muchos países de bajos y medianos ingresos, estos comités de ética de investigación clínica están alojados dentro de los órganos de gobierno o incluyen representación gubernamental.²³ Por lo tanto, la participación con el gobierno puede ser necesaria al realizar investigaciones con HSH. Dado que para la investigación tal vez sea necesaria la interacción con los organismos gubernamentales (que puede no ser así para la prestación de servicios), puede ser ventajoso para las organizaciones de investigación ser proactivas en lograr la participación de las entidades gubernamentales. Por otra parte, los investigadores probablemente se beneficiarán de “asociarse” con organizaciones comunitarias de HSH / LGBT en esta etapa temprana de la planificación para obtener ayuda en la interacción con las entidades gubernamentales. En esta etapa es la responsabilidad de los investigadores establecer coaliciones o asociarse con ellas para maximizar la protección de los derechos de los miembros de la comunidad de HSH / LGBT a través de interacciones reflexivas con entidades gubernamentales.

Las coaliciones exitosas suelen comenzar con un análisis de las partes interesadas que caracterice los principales líderes de pensamiento, equipos de investigación y proveedores de servicios. En casi todos los contextos, las comunidades de HSH se han organizado en algún nivel, aunque esto puede variar en gran medida. En muchos países, puede haber sólo un grupo organizado de la comunidad que sirve para representar a los HSH. En otros casos, puede haber cientos. Lo ideal es lograr una representación local, lo que sugiere que si existen numerosas organizaciones, el enfoque sería buscar la orientación de la organización que sea la más apropiada en

EL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES DE LA COMUNIDAD EN RESPETAR, PROTEGER Y CUMPLIR

Las asociaciones con investigadores

Para las organizaciones de la comunidad de HSH / LGBT, los datos de investigación pueden ser una herramienta útil para fomentar una mayor disponibilidad de los servicios relacionados con el VIH específicos a los HSH. La investigación se puede utilizar para informarse más sobre los factores de riesgo de las infecciones de transmisión sexual (ITS), incluyendo el VIH, así como para crear programas adecuados de prevención basados en las pruebas. La investigación puede aclarar la demografía y el comportamiento de los HSH que inciden en la vulnerabilidad al VIH, incluyendo el trabajo sexual, el consumo de drogas, la edad, el estatus migratorio, el origen étnico y la raza. La investigación también puede ayudar a promover más programas de prevención, tratamiento y asistencia. Por último, la investigación puede ayudar a enfocarse en más intervenciones estructurales, tales como despenalizar la conducta homosexual, colaborar para aliviar la pobreza entre miembros de la comunidad de HSH / LGBT y hacer que los servicios de salud sean más orientados a la comunidad de HSH / LGBT.

Desafortunadamente, en el pasado ha habido varios informes de las comunidades de HSH / LGBT que sufren el estigma y la discriminación como resultado de los estudios de investigación que se realizan y los datos de investigación que se presentan. Por lo tanto, es necesario que los líderes de la comunidad de HSH / LGBT trabajen en estrecha colaboración con los equipos de investigación en todas las fases de un estudio con el fin de minimizar el potencial de estigma y discriminación y mitigar su impacto.

Los equipos de investigación pueden proporcionar apoyo técnico para implementar estos programas de investigación, pero a menudo no son expertos en atender las necesidades de las comunidades de HSH / LGBT. En ausencia de una orientación eficaz de un equipo de la comunidad de HSH / LGBT, los equipos de investigación tienen un acceso limitado a las comunidades de HSH / LGBT. Incluso si llegaran a tener acceso, será difícil para ellos llevar a cabo un proyecto de investigación que aproveche los datos procesables sin el aporte de la comunidad de HSH / LGBT.

La decisión de si se debe o no apoyar un proyecto de investigación es compleja e incluye considerar las necesidades de los miembros de la comunidad, las prioridades de programas y promoción actuales y futuros, así como los objetivos estratégicos de los líderes y organizaciones locales de las comunidades de HSH / LGBT. Si después de examinar la lista de verificación en la

el lugar en el que se planifique la investigación. En caso de estudios multicéntricos, una evaluación más completa de la representación es un componente vital. Utilizando una estrategia que se adapte al país en el que se llevará a cabo el trabajo, estas coaliciones amplias en general pueden tener éxito en lograr la aprobación de los comités de ética de investigación clínica en los países. Cuando no cumpla su cometido, la coalición debe consultar detenidamente con los miembros de la comunidad para evaluar la amplia gama de los próximos pasos apropiados a seguir.

Si la resistencia o la oposición no anticipada del gobierno o de la sociedad se produce antes, durante o después del estudio, le corresponderá al equipo de investigación recurrir de manera efectiva a la comunidad de HSH / LGBT para buscar orientación sobre cómo responder.

Preparación y respuesta a las reacciones hostiles

Los planes de emergencia pueden ser apropiados en entornos en los que los gobiernos u otras partes interesadas (líderes religiosos, medios de comunicación, socios políticos de oposición, líderes comunitarios, etc.) son conocidos por ser hostiles a las comunidades de LGBT. Estos planes se formulan mejor antes de interactuar con las partes interesadas. Los investigadores y organizaciones de la comunidad deben recurrir a las organizaciones de derechos humanos para formular dichos planes. Sin embargo, en caso de que ocurran daños sociales, es vital que las decisiones sobre los próximos pasos apropiados se tomen con la orientación del liderazgo de la comunidad de HSH / LGBT. Los investigadores nunca deben olvidarse de que la comunidad de LGBT probablemente se mantendrá y tendrá que afrontar toda consecuencia duradera mucho después de que los estudios se cierren o se estancan antes de su implementación.

Mientras que algunos investigadores, sin duda, prefieren tomar posiciones apolíticas, la participación de poblaciones estigmatizadas sí implica la necesidad de participar en la defensa en nombre de esa comunidad. Estos pueden ser esfuerzos de bajo perfil “bajo el radar” con los principales aliados y opositores, pero abordar los posibles daños sociales generados por los protocolos de investigación es una responsabilidad aceptada para los investigadores en todos los contextos.

Claramente, hay un delicado equilibrio. La agenda de investigación no debe sustituir el interés de la comunidad, y el establecimiento de sólidas asociaciones con HSH / LGBT y organizaciones comunitarias puede reducir la probabilidad de que los investigadores “salgan al frente” de la comunidad en materia de derechos. Los investigadores que no estén dispuestos a interactuar con los grupos de la comunidad deben pensar muy bien antes de intentar llevar a cabo investigaciones con poblaciones que son criminalizadas o marginadas.

página 11, los líderes de la comunidad de HSH / LGBT no creen que sus derechos serán promovidos, protegidos y garantizados, no necesitarán participar en el estudio.

Los líderes de la comunidad de HSH / LGBT deben reconocer el papel que ellos desempeñan en el éxito de dichos estudios de investigación y deben informar activamente a todos los miembros de la comunidad de HSH / LGBT de sus derechos a no participar en un estudio. Es evidente que pueden surgir desafíos. Algunos proyectos de investigación ofrecen incentivos, por ejemplo. Los líderes de la comunidad de HSH / LGBT deben entender que tienen el derecho a recurrir a los organismos pertinentes para hacer frente a los problemas y asegurarse de que sus necesidades estén siendo satisfechas, incluso contactándose con las entidades que tienen poder sobre los investigadores, como las IRB y otros órganos éticos, así como los donantes que financian los estudios.

Participación significativa

Diseño: Antes de llevar a cabo los estudios de investigación, se dedica una amplia cantidad de tiempo al diseño. Esto incluye la obtención del permiso de las diversas partes interesadas, incluida la IRB, que existe para garantizar que los individuos que se estudian no sean perjudicados por la realización de tales investigaciones. También incluye la elaboración de un protocolo de estudio (o una lista de las metas, los objetivos y los métodos empleados en la realización de la investigación) y los instrumentos de investigación, como un cuestionario para que los participantes los completen o para entrevistas en profundidad o debates de grupos de discusión.

Los miembros de la comunidad LGBT deben insistir en la participación en el diseño del estudio para asegurarse de que la investigación realmente redunde en su beneficio. Si la comunidad no ha sido informada sobre el diseño del estudio de investigación, debe pedir que se le informe sobre el tema. Los resultados de la investigación pueden mejorar las actividades actuales de promoción. La participación puede significar asistir a las reuniones con los asesores de la comunidad, miembros de las IRB o entidades gubernamentales. También puede significar proporcionar aportes sobre los cuestionarios y otros instrumentos y planes de estudio, incluida la forma en que los investigadores esperan tener acceso a la comunidad de HSH / LGBT e interactuar con ella.

