
App Exousia: Empoderamiento del paciente que vive con VIH/SIDA.

Modalidad **DISEÑO DE INTERVENCIÓN**

Trabajo Final de Máster

Máster Universitario en Salud Digital

Autor/a: Galo Romeo Berzaín Condado

Tutor/a del TFM: Gonzalo Aranda Pérez y Carlos Luis Sánchez Bocanegra

Primer Semestre



Esta obra está bajo una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada
(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.es>)

Índice

Resumen	3
Abstract	4
1. Introducción	5
2. Objetivos	9
3. Metodología	10
4. Plan de evaluación de la intervención	28
5. Aplicabilidad de la intervención	35
6. Conclusiones	37
7. Bibliografía	39

Resumen

El VIH/SIDA ha afectado a millones de personas en todo el mundo, y aunque existen medidas de prevención como el TAR, PreP y PEP, la meta mundial de terminar con la epidemia para 2030 aún es lejana. En México, los CAPASITS brindan atención especializada en VIH/SIDA e ITS para personas sin seguro médico. La implementación de intervenciones digitales en los CAPASITS puede favorecer el empoderamiento de los pacientes y cumplir con la normativa de promoción y prevención del VIH/SIDA.

Es importante destacar que la promoción y prevención del VIH/SIDA es fundamental para el control de la epidemia, y que la implementación de intervenciones digitales en los CAPASITS podría mejorar la calidad de la atención y el acceso a información clave para los pacientes. El diseño de dichas intervenciones digitales debería seguir las normativas establecidas en la NOM-010-SSA-2023 para garantizar su eficacia y cumplimiento legal.

En conclusión, la implementación de intervenciones digitales en los CAPASITS puede mejorar la calidad de la atención y el acceso a información valiosa para los pacientes con VIH/SIDA en México. Esto podría ayudar a acercarse a la meta mundial de terminar con la epidemia del VIH/SIDA para 2030.

Palabras clave

Diseño de intervención, VIH/SIDA, empoderamiento, prevención/promoción, salud digital

Abstract

HIV/AIDS has affected millions of people around the world, and although prevention measures such as Antiretroviral treatment and PrEP and PEP exist, the global goal of ending the epidemic by 2030 is still a long way off. In Mexico, CAPASITS provide specialized HIV/AIDS and STI care for the uninsured. The implementation of digital interventions in CAPASITS can promote patient empowerment and comply with HIV/AIDS promotion and prevention regulations.

It is important to highlight that the promotion and prevention of HIV/AIDS is fundamental to the control of the epidemic, and that the implementation of digital interventions in CAPASITS could improve the quality of care and access to key information for patients. The design of these digital interventions should follow the regulations established in NOM-010-SSA-2023 to ensure their effectiveness and legal compliance.

In conclusion, the implementation of digital interventions in CAPASITS can improve the quality of care and access to valuable information for HIV/AIDS patients in Mexico. This could help bring us closer to the global goal of ending the HIV/AIDS epidemic by 2030.

Key words

Intervention design, HIV/AIDS, empowerment, prevention/promotion, digital health

1. Introducción

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), es una enfermedad infectocontagiosa producida por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), que ataca el sistema de defensa de la persona, haciéndola susceptible a contraer cualquier enfermedad y causarle la muerte¹.

La ONUSIDA, iniciativa del Sistema de Naciones Unidas establecida en 1996, y encargada de coordinar acciones de distintos organismos en su contienda contra el VIH/SIDA², publicó una “*hoja informativa*” con importantes estadísticas sobre el estado de la epidemia del SIDA³. Se estima que hasta el 2021, 38,4 millones de personas vivían con el VIH en todo el mundo, 650.000 personas murieron de enfermedades relacionadas con el SIDA, 84,2 millones de personas han contraído la infección por el VIH desde el comienzo de la epidemia, 40,1 millones de personas han muerto de enfermedades relacionadas con el sida, y 28,7 millones de personas tenían acceso a la terapia antirretroviral.³ Se estima que aproximadamente 5,9 millones de personas no sabían que vivían con el VIH en 2021.³

Del total de personas mencionadas; 36,7 millones fueron adultos (mayores de 15 años) y el resto niños (1,7 millones hasta los 14 años), el 85% conocía su estado serológico con respecto al VIH, el 54% de ellas eran mujeres y niñas, 79,3 millones de personas contrajeron la infección por el VIH desde el comienzo de la epidemia y 36,3 millones de ellas fallecieron a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA.³

De acuerdo con los informes epidemiológicos del “Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida” (CENSIDA) en México, durante el año 2022 (con información recabada hasta el 14 de noviembre del 2022), se registraron 14.093 casos nuevos de VIH en México, de los cuales 1.261 fueron registrados en el estado de Veracruz, ocupando el segundo estado de la república mexicana con mayor número de casos de VIH notificados después del estado de México, que obtuvo 1.931.⁴

Las vías de transmisión del VIH conocidas son las siguientes: Transmisión sexual, la sanguínea, y la perinatal (que comprende la transmisión vertical y/o a través de la lactancia materna). Durante el periodo 1983-2022, en la República Mexicana, la categoría de transmisión viral que más se presentó fue la sexual, el cual comprende el 99.6% del total, seguido de la vertical (1.4%), usuarios de drogas inyectables (1.3%) y sanguínea (0.9%).⁴

El VIH tiene cuatro fases clínicas, las cuales están ligadas a sus manifestaciones clínicas.

1) Fase de infección aguda retroviral. Con una duración de entre seis a ocho semanas¹. En esta etapa se pueden presentar síntomas leves parecidos a una enfermedad viral como la gripe.

2) Fase asintomática de la infección por VIH. Tiene una duración entre 1 y 8.5 años¹. En esta etapa no se presentan síntomas, aunque las defensas continúan disminuyendo.

3) Fase sintomática de la infección por VIH¹. Aparece cuando la cantidad de defensas (Linfocitos CD4) disminuyen a tal grado que la persona afectada contrae enfermedades recurrentes, y en ocasiones oportunistas.

4) Fase sida. Generalmente ocurre de nueve años en adelante.¹ Aparición constante de enfermedades oportunistas debido a la pérdida potencial de linfocitos CD4.