También es importante evitar reacciones potencialmente negativas de la comunidad en general, tales como la hostilidad de los trabajadores de la salud, funcionarios gubernamentales, líderes religiosos, la policía o los medios de comunicación. Los líderes de la comunidad LGBT deben ayudar a los investigadores a entender el contexto en el que se llevará a cabo la investigación y formular estrategias para hacer frente a las barreras estructurales.

Los investigadores y líderes de la comunidad LGBT debenser creativos, encontrar el equilibrio adecuado entre la promoción, protección y realización de los derechos.

Implementación: Dependiendo del tipo de investigaciones que se realizan, los líderes de la comunidad pueden desempeñar diversas funciones en la fase de ejecución. Los líderes de la comunidad LGBT pueden ayudar a reclutar personal de dicha comunidad para que ayude en la investigación formativa, se contacte con los principales interesados, reclute participantes, realice entrevistas, introduzca datos en bases de datos electrónicas y analice los resultados. Este tipo de participación puede dar legitimidad al equipo de investigación, lo que ayuda a fomentar la confianza entre los investigadores y los participantes del estudio. Del mismo modo, se puede mejorar el perfil de una organización LGBT y aumentar su credibilidad entre las partes interesadas clave.

Validación / Difusión: Una vez que se complete la investigación y se analicen los resultados, es importante para los investigadores y los grupos de la comunidad de HSH / LGBT compartan los resultados con la mayor cantidad de comunidad LGBT. Una estrategia eficaz es llevar a cabo inicialmente “reuniones de difusión” para garantizar que los resultados obtenidos sean entendidos por la comunidad y que los mensajes de las conclusiones sean los adecuados.

Una vez que los resultados son validados, los grupos de la comunidad LGBT deben trabajar con los investigadores para llevar a cabo una estrategia de difusión efectiva con el fin de llegar a otras partes interesadas. En general, existen estrategias de difusión pasiva y activa. Una estrategia de difusión pasiva podría ser simplemente presentar un informe sobre un sitio web, mientras que las estrategias activas implican contactarse activamente con las partes interesadas. Los ejemplos incluyen la realización de consultas en las que se presentan los datos, con la participación de los medios de difusión para informar a los editores y periodistas acerca de las implicaciones de los datos y presentaciones utilizando distintos medios. La planificación de la difusión, incluida la garantía de que haya un presupuesto adecuado, debe considerarse al inicio del estudio.

Por último, los líderes de la comunidad de HSH / LGBT deben tener la oportunidad de desempeñar un papel importante en la difusión de estos datos, incluyendo presentaciones en conferencias locales, nacionales e internacionales y la participación en la redacción de documentos.

Antes de que comience la investigación, las comunidades deben participar para ganar legitimidad. Debe haber reuniones para oír los comentarios de la mayor cantidad de la comunidad de HSH / LGBT acerca de la participación en la investigación. Además debe haber reuniones con la comunidad de ONG y los medios de comunicación para informarles de la investigación y los resultados potenciales.

Preguntas que deben formular las organizaciones comunitarias en cuanto a la investigación de las cuestiones relacionadas con los HSH y el VIH (véase el Apéndice II)

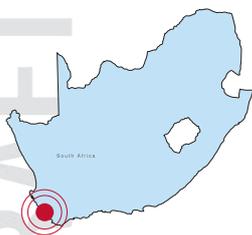
RESPETAR	<i>Estado</i>	<i>Notas</i>
¿Qué está motivando al equipo de investigación a llevar a cabo esta investigación en su comunidad?		
¿Quién financia la investigación?		
¿En qué nivel y cómo participarán las partes interesadas de la comunidad en el proceso de investigación?		
¿Cómo podemos estar seguros de que en la investigación se respeten nuestras prioridades y necesidades y se incluya nuestro aporte?		
¿Qué papel podemos tener en el diseño, la realización, el análisis y la comunicación de los resultados de la investigación?		
¿Quién será el “dueño” de los datos?		
¿Cómo podemos estar seguros de que una vez recogidos los datos, los investigadores no desaparecerán y publicarán nuestros datos en otro país?		
¿Quién participará en las decisiones sobre cómo se difundirán los datos y los resultados?		
¿Tendremos la autoría en las publicaciones derivadas de la investigación?		
¿De qué manera los datos se utilizarán para mejorar la situación de la población objetivo?		
¿Cómo vamos a ser compensados por nuestra participación (financiera o en especie) en la investigación?		
PROTEGER		
¿Cómo protegerá el equipo de investigación nuestra confidencialidad y seguridad antes, durante y después de la investigación?		
¿Cuál es el plazo para la investigación y cuáles son las etapas?		
¿Qué tipo de apoyo nos proporcionará el equipo de investigación para que podamos entender mejor la investigación y participar de una manera más equitativa?		
¿Qué planes existen para garantizar la protección de los datos personales de la policía, los medios de comunicación y la comunidad?		
¿Existe presupuesto para ayudar en situaciones de emergencia? Por ejemplo, si un participante del estudio es detenido por motivos de orientación sexual y necesita ser rescatado de la cárcel, o si la vida de los participantes está siendo amenazada y estos necesitan hallar una vivienda segura.		
Después de analizar los datos, ¿cómo se compartirán los resultados con la comunidad en general sin poner en peligro la seguridad de la población objetivo o estigmatizarnos aún más?		
CUMPLIR		
¿Qué tipo de servicios se proporcionarán a los participantes de la investigación?		
¿De qué manera concreta esta investigación beneficiará a la población?		
Una vez finalizado el estudio, ¿qué garantías puede ofrecer de que la prevención, el tratamiento y los servicios de asistencia van a continuar?		

ESTUDIOS DE CASOS

Los siguientes estudios de casos ofrecen ejemplos prácticos de los desafíos y las lecciones aprendidas de la interacción entre los investigadores y los miembros de la comunidad en la puesta en marcha de proyectos de investigación en los que participan HSH en contextos difíciles. Nos hemos centrado en tres categorías principales:

- La realización de la investigación en VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad está penalizada y estigmatizada;
- La realización de la investigación en VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad es legal pero estigmatizada, y
- La realización de la investigación del VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad es legal y se han establecido amplias protecciones cuyo cumplimiento se exige.

Estudio de Caso I: La realización de la investigación del VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad es legal pero estigmatizada



Desmond Tutu HIV Foundation (Ciudad del Cabo, Sudáfrica)

El liderazgo comunitario fue un elemento central de la participación de la Desmond Tutu HIV Foundation (DTHF) en el estudio ¡PREX del Instituto

Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas (NIAID) de los EE.UU., un estudio en gran escala de la profilaxis pre-exposición (PrEP) entre HSH que produjo resultados prometedores en diciembre de 2010. De hecho, el personal de la DTHF reconoce que la participación de la comunidad fue un factor clave en el éxito de su estudio. Una cuidadosa planificación y presupuestación contribuyó a hacer de esto una realidad.

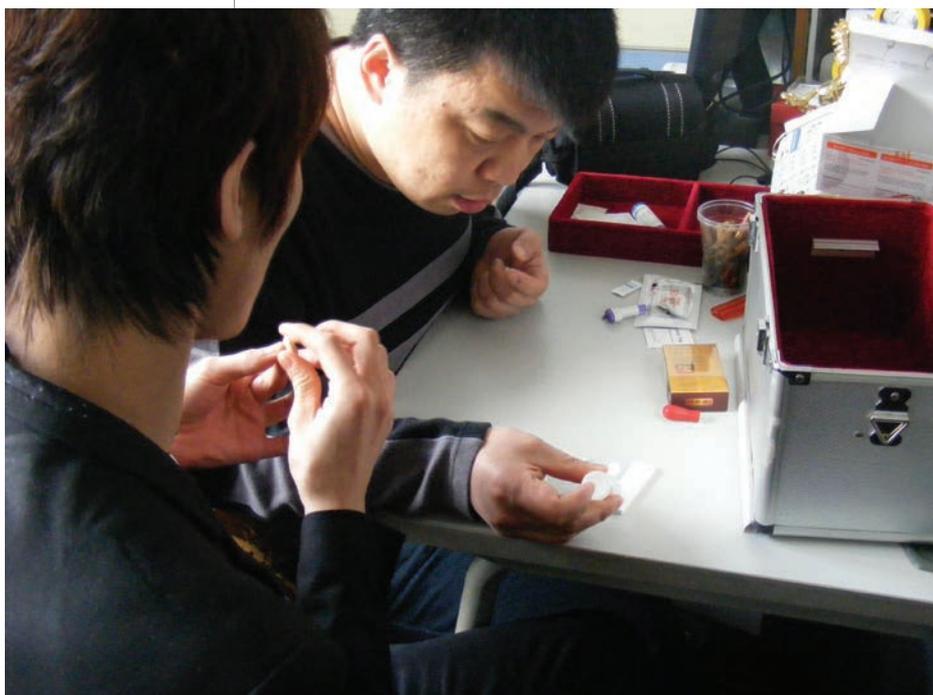
Desde sus inicios, la DTHF formuló una estrategia y un presupuesto de apoyo para las actividades de “participación comunitaria” encaminadas a la promoción, protección y cumplimiento de los servicios para HSH. La DTHF se comunicó con miembros de la comunidad LGBT y los facultó

mediante su comisión asesora local, y se asoció con varias organizaciones de la comunidad LGBT para ganar legitimidad y desarrollar su capacidad para participar en la investigación. Mediante estos vínculos con Gender Dynamics, Annova Health Institute -Men4Health Project, y el Proyecto Triángulo, entre otros, la DTHF pudo derivar a los participantes de la investigación a una gama de servicios ofrecidos en todo Ciudad del Cabo. Con el apoyo del Ministerio de Salud local y de los donantes internacionales (por ejemplo, el PEPFAR y el Global Fund), se han establecido varios centros en Ciudad del Cabo para proporcionar servicios de salud específicos para HSH.

La DTHF también utilizó las redes sociales en comunidades de bajos ingresos para informar a los participantes y reclutarlos. El personal dedicó el tiempo suficiente para informar de su estudio al personal local de servicios de salud y establecer puntos de derivación para los servicios específicos que necesitaran los participantes del estudio. También contrató a un “oficial de divulgación a la comunidad”, que fue el responsable de facilitar sesiones semanales de debate y desarrollo de habilidades con los participantes del estudio, así como otros HSH. El oficial de divulgación también ayudó a crear un espacio social para estas personas y difundió información general de salud junto con actualizaciones sobre el estudio. Un beneficio inesperado del estudio fue que los participantes se agruparon en organizaciones de base comunitaria, y la DTHF les ha estado ayudando con los procesos formales de registro y recaudación de fondos con las entidades gubernamentales locales.

La DTHF también reconoció la necesidad de proporcionar

Loving Support Center – Shenyang, China



servicios para los HSH. Más allá de las derivaciones para las cuestiones de la salud física y mental, El equipo de estudio también ha elaborado un manual para profesionales de la salud sobre servicios orientados a HSH en materia de VIH, que se ha convertido en un módulo de capacitación con el apoyo de la Iniciativa Internacional de Vacuna contra el SIDA (IAVI), el CDC de los EE.UU., y el PEPFAR. Además, el personal pudo remitir a algunos participantes de la investigación a programas de capacitación laboral (por ejemplo, en la redacción del curriculum vitae y las habilidades para entrevistas), y contratar a HSH locales para el estudio. Estas actividades no sólo ayudaron a prestar servicios, sino que también ayudaron a reclutar a participantes adicionales para la investigación.

Desde sus inicios, la DTHF también formuló planes específicos para los desafíos de la comunidad a su estudio, con protocolos claros para hacer frente a los líderes de la comunidad, así como un plan para trabajar con los profesionales de los medios de comunicación en la elaboración, implementación y difusión del estudio. La DTHF también trabajó con el gobierno local y la comunidad LGBT para difundir los resultados y se orientó específicamente a las partes interesadas más desafiantes, tales como los líderes religiosos y tradicionales.

Aunque los derechos de la comunidad LGBT están protegidos por la Constitución de Sudáfrica, esos derechos no se traducen necesariamente en la aceptación social. Por lo tanto, la confidencialidad de los participantes de la investigación era esencial. La DTHF trabajó con varios activistas de la comunidad para reunirse en lugares seguros, así como para ganarse la confianza de algunos dirigentes para la protección. Por ejemplo, en un sitio, se llevaron a cabo reuniones de investigación sistemáticamente en la casa de una activista lesbiana que había tomado medidas específicas para garantizar la seguridad en dicho lugar. En cuanto a los servicios, la DTHF trabajó con asesores de clínicas para poder ayudar a los participantes con su vida familiar, la formación profesional, los problemas de relación con personas del mismo sexo, entre otros motivos de preocupación. La DTHF se aseguró de que los asesores estuvieran preparados para trabajar con los participantes más allá de sus necesidades básicas en el tema de VIH.

Recomendaciones clave para una mayor participación de la comunidad de HSH / LGBT:

- Presupuesto dedicado a la “participación de la comunidad”: Los donantes deberían exigir planes de relaciones comunitarias y proporcionar financiamiento para apoyarlos. Esto debe requerir poca justificación ya que se debe ver como un elemento básico de la investigación comunitaria. Por ejemplo, vincular una “liga de deportes gay” al proyecto no se consideraba inicialmente como una actividad que reduciría las conductas de riesgo del VIH pero su presencia tuvo una clara repercusión en la disposición a participar en el estudio.

- Tomarse el tiempo para hacer una investigación formativa sobre los recursos actuales de la comunidad. Es importante saber quién es quién en la comunidad LGBT, quién ya está trabajando con poblaciones de HSH, y qué servicios están orientados ya a los HSH. Es de vital importancia involucrar a todas las partes interesadas. Presupuesto dedicado a los incentivos. La DTHF tuvo bastante éxito porque tenía presupuesto para camisetas y otros incentivos. La comida gratis fue una gran motivación para participar más en el estudio.
- Centrarse en los servicios que son importantes para los HSH. A menudo, los servicios directos para combatir el VIH tales como el suministro de condones no son tan importantes como otros factores tales como el apoyo social, el desarrollo de habilidades para lograr relaciones románticas sanas, la capacitación laboral o el sexo anal placentero.
- Los grupos de investigación se deben desafiar a sí mismos para ir más allá de su agenda de investigación y establecer un rol de “desarrollo de la capacidad comunitaria” como parte de cualquier investigación.

Estudio de caso II: La realización de la investigación del VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad está tipificada como delito y estigmatizada



Kenya Medical Research Institute (Kilifi, Kenia)

El equipo de investigación del Instituto de Investigación Médica de Kenia (KEMRI) se dio cuenta en la década de 2000 que la costa de Kenia tenía una complicada epidemia

de VIH que afectaba significativamente a HSH y a las trabajadoras sexuales. En respuesta, el equipo de investigación consideró que el desarrollo de cohortes prospectivas de HSH y trabajadoras sexuales facilitaría una mayor comprensión de los factores de riesgo para las infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH. Los investigadores se habían centrado principalmente en los factores de riesgo individuales de este grupo, aunque ahora están prestando mayor atención a los factores de riesgo del VIH a nivel estructural, incluyendo el estigma y la discriminación. Fuera de Sudáfrica, este equipo fue el único en África en desarrollar una cohorte compuesta principalmente de HSH, además de algunas trabajadoras sexuales. Para mantener esta cohorte y prestar servicios, el equipo estableció una clínica de investigación en Mtwapa. Esta clínica sirve como un centro de investigación totalmente funcional que también ofrece servicios clínicos tales como el asesoramiento y pruebas de tipo voluntario y servicios de salud reproductiva.

DRAFT

Reconociendo los riesgos de este trabajo, el equipo de investigación del KEMRI creó una comisión asesora local para el estudio de HSH que prestó apoyo en la elaboración de protocolos, incluidos los instrumentos de la encuesta y la metodología de recolección. La comisión asesora local cuenta con 13 miembros permanentes, aproximadamente la mitad de los cuales son organizaciones comunitarias lideradas por HSH de Kenia, junto con representantes de grupos de derechos humanos y otras partes interesadas clave. El personal del estudio en las etapas iniciales incluía HSH locales. Además de la investigación planificada, también se proporcionaron en las primeras etapas servicios tales como los programas de educación entre pares y los servicios de asesoramiento y pruebas de tipo voluntario. La escasez de recursos y la rotación de personal fueron impedimentos para programas sostenibles de capacitación para la comunidad en el suministro de educación entre pares de alta calidad y confidencial, así como servicios de prevención anónimos.

Para apoyar la puesta en marcha de la investigación en las primeras etapas, el grupo de investigación del KEMRI ayudó a establecer una organización de defensa denominada Movimiento de Mombasa para Hombres. Esto fue parte de una estrategia orientada a los Trabajadores Costeros de la Salud Sexual, que actuaban como educadores altamente sensibilizados de pares para trabajadores sexuales HSH, así como para trabajadoras del sexo. El KEMRI también ofrecía capacitación a periodistas y policías en las cuestiones de salud pública relacionadas con su trabajo. Como resultado, la cobertura de prensa de estos temas se basaba cada vez más en la evidencia. Los miembros de las organizaciones comunitarias lideradas por HSH participaban en las reuniones con los medios, pero eran menos receptivos al principio a reunirse con la policía.