Existen medidas de prevención de contagio de VIH que dependen según sea la vía de transmisión por la que se esté exponiendo una persona:

- **Por vía sexual.** Teniendo abstinencia sexual o mediante la práctica del sexo seguro.⁵
- **Por vía sanguínea.** Utilizando sangre y derivados libres de virus, uso de jeringa nueva en cada aplicación, y utilizando guantes de látex.⁵
- **Por vía perinatal.** Ofreciendo la prueba de detección oportuna para el VIH a toda mujer embarazada, e inicio de tratamiento inmediato en caso requerido.⁵

Existen otras formas de prevención de contagio de VIH que en la actualidad van teniendo cada vez mayor importancia y divulgación. Tal es el caso de la **profilaxis pre-exposición al VIH (PrEP)**, que reduce en más del 90% el riesgo de adquirir el VIH⁶ y la **profilaxis post-exposición al VIH**, en caso de haber presentado algún riesgo “sustancial” de contagio (**PEP**)⁶.

En México se disponen de diversos esquemas de Tratamiento Antirretroviral (TAR), cuya finalidad es reducir el riesgo de progresión de la enfermedad y prevenir la transmisión del VIH, ya que la actividad viral es suprimida, es decir, “indetectable=intransmisible”, provocando a su vez que los linfocitos CD4 no sean atacados y estos comienzan a elevarse nuevamente ⁶.

Al cierre de junio de 2021, se estimó que 28,2 millones de personas en el mundo tenían acceso a la terapia antirretroviral en comparación con los 7.8 millones del 2010.³ A su vez en 2020, el 73% de todas las personas que vivían con el VIH tuvieron acceso al tratamiento³.

El acceso a estos medicamentos se encuentra disponibles de manera gratuita en todos los “Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en Sida e Infecciones de Transmisión Sexual” (CAPASITS) de la República mexicana para todas las personas que no cuenten con derecho de asistencia en algún seguro médico.

Un CAPASITS es una unidad de salud que proporciona servicios para la prevención y atención especializada de pacientes con VIH e infecciones de transmisión sexual (ITS), de forma ambulatoria. Este tipo de unidades brinda el servicio de prevención y promoción como parte fundamental de sus funciones, además de otorgar apoyo psicológico y de trabajo social tanto a las personas afectadas como a sus familiares.⁷ Como parte de estos servicios se encuentra brindar acceso al tratamiento antirretroviral para todas las personas con VIH que no están cubiertos por regímenes de seguridad social.⁷

A pesar de que en la actualidad se disponen de diversos recursos para prevenir tanto la transmisión de VIH como las infecciones de transmisión sexual, son muchos los jóvenes que aún desconocen la importante información redactada y disponible respecto a estos serios problemas de salud. La razón de dicho desconocimiento en jóvenes pudiera ser multifactorial, pero la mayor parte de ello deriva de la educación en salud.

Tal y como se menciona en un artículo mexicano publicado en 2016 respecto a la existencia de “dos posibles mundos”⁸, en uno se brinda atención médica de personas con VIH a favor de la vida, con atención de médicos especialistas, servicios amigables y una sociedad que colabora, y el otro mundo, dónde la comunicación es deficiente, los pacientes no solicitan la detección, o los estados no tienen la capacidad para motivar a la población a que se realice las pruebas⁸.

Para evitar el segundo escenario se tienen que explorar alternativas para fomentar la participación ciudadana, y las soluciones digitales en salud que permitan el empoderamiento de los ciudadanos, además de aprovechar los beneficios y ventajas que trae consigo la era de la Salud Digital.

Para ello, es importante definir conceptos clave como lo son: **la salud digital, y las tecnologías de la salud**, así como puntualizar el propósito que tienen.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la **salud digital** es definida como *“el uso coste-efectivo y seguro de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en apoyo a salud y a los ámbitos relacionados con la salud, incluyendo los servicios de atención sanitaria, vigilancia sanitaria, información en salud y educación, conocimiento e investigación en salud”*⁹.

Por otra parte, la **tecnología de la salud** es *“cualquier tecnología, incluidos los dispositivos médicos, los sistemas de TI, los algoritmos, la inteligencia artificial (IA), la nube y blockchain diseñada para dar soporte a las organizaciones sanitarias”*¹⁰. Implementar estos recursos da oportunidad a cumplir con el propósito de la “Estrategia mundial sobre la Salud Digital 2020-2025”, que tiene como finalidad *“fortalecer los sistemas de salud mediante la aplicación de tecnologías de salud digital dirigidas a los consumidores, los profesionales de la salud, proveedores de servicios de salud y la industria con el fin de **empoderar a los pacientes** y hacer realidad la visión de la salud para todos”*¹¹.

Propongo realizar un prototipo de App nombrado Exousia, que permita empoderar a los pacientes portadores de VIH/SIDA usuarios de CAPASITS, mediante la adquisición de conocimientos, actitudes y habilidades, desde una perspectiva integral de salud, considerando como “integral” al área compuesta de la medicina, psicología y nutrición, enfocado en prevención y promoción de la salud en VIH/SIDA.

Los **Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)** son un llamamiento universal para poner fin a la pobreza, proteger el planeta y mejorar las vidas de las personas en el mundo. En 2015, la ONU aprobó sus 17 Objetivos que conforman parte de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Así, el **ODS #3: Salud y bienestar**, tiene como una de sus metas **poner fin a las epidemias de SIDA, tuberculosis y otras enfermedades transmisibles para antes del 2030**¹². Para ello se creó la “nueva estrategia mundial contra el sida”, que busca favorecer *“el empoderamiento de las personas con los programas y recursos que necesitan para ejercer sus derechos, protegerse y prosperar frente al VIH”*, considerando que el VIH afecta sobre todo a las comunidades vulnerables y sin empoderamiento¹³, también se busca intensificar la calidad y cobertura de prevención del VIH entre los jóvenes con *“...enfoques de tecnología digital para asegurar que se llegue a las poblaciones clave de adolescentes y jóvenes con servicios efectivos y tempranos”*¹³. Para el **ODS #9: Industria, innovación e infraestructura**, se plantea apoyar el desarrollo de nuevas tecnologías, investigación e innovación.¹² Finalmente en el caso del **ODS #10 Reducción de las desigualdades**, se plantea reducir las desigualdades, empoderar y promover la inclusión social, económica y política de todos, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o condición económica o de otro tipo.¹²

Sin duda, este **diseño de intervención** contribuirá al cumplimiento de los ODS indicados, al plantearse una App gratuita para usuarios de CAPASITS, mejorando el

acceso a información sanitaria de calidad, **eliminando barreras sociales, económicas y culturales.**

Finalmente, durante la pandemia por Covid-19 se ha seguido comprobando como la salud digital está contribuyendo a mejorar la provisión de servicios, siendo las “aplicaciones móviles” donde más se han concentrado las iniciativas públicas y privadas, de soluciones y esquemas digitales para hacer frente a la pandemia¹⁴.

También es importante mencionar que el 70% de las aplicaciones han sido destinadas a pacientes y el 30% restante para profesionales¹⁵, sin embargo, la App que se pretende desarrollar en este proyecto considera equilibrar la participación de ambos actores, lo que en materia de “VIH e infecciones de transmisión sexual” se la puede considerar innovadora y colaborativa.

2. Objetivos

Objetivo principal (OP):

- Diseñar una solución digital que ayude a promover el empoderamiento de los pacientes portadores de VIH/SIDA desde su consulta de primera vez de atención en el Centro Ambulatorio para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS).

Objetivos específicos (OE):

- **OE1:** Identificar las guías de CENSIDA en materia de promoción y prevención de VIH/SIDA no mayor de diez años de su publicación, e Identificar evidencia científica internacional complementaria no mayor de cinco años de su publicación en materia de prevención y promoción de VIH/SIDA.
- **OE2:** Clasificar la literatura identificada por área de la salud (médica, nutricional, y psicológica).
- **OE3:** Diseñar un prototipo de App en formato básico mediante wireframes.
- **OE4:** Definir las características de la solución digital propuesta mediante un análisis FODA.

¿Preguntas investigables?

- ¿La App Exousia, es una herramienta digital que facilita el empoderamiento del paciente portador de VIH/SIDA?

3. Metodología

Diseño de la intervención.

Se ha dividido el trabajo en tres fases.

En la primera fase, se realizará una revisión y recopilación de información en materia promoción y prevención del VIH/SIDA, utilizando como base la normativa mexicana vigente, guías del sector salud nacional, y como complemento se revisarán recursos informáticos proporcionados por los **Institutos Nacionales de la Salud (NIH)**¹⁶ ubicados en **MEDLINEPLUS**¹⁷. Posteriormente se clasificará la información recopilada en las siguientes áreas; Médica, Nutricional, y Psicológica.

En la segunda fase, se diseñará un prototipo de App en formato básico mediante wireframes, que incluya los elementos de diseño que favorezcan la experiencia de usuario (UX). La plataforma elegida a utilizar será **MIRO**¹⁸. Para cada wireframe elaborado, se contará con una descripción básica de los contenidos previamente recopilados y clasificados de acuerdo con su área sanitaria, además de la descripción de la estructura de las páginas y la arquitectura de la información.

En la tercera fase, se realizará un análisis FODA que permitirá realizar un diagnóstico fiable de la solución digital propuesta, la cual buscará implementarse en los CAPASITS, con el fin de identificar sus fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas.

La **población diana** a la que va dirigida la intervención planteada es para todo paciente portador de VIH/SIDA igual o mayor de 10 años que cuente con acceso a los servicios de CAPASITS. Se ha decidido esa edad ya que, de acuerdo con la OMS, es cuando inicia la adolescencia, y aunado a que, en México, el promedio de inicio de vida sexual ocurre en la adolescencia, específicamente a los 15 años.¹⁹

PRIMERA FASE: Revisión y recopilación de la información.

Con el propósito de crear una aplicación móvil funcional y aplicable para los CAPASITS en México, es de suma importancia que los contenidos informativos que contenga la aplicación tengan total concordancia con los establecidos por la **Ley General de Salud**, ley que reglamenta en su artículo primero es “...*el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social*”²⁰. La Norma Oficial Mexicana (NOM) vigente que corresponde bajo este marco legal en materia de VIH/SIDA, es la “**NORMA Oficial Mexicana NOM-010-SSA-2023, Para la prevención y el control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana**”²¹, la cual recién acaba de ser publicada el dos de junio del presente año, dejando sin efecto su predecesora publicada en 2010.

En su numeral “10” se establece que “*Esta Norma Oficial Mexicana no es equivalente a ninguna norma internacional ni mexicana por no existir al momento de su elaboración*”.

Por todo lo anterior mencionado, se ha decidido tomar como base informativa toda aquella información proporcionada en materia de promoción y prevención de VIH/SIDA que haya sido incluida en la vigente norma, con especial interés en el numeral “6. Atención Integral”, lineamientos que corresponden a...

- 1.- Promoción de la salud.
- 2.- Prevención.
- 3.- Detección y diagnóstico.
- 4.- Consejería.
- 5.- Atención.
- 6.- Tratamiento.

Para obtener información que corresponda con los lineamientos del “numeral 6” de la norma vigente, previamente mostrados, se ha decidido realizar una búsqueda intencionada de las guías o documentos nacionales aplicables que se encuentren incluidos bajo esta norma.

A continuación, se muestran los documentos localizados y relacionados durante la revisión de la presente norma.

En su numeral 5.9 de la norma vigente, se establece que *“Los establecimientos que forman parte del SNS (Sistema Nacional de Salud), deberán asegurar que el tratamiento de la persona con infección por el VIH se lleve a cabo por personal médico titulado, con cédula profesional, capacitado y con experiencia comprobable en el manejo de ARV y de las patologías asociadas al VIH, conforme a principios bioéticos y la **Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH vigente**”, la cual corresponde al documento **“Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH”**⁶ publicada en 2021, por el **Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/sida (CENSIDA)**²².*

Para la búsqueda de otras guías publicadas por CENSIDA, se ha decidido utilizar el motor de búsqueda de la plataforma de la asociación “SIDA STUDI”²³, asociación creada en 1987, sin ánimos de lucro, ubicados en Barcelona, España, cuya misión tienen *“**fomentar el empoderamiento de las personas** y comunidades cuyas sexualidades están siendo vulnerabilizadas (a través de la penalización de la sexualidad de las mujeres, de la diversidad cultural, corporal, funcional, sexual y de género) **y la autodeterminación de las personas** con relación a su cuerpo, al placer, a los afectos y a los posibles riesgos (violencias machistas, **VIH y otras ITS** y embarazos no planificados)”*.