Los planes integrales de difusión de la investigación incluyeron foros nacionales e internacionales. Los miembros de organizaciones comunitarias lideradas por HSH de Kenia han participado en la presentación de datos en una variedad de entornos, lo que ayudó a desarrollar la capacidad dentro de la comunidad.

Desde el principio, hubo una clara apreciación de los riesgos asociados a estos proyectos. En 2009, la clínica fue atacada por turbas homofóbicas. El ataque fue inesperado y probablemente reflejaba la creencia de muchos en la comunidad circundante de que las poblaciones más en riesgo tenían acceso a servicios especiales que no estaban disponibles para la población en general y que las fuerzas externas fomentaban la divulgación de las prácticas homosexuales. El personal del estudio y los participantes fueron detenidos por la policía y el investigador principal del proyecto fue a la comisaría para abogar por la liberación y la seguridad del personal y de los participantes. La respuesta inicial se centró en las necesidades médicas y emocionales relacionadas con los ataques, tales como el pago para que las personas buscaran atención en Nairobi. El sitio de la investigación fue cerrado durante una semana, y se formó un

equipo del comité de crisis con miembros de la comisión asesora local y la dirección de alto nivel en el KEMRI. El Comité decidió formar un Grupo Consultivo de Estudio que incluyó una mayor representación de la comunidad en general para proporcionar un foro para la comunicación bilateral y la educación.

El IAVI ha financiado varios proyectos de investigación del KEMRI, incluyendo el desarrollo y la creación de la cohorte y los estudios relacionados con la cohorte. Estudios recientes incluyen una evaluación piloto de la quimioprofilaxis intermitente oral, la evaluación de la función de las redes de HSH en la infección por el VIH, y un estudio sobre la eficacia de la capacitación de los trabajadores de salud comunitarios. El IAVI también ha apoyado el desarrollo de la comunidad, incluido el desarrollo de capacidad y algunos servicios de salud de la comunidad.

El KEMRI ha formado una asociación sólida y comprometida con los HSH locales en calidad de socio de investigación, proveedor de servicios, y defensor de respuestas debidamente dimensionadas al VIH entre la comunidad de HSH. Sin embargo, el equipo del KEMRI es consciente de que las barreras estructurales tales como el estigma, la discriminación y la penalización pueden obligar a los HSH a permanecer ocultos, lo que afecta negativamente la capacidad para realizar la investigación. Los principales retos son el fomento de la confianza y el establecimiento de una asociación de colaboración, así como un nivel desproporcionado de pobreza entre estos hombres debido a la discriminación laboral. Si bien el objetivo inmediato es el de fortalecer la prestación de servicios, los objetivos que se esperan a largo plazo incluyen obtener el apoyo político demostrando que, con el objeto de lograr respuestas globales, todos los HSH en situación de riesgo necesitan servicios y apoyo. Para dimensionar eficazmente la investigación y la prestación de servicios, las entidades gubernamentales deben abordar la no aplicación de las leyes que penalizan a las poblaciones de alto riesgo.

Recomendaciones clave para una mayor participación de la comunidad de HSH / LGBT:

- Los HSH deben participar en todos los aspectos de los estudios, desde los comités de asesoramiento hasta el personal de investigación y el personal de prestación de servicios. Cuando sea apropiado, los investigadores deben ayudar a desarrollar la capacidad de las organizaciones dirigidas por HSH a fin de desarrollar habilidades de liderazgo para la programación futura.
- Antes de comenzar el estudio son necesarias diversas actividades de promoción, sobre todo informar y obtener el apoyo de los líderes locales y la sociedad en general.



Rainbow Sky Association – Bangkok, Thailand

- Se deben elaborar planes para imprevistos con el fin de prepararse para cualquier respuesta homofóbica que pudiera hacer descarrilar la investigación o la prestación de servicios. Se deben reservar presupuestos para hacer frente a este escenario, que abarca temas como la seguridad del personal de los participantes del proyecto, el dinero de la fianza para el personal o los participantes que pudieran enfrentar desafíos legales de las autoridades locales y los costos relacionados.

que la comunidad percibe la investigación y las opciones de prevención disponibles para ellos.

El Proyecto Praga Onze, un centro de investigación sobre el VIH vinculado a la Universidad Federal de Río de Janeiro, ha estado trabajando con la comunidad de HSH / LGBT desde 1995 en proyectos que han incluido múltiples enfoques de investigación de prevención (vacunas, PEP, PrEP), así como el tratamiento para las personas que viven con el VIH. A través de los años, los temas de contexto han cambiado, sobre todo los miembros de la comunidad de HSH/LGBT en sí. La historia del Proyecto Praga Onze es una de constante adaptación y una evolución de las relaciones con la comunidad.

Llegar a conocer a la comunidad de HSH / LGBT

Río de Janeiro es una ciudad grande con una actitud cosmopolita y un nivel razonable de aceptación de los HSH, especialmente en las zonas de clase media y alta. Pero esto no es necesariamente cierto para todos los HSH en Río. Muchos hombres sufren discriminación diaria y la violencia directa contra los HSH no es poco común, lo que lleva a algunos HSH a permanecer en el armario o evitar el intercambio de información acerca de su comportamiento sexual más allá de un cierto círculo. Ante esta contradicción, en un principio Praga Onze dirigió la divulgación a la población en general, tratando de atraer a un conjunto diverso de HSH que pueden o no identificarse como gay. Sin embargo, pronto se hizo evidente que no se trataba de una estrategia de reclutamiento efectiva, y los esfuerzos específicos dirigidos a los lugares de reunión gay condujeron a una respuesta mucho mejor. Incluso los

Estudio de caso III: Realización de la investigación del VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad es legal y existen y se hacen cumplir amplias protecciones



Proyecto Praga Onze (Río de Janeiro, Brasil)

Uno de los mayores desafíos que enfrentan los investigadores al realizar la investigación relacionada con los HSH son las expectativas a largo plazo

de la comunidad. Varios cambios pueden ocurrir que afectarán esta relación: Las prioridades de la ciencia y la investigación evolucionan, los protocolos se inician y finalizan, los criterios de reclutamiento deben adaptarse, y los resultados de la investigación transforman la manera en

hombres que no se identifican como gays, finalmente iban a los bares gay o zonas de cruising.

Como primer proyecto, el centro de investigación reclutó a 1.000 HSH para un estudio grande de seroprevalencia. Esto le dio al equipo una comprensión muy importante de las necesidades, motivaciones y diversidad dentro de la comunidad de HSH en Río de Janeiro. El proyecto incluía no sólo las visitas regulares para pruebas, citas médicas y asesoramiento, sino que también proporcionaba talleres educativos que regularmente atraían voluntarios al centro de investigación. Estos talleres y los servicios de salud proporcionados en el centro de investigación orientados a los HSH condujeron a crear fuertes lazos entre los voluntarios que se reunían regularmente en la clínica y entre los voluntarios y el equipo de investigación. Durante el curso del estudio, el centro de investigación se convirtió en un refugio seguro para que los hombres interactuaran socialmente, hablaran de sus experiencias y recibieran una atención adecuada.

El centro de investigación como referencia para los voluntarios

Muchos de estos voluntarios iniciales se han mantenido vinculados al centro de investigación de un modo u otro, ya sea porque se han unido a un protocolo diferente, o porque optaron por visitar al personal o ser derivados a otros lugares. La atención provista orientada a los HSH, especialmente el asesoramiento y el tratamiento de las infecciones de transmisión sexual, ha demostrado ser un importante valor añadido para los voluntarios, ya que garantiza el acceso a la atención que de otro modo tal vez no habrían buscado. Durante varios años el centro

mantuvo una clínica ambulatoria que estaba abierta a los antiguos voluntarios, pero esto llevó a una continua demanda que sobrecargaba al personal, que tenía que lidiar principalmente con los estudios del momento. Hoy, el centro permanece abierto a los antiguos voluntarios y, siempre que sea posible, proporciona atención básica y el asesoramiento inmediato. También ha desarrollado una sólida red de derivación para los voluntarios anteriores. Al final del estudio, se insta a los voluntarios a buscar atención dentro de esta red de servicios vinculados al sistema de salud pública y hay un período de transición que permite a los voluntarios ser controlados tanto por el médico investigador como por el médico del sistema de salud pública.

A través de los años, el centro de investigación ha establecido alianzas con otras unidades de salud que cuentan con un historial de servicio a la comunidad de HSH. Dado el enfoque de Praga Onze en los HSH, los médicos, consejeros y otros profesionales de la salud que forman parte de esta comunidad, o que tienen una experiencia significativa con la misma, se presentarán como socios naturales para el centro de investigación, ayudando de forma espontánea a construir una red de servicios orientados a los HSH a los cuales se puede derivar a los voluntarios y antiguos voluntarios.