Las palabras clave utilizadas en el motor de búsqueda fueron los siguientes: “Guía” y “CENSIDA”

Teniendo como criterios de exclusión:

- Guías publicadas antes del 2013
- Guías sin enfoque en temas de “prevención, promoción, o atención integral” en VIH/SIDA.
- Guías para aplicación específica en centros diferentes a las de CAPASITS.

Se encontraron 13 recursos, de los cuales siete fueron excluidos por haberse publicado antes del 2013, uno por no cumplir con el segundo criterio de exclusión, y uno por ser de aplicación específica en “centros para la atención de adicciones”. Las cuatro guías incluidas se muestran a continuación.

1. Guía de atención para otorgar profilaxis preexposición.²⁴
2. Guía para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).²⁵

3. Guía integral para personas recién diagnosticadas con VIH.²⁶
4. Guía nacional para la prevención del VIH y el sida: Orientaciones y referencias prácticas para la promoción de la salud y la prevención del VIH y el sida.²⁷

Con el objeto de conjuntar mayor información y debido a que algunas guías utilizadas tienen más de 5 años de su publicación, es que se ha decidido tomar como complemento de revisión, la recopilación recursos informáticos proporcionados por los **Institutos Nacionales de la Salud (NIH)** situados en MEDLINEPLUS, los cuales han sido revisados y actualizados desde el 2021 hasta el 2023.

Como fuentes de información complementaria se utilizó MEDLINEPLUS, aplicando como estrategia de búsqueda los siguientes términos: “VIH”, “Nutrición”, y “Salud Mental”

De 161 resultados encontrados, se delimitó la búsqueda a los recursos informáticos únicamente proporcionados por los **Institutos Nacionales de la Salud**, obteniéndose un total de 48 recursos, de los cuales, 46 corresponden a hojas informativas proporcionados por la “Oficina de Investigación del SIDA de los Institutos Nacionales de la Salud”, y los últimos dos, en temas de salud relacionados a VIH, por el “Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano”. En la Tabla 1 se describe la estrategia de búsqueda utilizada.

Base de datos	Estrategia	Límites	Resultados
MedlinePlus	“VIH” AND “Nutrición” AND “Salud Mental”	Fecha de publicación: 2021- 2023	48

Tabla 1. Elaboración propia

De acuerdo con la revisión realizada y puesta en común de las guías oficiales por CENSIDA, y de la normativa mexicana vigente, se procede a clasificar por área; médica, psicológica, y nutricional, la información entorno a promoción y prevención del VIH/SIDA, que todo paciente que vive con VIH debe conocer con el objetivo de empoderar.

CLASIFICACIÓN DE LA INFORMACIÓN POR ÁREA DE LA SALUD (Medicina, psicología, y nutrición).

ÁREA MÉDICA

Del apartado médico, el paciente debe de conocer los siguientes **temas generales**; “generalidades del VIH”, “medidas de prevención y promoción de la salud”, “medidas de control”, “afectaciones relacionadas con VIH”.

Generalidades del VIH

- ¿Qué es el VIH?
- Diferencia entre VIH y SIDA.
- Síntomas del VIH y del SIDA.
- ¿Qué son las infecciones de transmisión sexual?
- Vías de transmisión del VIH.
- Factores de riesgo para adquirir VIH/SIDA .
- Conocimiento de términos “CD4” y “CV”
- Significado y beneficios de ser “Indetectable”
- Relación entre; Alcohol, drogas y VIH
- Derechos humanos relacionados con VIH
- VIH y el embarazo

Medidas de prevención y promoción de la salud

- Conceptos básicos de prevención del VIH
- Manejo de riesgos personales y el autocuidado.
- Detección oportuna del VIH.
- Promoción de la participación social.
- Prevención de la transmisión perinatal.

Medidas de control

- Conocimiento de las herramientas de detección y diagnósticos.
- Periodo de ventana.
- Conocimiento de la atención y del tratamiento antirretroviral.
- Profilaxis post-exposición al VIH (PEP)
- Profilaxis de pre-exposición al VIH (PrEP)

- Importancia de la adecuada adherencia al tratamiento antirretroviral.
- Efectos secundarios de los antirretrovirales.

Afectaciones relacionadas con VIH.

- ¿Qué es una infección oportunista?
- VHB y VHB.
- Tuberculosis.
- Covid-19.
- Otras infecciones de transmisión sexual.

ÁREA NUTRICIONAL

Del apartado nutricional, el paciente debe conocer los siguientes temas; “importancia de la alimentación saludable viviendo con VIH”, “alimentación saludable”, y “recomendaciones alimentarias en caso de sintomatología gastrointestinal”.

Alimentación y el sistema inmunológico.

- Relación de la alimentación con el sistema inmunológico en VIH.

Alimentación saludable

- El plato del buen comer.
- Higiene y seguridad alimentaria.
- Relación de las vitaminas y el VIH.
- Alimentos y/o bebidas que evitar.

Recomendaciones alimentarias en caso de sintomatología gastrointestinal.

- En caso de náuseas.
- En caso de vómito.
- En caso de diarrea.

ÁREA PSICOLÓGICA

Del apartado psicológico, el paciente debe conocer; “generalidades de una consejería”, “salud mental y VIH”, y “sexualidad y VIH”.

Generalidades de una consejería

- ¿Qué es y para qué sirve una consejería?
- Consejería previa a realizarse una prueba.
- Consejería para niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA, y sus padres.
- Consejería en caso de riesgo ocupacional, violación sexual, y embarazo.

Salud mental y VIH

- ¿Qué es la salud mental?
- Vivir con VIH.
- Proceso de asimilación.
- Síntomas de ansiedad.
- Síntomas de estrés.
- Síntomas de depresión.
- Adicción a las drogas.

Sexualidad y VIH

- Principios de la vida erótica placentera.
- Sexo seguro y responsabilidad con la pareja sexual.

SEGUNDA FASE: Propuesta de diseño de la herramienta digital

La solución digital propuesta tiene el nombre de “**Exousia**”, teniendo como objetivo favorecer el empoderamiento del paciente con VIH/SIDA, adquiriendo información respecto a su salud, desde una perspectiva integral (Medicina, psicología, y nutrición).

En la *Figura 1* se muestra una propuesta inicial del mapa de navegación de la aplicación web, con las funcionalidades que se explicarán detalladamente más adelante.

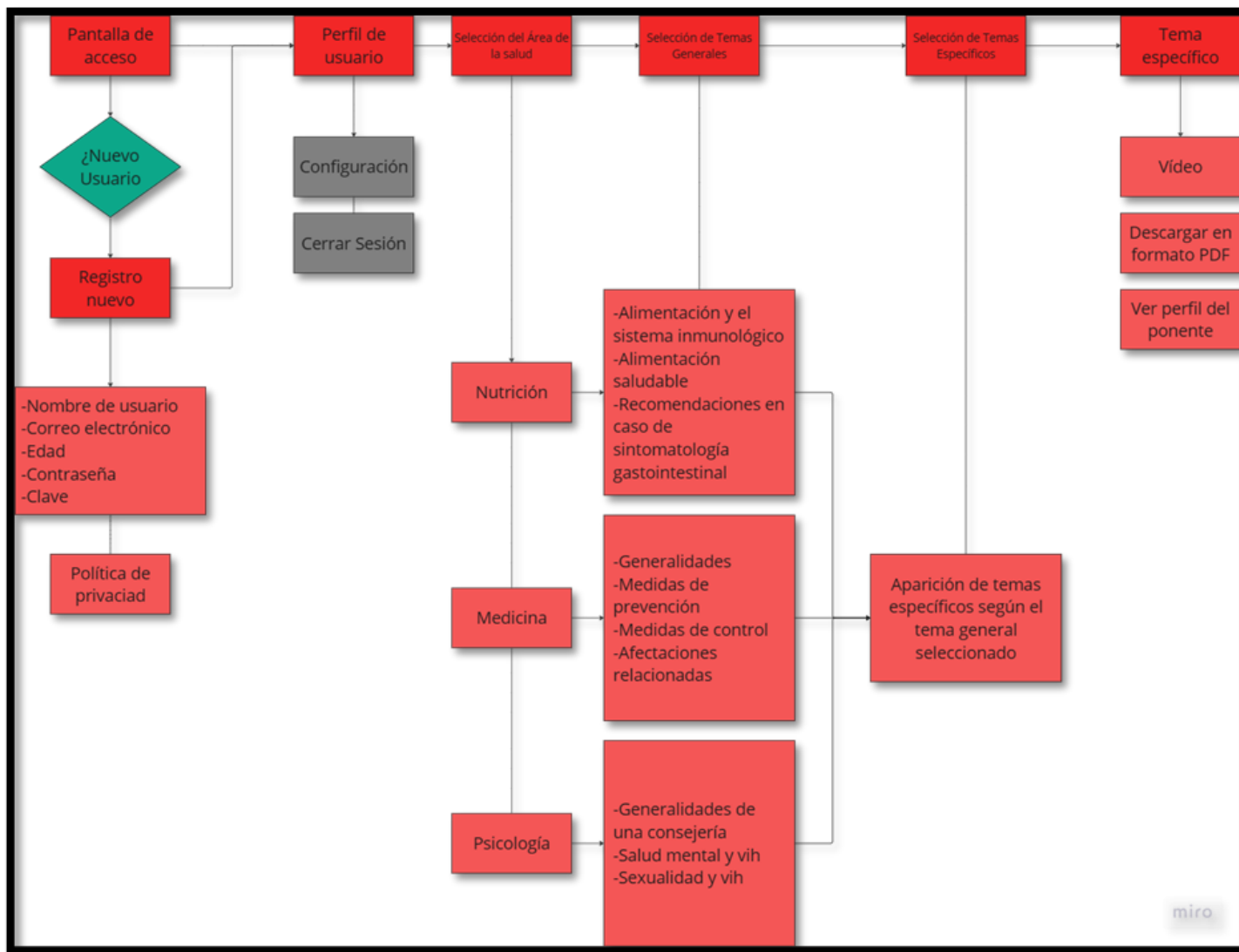


Figura 1. Mapa de navegación de Exousia. Elaboración propia

Para la elaboración de la propuesta de diseño se utilizó la plataforma MIRO, utilizando únicamente las funcionalidades gratuitas. A continuación, se describe la representación del prototipo del proyecto que se va a realizar: **Wireframe de alta fidelidad**, mediante un ejemplo de **caso de uso**, con imágenes que muestran el resultado visual que tendrá la herramienta digital Exousia.

ESCENARIOS Y CASOS DE USO.

El usuario, recién diagnosticado con VIH, ingresa por primera vez a los servicios de CAPASITS. En su consulta de primera vez, se abre expediente clínico, y el médico le otorga la consulta médica de primera vez, la cual finalizó a los 40 minutos desde su inicio. Al término de la consulta médica, el médico le ofrece la opción de utilizar la App “Exousia”, recibiendo orientación (acerca de sus objetivos, funcionalidad, empoderamiento...) con respecto a la App. Por último, lo canaliza con la trabajadora social para que se le otorgue una “clave única” para su acceso a la App. Mario, desde su domicilio, decide descargar la App Exousia desde la App Store.

Al abrir la aplicación, se encuentra con la primera pantalla de la App, llamada **“acceso al servicio”** que cuenta con los apartados para iniciar sesión, crear cuenta, y la de consulta de políticas de privacidad. Para iniciar sesión, se le pedirá colocar el correo electrónico, la contraseña, y la clave única (*Ver primera pantalla de la Figura 2*). Al seleccionar **“crear cuenta”**, se abrirá un segundo pantallazo nombrado **“Registro”** (*Ver segunda pantalla de Figura 2*), en la que le solicitarán registrar los siguientes apartados.

- **Nombre del usuario:** Colocará el nombre con el que se identifique. (No es necesario que coloque su nombre original).
- **Edad:** Valor numérico entre 10 y 100.
- **Correo electrónico:** Se utilizará para iniciar sesión posteriormente y/o para recuperar contraseña en caso de olvido.
- **Contraseña:** Registrará una contraseña nueva para el inicio de sesión.
- **Clave:** La cual ha sido entregada por trabajo social, en los servicios de CAPASITS, posterior a su primera consulta médica. Es una clave única.