El Proyecto Praga Onze aprendió pronto que no sólo era importante contar con un sólido equipo de personal HSH y orientado a los HSH para guiar su trabajo diario, sino que también era importante asegurarse de que los voluntarios tuvieran sólidas conexiones con los miembros del personal con los que interactuaban con más frecuencia. Un equipo bien entrenado, culturalmente sensible y congruente ayudó a lograr una relación productiva con los voluntarios y otros miembros de la comunidad de HSH.

En los primeros días de Praga Onze, sus actividades de investigación ofrecieron una oportunidad para que algunos voluntarios pusieran fin a su aislamiento y establecieran vínculos sociales. Las principales razones para el voluntariado eran altruistas y se relacionaban con sus propias experiencias personales del VIH / SIDA y su compromiso con la superación de la epidemia. Esto contrasta con la forma en que los nuevos voluntarios se acercan al centro de investigación en la actualidad. Desde 2006, HSH más jóvenes han estado acudiendo al centro de investigación y a menudo lo hacen debido a sus redes sociales existentes, a través de referencias de amigos y de los servicios en línea de las redes sociales, ya que Internet se ha convertido en una característica central de la vida social gay. Los voluntarios potenciales se acercan al centro para reforzar su sentido de pertenencia en la comunidad. En lugar de crear un nuevo círculo social, hoy el centro da continuidad a la red social existente de voluntarios.

Eesti HIV-positiivsete vorgustik (EHPV) – Tallinn, Estonia



Participación de la sociedad civil local

Con el fin de garantizar un apoyo adecuado a partir de las comunidades más amplias de HSH y VIH / SIDA, el centro de investigación comenzó su labor informando en detalle a las organizaciones locales de homosexuales y del SIDA acerca del proyecto. Las visitas a grupos de la comunidad comenzaron años antes de que hubiera un protocolo y se convirtieron en relaciones de confianza. Después de reuniones informativas iniciales dirigidas a las ONG más importantes, el centro comenzó la primera comisión asesora local (CAB, por sus siglas en inglés) en Brasil. La CAB se encargó de desarrollar un marco para su labor que fuera adecuado para el contexto brasileño, con una mezcla de representantes de varias comunidades, especialmente los HSH y prominentes organizaciones no gubernamentales. Hoy en día, los miembros de las CAB locales desempeñan un papel en los organismos mundiales de asesoramiento relacionados con las redes de investigación que apoyan los estudios en el centro. En esta calidad, pueden influir en la agenda internacional de investigación y tener un impacto en los plazos y prioridades para la investigación a nivel local, aunque es cierto que este impacto es limitado. En la mayoría de los proyectos en los que participa Praga Onze intervienen centros de investigación de muchos países, y en este entorno internacional complejo normalmente no hay una oportunidad amplia para la consulta con las comunidades locales con anticipación a los nuevos protocolos. Sin embargo, la relación permanente de Praga Onze con las ONG y las comunidades de HSH locales, a través de las CAB y de otro tipo, informa de su perspectiva sobre lo que es factible y aceptable para las poblaciones con las que trabajan, y las decisiones sobre los protocolos futuros que toman en cuenta esa perspectiva.

Las ONG locales son aliadas confiables que ofrecen asesoramiento y suelen invitar al personal de investigación a informar a los miembros de la comunidad sobre la ciencia de la prevención del VIH. Aunque se trata de una relación mutuamente beneficiosa, su impacto no es algo que se pueda sentir en los números de reclutamiento, ya que se ha comprobado que esta interacción diaria no tiene una relación directa con el número de posibles voluntarios que acuden al centro de investigación. El impacto de la participación de las ONG se percibe sobre todo de dos maneras: a través del intercambio de conocimientos e información sobre la comunidad que se recluta para un proyecto determinado (por ejemplo, cuando Praga Onze seleccionó como objetivo a los profesionales del sexo para un estudio); y en la credibilidad general de las actividades de investigación y el apoyo a las mismas.

Establecer relaciones con las ONG con credibilidad establecida entre los HSH fue esencial, ya que el centro de investigación se estaba estableciendo a mediados de los años 90. También resulta ser extremadamente valioso ahora en el inicio de cada nuevo estudio, ya que los investigadores pueden proporcionar reuniones informativas exhaustivas a las organizaciones no gubernamentales, las cuales pueden luego compartir información precisa entre sus redes. Este procedimiento

ayuda a garantizar que haya transparencia en torno a los nuevos proyectos de investigación, y permite múltiples fuentes fidedignas de información precisa para la comunidad. También ha sido un componente importante en la comunicación de los resultados de los ensayos de prevención, negativos como positivos.

Comunicar los resultados de la investigación

Praga Onze ha participado en algunos proyectos de investigación innovadores y ha proporcionado información importante de orientación para los debates en torno a la prevención del VIH en Brasil y en todo el mundo. Al principio, fue responsable de un ensayo singular de seguridad sobre la profilaxis post-exposición (PEP, por sus siglas en inglés) para la transmisión sexual entre los HSH, que proporcionó evidencia preliminar de que la PEP podría ser una herramienta valiosa de prevención más allá de la exposición ocupacional al VIH. También participó en dos ensayos de eficacia importantes: el ensayo de la vacuna STEP, que demostró que la vacuna no era eficaz contra la infección por el VIH, y el ensayo iPrEx, que demostró la eficacia de la PrEP entre los HSH. Estas experiencias fueron pruebas importantes para el equipo y oportunidades para reforzar sus lazos con la comunidad de HSH.

El ensayo STEP fue interrumpido antes de lo previsto debido a la abrumadora evidencia de que la vacuna no era eficaz. En el transcurso de un par de días, el centro de investigación tuvo que llevar a cabo una operación de emergencia para llegar a todos los voluntarios y proporcionarles información sobre los resultados inmediatamente antes o al mismo tiempo que la noticia llegaba a los medios de comunicación. Durante varios meses de visitas de seguimiento y sesiones de asesoramiento, se proporcionó a los voluntarios amplios detalles sobre las implicaciones de los resultados. Lo mismo ocurrió con las organizaciones no gubernamentales locales que se acercaron al centro con muchas solicitudes de información y oportunidades para discutir el impacto de los resultados para sus comunidades y para los participantes del ensayo.

Con iPrEx, la situación era muy diferente. El ensayo terminó a tiempo y no hubo mucho tiempo para planificar el intercambio de los resultados. Los gestores de políticas, los representantes de los medios de comunicación y los aliados de confianza de las ONG fueron informados con antelación y tuvieron la oportunidad de digerir los resultados antes de que se convirtieran en una sensación en los medios. El equipo de investigación tuvo la satisfacción de poder comunicar de manera amplia sobre los resultados que tuvieron inmediata relevancia para la comunidad que participaba en el proyecto. A medida que los resultados se abren camino en los debates de políticas y pueden o no incorporarse en la caja de herramientas de prevención, el equipo de investigación sigue desempeñando un papel en el intercambio de información

e informando el debate público entre la sociedad civil y los gestores de las políticas.

Recomendaciones clave para una mayor participación de la comunidad de HSH / LGBT:

Mónica Barbosa, una coordinadora local del Proyecto Praga Onze que comenzó como consejera, compartió algunas de las principales lecciones aprendidas en sus más de 15 años trabajando en proyectos de investigación con la comunidad de HSH:

- Un equipo multidisciplinario que es sensible a los problemas que enfrenta la comunidad es un componente esencial de su éxito. Diferentes conjuntos de habilidades y perfiles permiten que el centro de investigación pueda responder a las diversas necesidades de los voluntarios. El centro cuenta con un sólido equipo de médicos, enfermeras, consejeros y educadores sensibilizados de la comunidad estrechamente identificados con la comunidad de HSH.
- En lugar de utilizar un equipo de reclutamiento y luego confiar en un grupo diferente para garantizar la adhesión a los estudios de investigación por parte de los voluntarios, Praga Onze mantiene un solo equipo de reclutadores que desempeñan un papel constante en el centro de investigación y se convierten en un punto de referencia importante para los voluntarios en el curso de un estudio determinado.
- El diálogo con la sociedad civil puede no ser esencial para el reclutamiento, pero es clave para establecer la credibilidad y buenas intenciones del equipo de investigación. La divulgación de un proyecto de investigación o sus resultados necesitan más allá de las frases instantáneas y debe ocurrir por medio del fomento de la confianza con las organizaciones respetadas por la comunidad afectada.