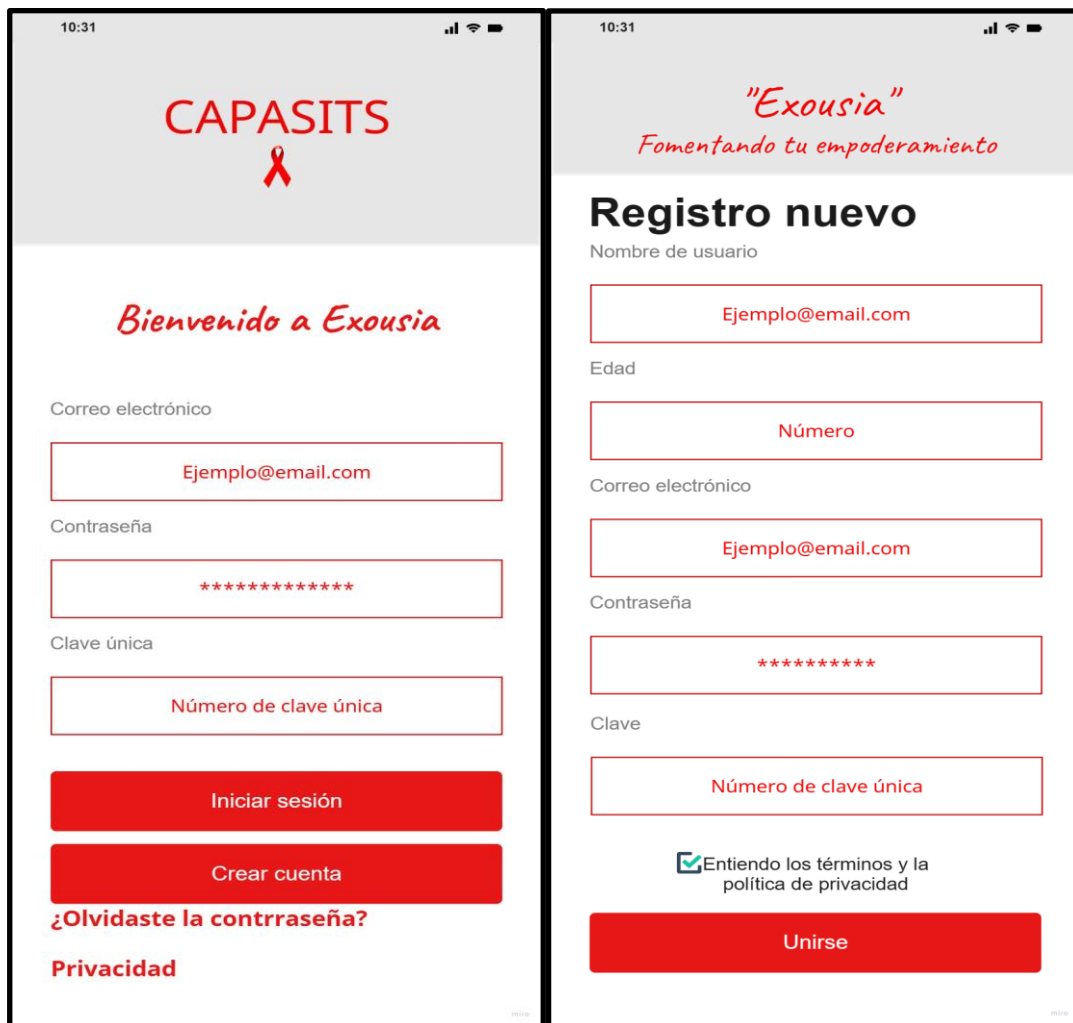


Figura 2. Wireframes para el acceso y/o registro a los servicios de la herramienta digital. Elaboración propia.

Una vez haya terminado de registrar los datos solicitados, y haber marcado la casilla de aceptación de *“términos y política de privacidad”*, el usuario podrá seleccionar la opción *“Unirse”* para finalizar registro. Una vez devuelto a la pantalla de acceso, colocará los datos solicitados (correo electrónico, contraseña, y clave) para ingresar seleccionando la opción *“Iniciar sesión”*. En caso de que haya olvidado la contraseña, podrá seleccionar la opción *“¿Olvidaste contraseña?”*, la cual mandará a su correo electrónico su contraseña y su clave única. También tendrá la opción de acceder a los *términos y política de privacidad*.

A continuación, el Usuario se encontrará en el apartado de *“Perfil de usuario”*, donde tiene la opción de agregar una fotografía suya, o elegir algún avatar prediseñado, y también puede observar el correo electrónico al que se encuentra vinculado su cuenta de Exousia. En esta misma pantalla, tiene la opción de acudir a *“configuración”* de la herramienta digital, *“cerrar sesión”*, y acceder a *“áreas de la salud”* (Ver primer

pantallazo de la Figura 3). Si el usuario decide seleccionar este último, se abrirá el apartado **“áreas de la salud”** (Ver segundo pantallazo de la Figura 3), observándose las tres áreas en cuestión; *Nutricional, médica, y psicológica*, conteniendo en cada una de ellas, una breve descripción respecto a los temas que abordará de acuerdo a su tema respectivo. Mario decide seleccionar “Medicina”. (Ver segundo pantallazo de la Figura 3). También tiene la opción de “cerrar sesión” o regresar a “perfil de usuario”.