Estudio de caso IV: Realización de la investigación del VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad está tipificada como delito y estigmatizada



Centro para el Desarrollo de los Pueblos (Blantyre, Malawi)

El Centro para el Desarrollo de Personas (CEDEP) fue creado en 2005 para abordar los derechos humanos y las necesidades de salud de los grupos minoritarios en Malawi. Actualmente, la organización se centra en los grupos minoritarios, tales como presos, trabajadores sexuales comerciales y personas involucradas en relaciones del mismo sexo. El CEDEP completó el primer estudio de conocimientos, actitudes y

percepciones del VIH entre 100 HSH en Malawi, y obtuvo una subvención de explotación de HIVOS para continuar con esta labor. Si bien los resultados de este proyecto fueron útiles, el CEDEP se dio cuenta de que los datos que caracterizan la prevalencia del VIH y las conductas asociadas eran vitales para abogar por los gastos dedicados a la prevención del VIH para los HSH en Malawi.

El CEDEP por lo tanto se vio impulsado a evaluar los posibles mecanismos de financiación para completar un estudio entre los HSH en Malawi y pudo obtener fondos de la Iniciativa Sociedad Abierta para África Austral (OSISA). El equipo del CEDEP consultó con la comunidad y hubo un apoyo significativo para un estudio de la prevalencia del VIH entre los HSH, así que el equipo siguió adelante. La OSISA medió en las presentaciones con un equipo del Centro de Salud Pública y Derechos Humanos en la Escuela Johns Hopkins de Salud Pública (JHSPH), que compartía un interés en la caracterización del nivel de riesgo entre los HSH en Malawi. El grupo trabajó en conjunto para formular un protocolo funcional en Malawi que se centró en la protección de los seres humanos, a la vez que se garantizaba un estudio metodológicamente sólido.

El estudio posterior, finalizado en 2008, reveló que los HSH en Malawi tenían una prevalencia del VIH del 21,4%, lo que representaba una tasa que era el doble de la tasa nacional entre los hombres en edad reproductiva. En ese momento, los HSH no estaban incluidos como una población de riesgo en la Estrategia Nacional del SIDA de Malawi. El estudio también reveló que el chantaje se asociaba significativamente con la divulgación del comportamiento homosexual a un trabajador de salud. Casi el 18% de los encuestados del estudio informaron que tenían miedo de acudir a los servicios de salud, y entre los HSH que eran seropositivos, más del 95% desconocía su estado serológico. El CEDEP se asoció con investigadores de la JHSPH para mejorar sus habilidades en la presentación de datos y en responder a las preguntas relacionadas con las metodologías utilizadas. Posteriormente, el personal del CEDEP presentó estos resultados en la Conferencia Internacional sobre el SIDA y el Foro Mundial sobre HSH y la Pre-Conferencia sobre el VIH en agosto de 2008 en México. Los resultados de la investigación fueron difundidos también en la Conferencia Internacional sobre el SIDA y las ITS en África (ICASA) en diciembre de 2008 en Dakar, Senegal. Además, el Consejo Nacional del SIDA invitó al CEDEP a presentar los resultados en la Conferencia Nacional sobre el SIDA en Malawi en junio de 2008.

Dado que este proyecto terminó, el CEDEP recibió fondos adicionales para la investigación, incluyendo como organización asociada de un estudio financiado por el FNUP y el PNUD para evaluar la prevalencia del VIH entre los HSH con un muestreo dirigido por los participantes y un estudio financiado por la USAID para evaluar el resultado de la prestación de servicios básicos para los HSH en Malawi junto con el seguimiento prospectivo de estos hombres.

Los principales logros de la organización han sido triples. En primer lugar, la organización ha tenido éxito en la promoción del reconocimiento y la inclusión de las minorías sexuales en los programas de prevención del VIH. Buenos ejemplos de ello son: la inclusión de los HSH en la Estrategia Nacional y el Plan de Acción de Prevención del VIH, la inclusión de los HSH como un grupo clave en la propuesta de país al Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria para la solicitud de la Décima Convocatoria (Round 10), además de la participación del CEDEP en la elaboración de la propuesta; la formación del Grupo Técnico de Trabajo de la Sociedad Civil sobre la Mayoría de las Poblaciones en Riesgo (MARP, por sus siglas en inglés), que llamaría la atención al Gobierno en materia de los derechos humanos de las poblaciones de alto riesgo, y la eventual liberación de un hombre de Malawi y su pareja transexual que habían sido detenidos por la policía.

Si bien el CEDEP no se creó como una organización de respuesta a emergencias, el aumento de la capacidad de la organización le ha permitido movilizar las alianzas internacionales y coordinar la respuesta que dio lugar a la eventual liberación de los detenidos en Malawi. Sin embargo, el mayor reconocimiento internacional del CEDEP y la



Reunión de revisión por pares de amfAR - Johannesburgo, Sudáfrica

publicidad en torno a las cuestiones relacionadas con las minorías sexuales en Malawi han provocado una violenta reacción en relación con declaraciones de políticos de alto rango en Malawi, lo que demuestra las tensiones asociadas con el “éxito” en el acceso y servicio a los HSH en un entorno donde las prácticas homosexuales son penalizadas.

Recomendaciones clave para una mayor participación de la comunidad de HSH / LGBT:

- Centrarse en las cuestiones de los HSH / VIH es una excelente estrategia para infundir los derechos humanos (incluidos los derechos de la comunidad LGBT) en un diálogo nacional.

- Las organizaciones comunitarias pueden estar preparadas para llevar a cabo una investigación formal sobre las comunidades de HSH / LGBT, a menudo ofreciendo acceso instantáneo a las poblaciones de HSH. Estas organizaciones comunitarias a menudo están mucho mejor preparadas para actuar como promotoras a nivel local y nacional, en colaboración con instituciones de investigación
- Las organizaciones comunitarias deben estar plenamente respaldadas en caso de una violenta reacción a nivel local o nacional que pueda derivarse de la participación en este tipo de investigación.

Estudio de Caso V: Realización de la investigación del VIH con HSH en contextos donde la homosexualidad es legal pero estigmatizada



Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (Kiev, Ucrania)

Ucrania tiene una de las tasas de crecimiento más rápidas de VIH en Europa. A finales de 2007, se estima que 350.000 personas vivían con el VIH, lo que equivale a una tasa de prevalencia del 1,3%. La epidemia tiene una concentración desproporcionada en las poblaciones de mayor riesgo, incluidos los HSH y los consumidores de drogas inyectables (IDU, por sus siglas en inglés).

En 2009, a la luz de la situación que se desarrollaba, el PNUD / Ucrania recibió fondos del Fondo Fiduciario Temático (TTR) mundial de las Naciones Unidas para implementar un programa multi-componente para los HSH en Ucrania. El objetivo general del proyecto era promover los derechos humanos de los HSH, disminuir la estigmatización y garantizar la igualdad del acceso a los servicios relacionados con el VIH / SIDA.

Una de las actividades principales del proyecto era llevar a cabo la investigación de operaciones para poner de relieve las necesidades de servicios de prevención, tratamiento, atención y apoyo de los HSH. La investigación tenía por objeto además identificar y evaluar la calidad de los servicios disponibles, destacando las lagunas existentes y proporcionando recomendaciones concretas sobre la forma en que tales servicios de salud podrían transformarse para servir mejor a la comunidad de HSH.

Para entender mejor las necesidades de la comunidad de HSH / LGBT, el PNUD contrató a Zoryan Kis, un representante de la comunidad. Zoryan creó un método de

DRAFT



SEROvie – Port-au-Prince, Haiti

recopilación de datos para la investigación que implica dos componentes clave. En primer lugar, el equipo del proyecto Gobernanza del PNUD sobre el VIH / SIDA organizó reuniones con el Grupo de Referencia Permanente sobre proyectos de servicios para la comunidad GBT y HSH (un grupo de 10 expertos ucranianos que representan a varias comunidades LGBT) para introducir la investigación, obtener aportes sobre los instrumentos de la encuesta, y verificar y autenticar posteriores conclusiones de la investigación. En segundo lugar, se llevó a cabo un estudio en cuatro centros regionales (oblast) ucranianos de SIDA dirigidos por el Gobierno, utilizando una metodología de “cliente misterioso”. Los investigadores, haciéndose pasar por HSH comunes, solicitaron hacerse la prueba del VIH y servicios de asesoramiento en los centros de SIDA, y luego llenaron un cuestionario especial. El objetivo era ver si los investigadores de HSH recibían asesoramiento orientado específicamente a los HSH según lo previsto en el protocolo nacional, y estudiar la accesibilidad de las pruebas para los HSH.