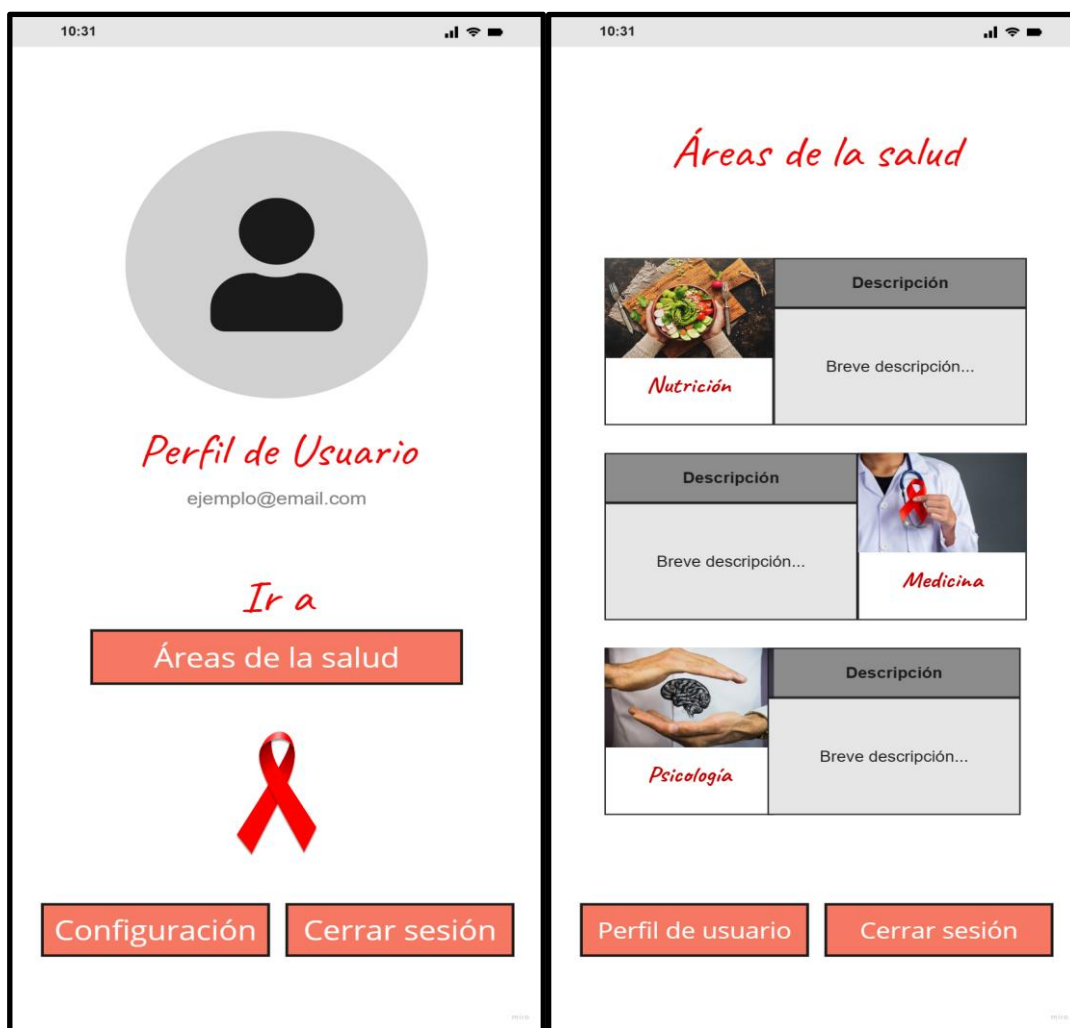


Figura 3. Wireframes para el acceso al perfil de usuario y la selección de áreas de la salud. Elaboración propia.

Una vez que el Usuario haya elegido cualquiera de las tres áreas médicas mostradas, aparecerá un apartado con los **“temas generales”** a los que puede seleccionar para acceder, posteriormente a los **“temas específicos”**. Cada tema específico contiene un vídeo de un profesional de la salud (experto y especializado en la rama de la salud del tema escogido), exponiendo verbalmente y con ayuda de diapositivas, el tema específico de interés seleccionado. Además, tiene la opción de descargar la información en texto (PDF) y/o ver el perfil del ponente. Considerando que, en este **caso de uso**, el

Usuario tiene como fin adquirir el conocimiento del tema específico elegido, se expondrá como ejemplo uno de los Escenarios.

Escenario dónde el Usuario ha elegido el área de *“Medicina”*. Una vez elegido el apartado de *“área médica”*, se han desglosado los tres principales temas de información (o temas generales) relacionados con *“Área médica”*, los cuales son; *“Generalidades”*, *“Medidas de prevención y promoción de la salud”*, y *“Medidas de control”*, a lo que el Usuario decide seleccionar *“Medidas de prevención y promoción de la salud”* (Ver primer pantallazo de la Figura 4). Posteriormente se desglosan los temas específicos a *“Medidas de prevención y promoción de la salud”*, los cuales son *“Acciones de prevención”*, *“Manejo de los riesgos personales”*, *“Detección oportuna”*, y *“Promoción de la participación social”*, a lo que el Usuario selecciona *“Detección oportuna”* (Ver segundo pantallazo de la Figura 4).



Figura 4. Wireframes para el acceso al temario del área médica. Elaboración propia.

En **Detección oportuna** el Usuario decide dar “play” al vídeo pregrabado presentado, observando a un médico exponiendo acerca de la “*Detección oportuna del Vih*”. Al finalizar el vídeo, el Usuario decide seleccionar la opción “*Descargar información en texto*”, a lo cual se le descarga la misma información expuesta ahora en formato PDF, en el dispositivo utilizado. Además, decide seleccionar “*Ver perfil del ponente*” (Ver primer pantallazo de la Figura 5). Para conocer información curricular del médico que otorgó la información, como; su nombre, su rostro, área de especialidad, y currículum profesional (Ver segundo pantallazo de la Figura 5). Por último, tiene la opción de “*Regresar*” al pantallazo anterior, o hasta el “*perfil de usuario*”.