Las conclusiones de las encuestas se presentaron a las partes interesadas y a los medios de comunicación. GfK Ucrania, contratada para hacer la investigación,

posteriormente envió comunicados de prensa y presentaciones a todos los aliados de los medios de comunicación. Los resultados se presentaron en una manera abierta, independientemente de una posible oposición de tipo social o político. Desafortunadamente, debido a la naturaleza formal y complicada de los comunicados de prensa del PNUD, los resultados sólo se divulgaron entre las partes interesadas de lucha contra el VIH / SIDA y la comunidad de HSH / LGBT. Para el público en general habría sido más apropiado un comunicado de prensa menos formal.

La reacción general sobre las conclusiones fue positiva, aunque se recibieron respuestas negativas del Ministerio del Interior debido a que la investigación destacaba las políticas de la policía en cuanto al arresto de HSH, y del Ministerio de Salud, debido a que la investigación destacaba ejemplos insatisfactorios de los servicios prestados a los HSH.

Recomendaciones clave para una mayor participación de la comunidad de HSH / LGBT:

- Los investigadores deben acudir a representantes de la comunidad de HSH / LGBT para que participen como recolectores de información con el fin de ayudar a recibir respuestas creíbles y las perspectivas de dicha comunidad. Las metodologías del “cliente misterioso” se recomiendan para obtener una mayor comprensión.
- Los presupuestos de investigación deben proporcionar una cantidad suficiente para la remuneración de los encuestados, lo cual ayudará a llegar a las poblaciones más vulnerables de HSH (jóvenes, desempleados, trabajadores del sexo, etc.)
- Donde hay organizaciones de HSH / LGBT, estas deben participar en la planificación de investigación, el trabajo de campo y la discusión y difusión de los resultados.
- Donde hay grupos de coordinación o de expertos de HSH / LGBT, es necesario que estos participen en calidad de expertos y asesores durante las etapas de planificación y ejecución del piloto, y en la elaboración de recomendaciones.

APÉNDICE I

Preguntas que deben formularse los investigadores al investigar las cuestiones relacionadas con los HSH y el VIH

RESPECT	Status	Notes
¿Ha incluido la comunidad de HSH / LGBT en:		
Reglas de participación		
Evaluación de la situación		
¿Ha evaluado la pertinencia de la investigación y las posibles reacciones de las mayores estructuras comunitarias?		
¿Ha evaluado el interés entre la comunidad de HSH / LGBT, así como la infraestructura actual (o falta de ella)?		
¿Ha evaluado la disposición de su institución de investigación para respetar, proteger y cumplir los derechos de los participantes?		
¿Ha elaborado un memorando de entendimiento con organizaciones de base comunitaria, que las haga participar explícitamente en todos los aspectos de la investigación?		
¿Ha definido claramente las funciones y responsabilidades de todas las partes interesadas?		
¿Ha llevado a cabo un exhaustivo proceso de identificación con las partes interesadas, incluyendo:		
Partes interesadas comunitarias, organizaciones no gubernamentales, organizaciones comunitarias, grupos comunitarios, redes informales, etc.		
Ministerios del gobierno, líderes, etc.		
Centros de salud y servicios locales		
Líderes religiosos locales		
Medios de comunicación		
¿Ha hecho participar al Gobierno, analizando primero los modelos eficaces de colaboración con representantes de la comunidad?		
¿Usted ha conseguido fondos para la participación de la comunidad (por ejemplo, proporcionando incentivos financieros, etc.)?		
¿Va a empezar por la realización de actividades formativas de investigación para aprender más acerca de las poblaciones beneficiarias y sus prioridades? (Esto también podría incluir informarse sobre lo que las investigaciones anteriores han llevado a cabo en esta población y cuáles son las percepciones locales de esta investigación [tanto de HSH como de los que no son HSH].)		
¿Ha incluido la investigación sobre la protección de los derechos humanos y violaciones de los mismos en el contexto de la investigación?		
¿Va a proporcionar capacitación en alfabetización científica a las partes interesadas clave?		
ONG locales, organizaciones comunitarias, redes informales de HSH / LGBT		
Proveedores de servicios de atención médica		
Medios de comunicación		
Gobierno		
Líderes influyentes de la comunidad		

APÉNDICE I - CONTINUACIÓN

PROTEGER	Estado	Notas
¿Ha formulado políticas para tratar con medios de comunicación hostiles / intrusivos o medios de comunicación que pueden culpar a los HSH por “propagar el VIH” en un país?		
¿Ha elaborado certificados de confidencialidad para ayudar a los participantes a sentirse seguros sabiendo que su información no será compartida con los demás?		
¿Ha formulado identificadores personales que protejan la identidad de las personas, o ha considerado la realización de investigaciones anónimas?		
¿Se ha asegurado del almacenamiento seguro de los datos que vinculen la información de orientación sexual de los participantes o las prácticas de comportamiento?		
CUMPLIR		
¿Usted (u otros) ha llevado a cabo actividades de investigación formativa para informarse sobre:		
Necesidades de los HSH y las prioridades específicas		
Investigaciones anteriores en esta comunidad		
Las percepciones locales de las investigaciones pasadas (tanto de los HSH como de los que no son HSH)		
¿Usted (u otros) ha llevado a cabo una investigación formativa para informarse más sobre los factores estructurales de riesgo de ITS y VIH y abordarlos, al realizar la investigación de las cuestiones relacionadas con los HSH en países de bajos y medianos ingresos?		
Penalización		
El estigma y la discriminación		
La violencia / violencia sexual		
La pobreza		
¿Ha planeado para el desarrollo de capacidad de la comunidad de HSH / LGBT y la participación con conocimiento de causa?		
Asegurar la financiación para desarrollar la capacidad de los miembros de la comunidad de HSH / LGBT		
Permitir que los grupos locales utilicen recursos tales como espacios de encuentro		
Asegurar la representación de HSH / LGBT en el personal		
Capacitar a miembros de la comunidad de HSH / LGBT a participar como personal del estudio a fin de desarrollar la capacidad para el futuro		
En la difusión de los resultados, ¿tiene planes de trabajar con líderes de la comunidad HSH / LGBT en la difusión de los datos y un plan de utilización, incluida la promoción en los medios de comunicación?		
¿Tiene planes para desarrollar las habilidades de los activistas para difundir / usar datos a nivel local para la promoción?		

APÉNDICE II

Preguntas que deben formular las organizaciones comunitarias en cuanto a la investigación de las cuestiones relacionadas con los HSH y el VIH

RESPETAR	Estado	Notas
¿Qué está motivando al equipo de investigación a llevar a cabo esta investigación en su comunidad?		
¿Quién financia la investigación?		
¿En qué nivel y cómo participarán las partes interesadas de la comunidad en el proceso de investigación?		
¿Cómo podemos estar seguros de que en la investigación se respeten nuestras prioridades y necesidades y se incluya nuestro aporte?		
¿Qué papel podemos tener en el diseño, la realización, el análisis y la comunicación de los resultados de la investigación?		
¿Quién será el "dueño" de los datos?		
¿Cómo podemos estar seguros de que una vez recogidos los datos, los investigadores no desaparecerán y publicarán nuestros datos en otro país?		
¿Quién participará en las decisiones sobre cómo se difundirán los datos y los resultados?		
¿Tendremos la autoría en las publicaciones derivadas de la investigación?		
¿De qué manera los datos se utilizarán para mejorar la situación de la población objetivo?		
¿Cómo vamos a ser compensados por nuestra participación (financiera o en especie) en la investigación?		
PROTEGER		
¿Cómo protegerá el equipo de investigación nuestra confidencialidad y seguridad antes, durante y después de la investigación?		
¿Cuál es el plazo para la investigación y cuáles son las etapas?		
¿Qué tipo de apoyo nos proporcionará el equipo de investigación para que podamos entender mejor la investigación y participar de una manera más equitativa?		
¿Qué planes existen para garantizar la protección de los datos personales de la policía, los medios de comunicación y la comunidad?		
¿Existe presupuesto para ayudar en situaciones de emergencia? Por ejemplo, si un participante del estudio es detenido por motivos de orientación sexual y necesita que se lo deje en libertad previo pago de una fianza, o si la vida de los participantes está siendo amenazada y estos necesitan encontrar una vivienda segura.		
Después de analizar los datos, ¿cómo se compartirán los resultados con la comunidad en general sin poner en peligro la seguridad de la población objetivo o estigmatizarla aún más?		
CUMPLIR		
¿Qué tipo de servicios se proporcionarán a los participantes de la investigación?		
¿De qué manera concreta esta investigación beneficiará a la población?		
Una vez finalizado el estudio, ¿qué garantías puede ofrecer de que la prevención, el tratamiento y los servicios de asistencia van a continuar?		

AGRADECIMIENTOS

Steering Committee Members: amfAR, The Foundation for AIDS Research; Johns Hopkins University (JHU) - Centre for Public Health and Human Rights; International AIDS Vaccine Initiative (IAVI); United Nations Development Program (UNDP)

Working Group Members: African Black Diaspora Global Network (Toronto, Canada); AIDS Fondet (Copenhagen, Denmark); AIDS Vaccine Advocacy Coalition (New York, NY, USA); AIDS Foundation of Chicago (Chicago, IL, USA); Anova Health Institute (Johannesburg, South Africa); Asia-Pacific Network of PLHIV/APN+ (Bangkok, Thailand); Asociación ALFIL (Quito, Ecuador); Australian Research Centre in Sex, Health and Society (Melbourne, Australia); BISGR (Minsk, Belarus); CEDEP (Blantyre, Malawi); Columbia University (New York, NY, USA); Fenway Community Health Center (Boston, MA, USA); Desmond Tutu AIDS Foundation (Cape Town, South Africa); ENDA Sante (Dakar, Senegal); Friends of Rainka (Lusaka, Zambia); Gay Men's Health Crisis (New York, NY, USA); Gladstone Industries/UCSF (San Francisco, CA, USA); Global Forum on MSM and HIV (Oakland, CA, USA); Heartland Alliance for Health and Human Rights (Chicago, IL, USA); HIV

Vaccine Trials Network (Chicago, IL, USA); International AIDS Society (Washington, DC, USA); International HIV/AIDS Alliance (New Delhi, India); International Rectal Microbicide Advocates (Chicago, IL, USA); Ishtar MSM (Nairobi, Kenya); Kenya Medical Research Institute/Wellcome Trust (Kilifi, Kenya); LeGaBiBo (Gaborone, Botswana); South African Medical Research Council (Pretoria, South Africa); Multicultural AIDS Center (Boston, MA, USA); National AIDS Commission – Lesotho (Maseru, Lesotho); Okinawa Prefecture Ministry of Health (Okinawa, Japan); Ontario HIV Treatment Network (Toronto, Ontario, Canada); Projeto Praça Onze (Rio de Janeiro, Brazil); Population Council (Abuja, Nigeria); Nairobi, Kenya; Washington, DC, USA); Research Triangle Institute (Chapel Hill, NC, USA); SAATHI (Calcutta, India); Serbian Ministry of Health (Belgrade, Serbia); Tochka Oporo/Fulcrum (Kiev, Ukraine); University of Illinois at Chicago – School of Public Health (Chicago, IL, USA); University of Chicago (Chicago, IL, USA); University of Maryland – IHVN (Baltimore, MD, USA); University of Pittsburgh – Microbicide Trials Network (Pittsburg, PA, USA); University of Windsor (Windsor, Ontario, Canada); U.S. Centers for Disease Control and Prevention/CDC (Atlanta, GA, USA; Kampala, Uganda); World Health Organization (Geneva, Switzerland).

References

1. UNAIDS/AVAC. Good participatory practice: guidelines for biomedical HIV prevention trials. Geneva; 2011.
2. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic 2010. Geneva: United Nations; 2010.
3. Shisana O, Rehle T, Simbayi LC, Zuma K, Bhana A, Connolly C, et al. South African National HIV Prevalence, HIV Incidence, Behaviour and Communication Survey, 2005 Cape Town: HSRC Press; 2005.
4. Rehle TM, Hallett TB, Shisana O, Pillay-van WV, Zuma K, Carrara H, et al. A decline in new HIV infections in South Africa: estimating HIV incidence from three national HIV surveys in 2002, 2005 and 2008. *PLoS One*. 2010; 5(6): e11094.
5. Sullivan PS, Hamouda O, Delpech V, Geduld JE, Prejean J, Semaille C, et al. Reemergence of the HIV epidemic among men who have sex with men in North America, Western Europe, and Australia, 1996-2005. *Ann Epidemiol*. 2009; 19(6): 423-31.
6. Sanders EJ, Graham SM, Okuku HS, van der Elst EM, Muhaari A, Davies A, et al. HIV-1 infection in high risk men who have sex with men in Mombasa, Kenya. *AIDS (London, England)*. 2007; 21(18): 2513-20.
7. van Griensven F, Varangrat A, Wimonasate W, Tanpradech S, Kladsawad K, Chemnasiri T, et al. Trends in HIV Prevalence, Estimated HIV Incidence, and Risk Behavior Among Men Who Have Sex With Men in Bangkok, Thailand, 2003-2007. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009.
8. Beyrer C, Wirtz, A., Walker, D., Johns, B., Sifakis, F., Baral, S. The Global HIV Epidemics Among Men Who Have Sex with Men: Epidemiology, Prevention, Access to Care and Human Rights. Washington, D.C.: World Bank Publications; 2011.
9. Baral S, Sifakis F, Cleghorn F, Beyrer C. Elevated risk for HIV infection among men who have sex with men in low- and middle-income countries 2000-2006: a systematic review. *PLoS Med*. 2007; 4(12): e339.
10. Group GHPW. HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access: Kaiser Family Foundation; 2004.
11. Group GHPW. Bringing HIV Prevention to Scale: An Urgent Global Priority; 2007.
12. Group GHPW. Global HIV Prevention: The Access, Funding, and Leadership Gaps. Washington D.C.; 2009.
13. Beyrer C, Trapence G, Motimedi F, Umar E, lipinge S, Dausab F, et al. Bisexual concurrency, bisexual partnerships, and HIV among Southern African men who have sex with men (MSM). *Sexually Transmitted Infections*. 2010; In Press.
14. Baral SS, P.; Diouf, D.; Trapence, G.; Poteat, T.; Ndaw, M.; Drame, F.; Dhaliwal, M.; Traore, C.; Diop, N.; Bhattacharya, S.; Sellers, T.; Wirtz, A.; Beyrer, C. Criminalization of same sex practices as a structural driver of HIV risk among men who have sex with men (MSM): the cases of Senegal, Malawi, and Uganda (MOPE0951). In: IAS, editor. International AIDS Conference 2010; Vienna; 2010.
15. Shawky S, Soliman C, Kassak KM, Oraby D, El-Khoury D, Kabore I. HIV surveillance and epidemic profile in the Middle East and North Africa. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2009; 51 Suppl 3: S83-95.
16. Abu-Raddad LJA, F.A.; Semini, I. Riedner, G.; Wilson, D.; Tawil, O. Characterizing the HIV/AIDS Epidemic in the Middle East and North Africa: Time for Strategic Action. Washington D.C; 2010.
17. Grant RM, Lama JR, Anderson PL, McMahan V, Liu AY, Vargas L, et al. Preexposure Chemoprophylaxis for HIV Prevention in Men Who Have Sex with Men. *N Engl J Med*. 2010.
18. Das M, Chu PL, Santos GM, Scheer S, Vittinghoff E, McFarland W, et al. Decreases in community viral load are accompanied by reductions in new HIV infections in San Francisco. *PLoS One*. 2010; 5(6): e11068.
19. Thomas SB, Quinn SC. The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the black community. *Am J Public Health*. 1991; 81(11): 1498-505.
20. Christakis NA. Ethics are local: engaging cross-cultural variation in the ethics for clinical research. *Social science & medicine* (1982). 1992; 35(9): 1079-91.
21. WHO. Prevention and treatment of HIV and other sexually transmitted infections among men who have sex with men and transgender people. Geneva: UN; 2011. Report No.: 978 92 4 150175 0.
22. WHO. Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care; 1978; Alma-Ata, USSR; 1978.
23. de Gruchy J, Lewin S. Ethics that exclude: the role of ethics committees in lesbian and gay health research in South Africa. *Am J Public Health*. 2001; 91(6): 865-8.



amfAR, la Fundación para la Investigación del SIDA

120 Wall Street, 13th Floor
New York, NY 10005-3908 USA
T: +1-212-806-1600
F: +1-212-806-1601
www.amfar.org



International AIDS Vaccine Initiative

125 Broad Street, 9th Floor
New York, NY 10004 USA
T: + 1 212 847 1111
www.iavi.org
Twitter: @AIDSvaccine
Facebook: facebook.com/AIDSvaccine



**Center for Public Health and Human Rights,
Department of Epidemiology
Johns Hopkins School of Public Health**
E7146, 615 N. Wolfe Street
Baltimore, MD 21205 USA
T: +1 410 502-8975
www.jhsph.edu/humanrights



*Empowered lives.
Resilient nations.*

United Nations Development Program

One United Nations Plaza
New York, NY 10017 USA
T: +1 212 906-5000
www.undp.org