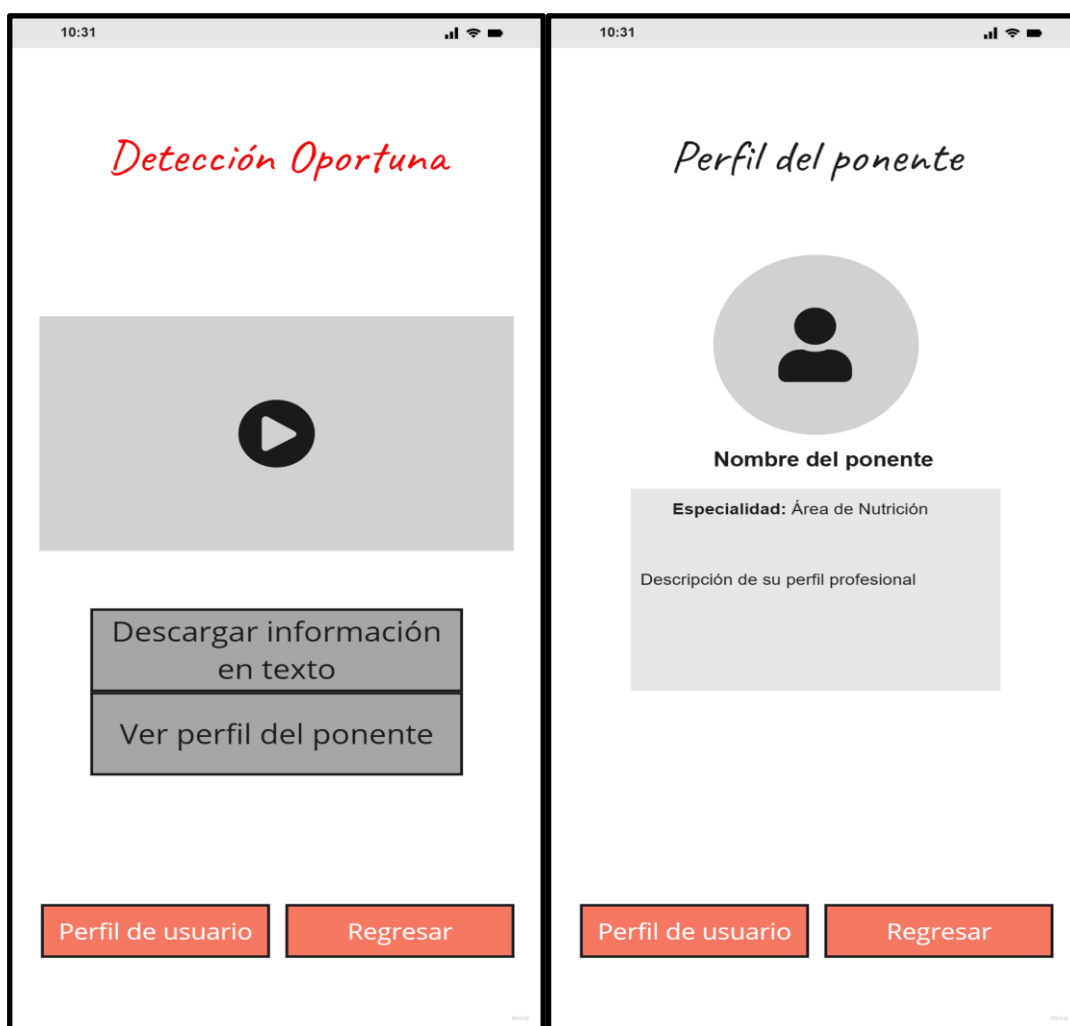


Figura 5. Wireframes para el acceso a la ponencia, y al perfil del profesional de la salud. Elaboración propia.

TERCERA FASE: Análisis FODA.

Para el análisis FODA, se han precisado tanto los **recursos humanos** como los **técnicos**, los cuales son requeridos para llevar a cabo la solución digital propuesta.

En consideración con los **recursos humanos**, es imprescindible contar con un **equipo de trabajo multidisciplinar** para el correcto desarrollo y funcionamiento de la aplicación. Los actores implicados serían los siguientes.

- **Responsable del proyecto:** Un solo líder que se asegurará de un correcto avance del proyecto, asegurándose del cumplimiento de los objetivos estipulados en los tiempos y presupuestos previamente establecidos.
- **Coordinadores de los institutos de salud pública en México:** Principalmente la colaboración entre los principales coordinadores de la Secretaría de salud (SSA), CENSIDA, y CAPASITS.
- **Profesionales de la salud de CAPASITS:** Reunir a un reducido grupo de profesionales de salud empleados de CAPASITS, que incluyan al menos: un infectólogo, un médico, un psicólogo, un odontólogo y un nutriólogo tratantes.
- **Ingeniero en software:** Será el profesional encargado del diseño, desarrollo, implementación, y mantenimiento de la aplicación Exousia.

Con respecto a los **recursos técnicos**, contar con el presupuesto requerido para la obtención de las herramientas esenciales para el desarrollo del software, como pueden ser los editores de código, depuradores, y herramientas para pruebas automatizadas, entre otros recursos digitales que se vayan proponiendo por el **ingeniero en software** en coordinación con el **equipo de trabajo** propuesto.

Con esta herramienta de análisis podremos conocer la situación real y viabilidad estratégica en que se encuentra CAPASITS como organización para abordar el proyecto Exousia, y planear en consecuencia estrategias a futuro.

Fortalezas

Es una herramienta digital que favorece el empoderamiento del paciente que vive con VIH/SIDA. Cuando un paciente atendido en CAPASITS tenga alguna duda respecto a su padecimiento, ya sea porque no se le haya resuelto en sus consultas integrales, por olvido, o por alguna otra circunstancia, permite que pueda acceder a la aplicación Exousia, a buscar dicha consulta, sabiendo que es una fuente confiable de información, y no tenga la necesidad de resolver su duda navegando en otros sitios web. Para

aumentar su confianza respecto a sus dudas resueltas, la aplicación le permite conocer el currículum y experiencia que tiene el profesional de la salud que le proporcionó la información a través de la misma plataforma digital.

La aplicación se agranda en calidad, teniendo en consideración que participa innegablemente con el tercer, noveno y el décimo objetivos, de los **Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)**. Las metas de los objetivos de los **ODS** mencionados, en los que interviene la solución digital para su cumplimiento se describen en la *Tabla 2*.

Relación de la intervención de la App Exousia con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)

Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS)	Objetivo General	Meta del objetivo en la que interviene la solución digital propuesta
Salud y bienestar (3ODS)	Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades.	<i>“Para 2030, poner fin a las epidemias del SIDA, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades tropicales desatendidas y combatir la hepatitis, las enfermedades transmitidas por el agua y otras enfermedades transmisibles”.</i>
Industria, innovación e infraestructura (9ODS)	Construir infraestructuras resilientes, promover la industrialización sostenible y fomentar la innovación.	<p><i>“Apoyar el desarrollo de tecnologías, la investigación y la innovación nacionales en los países en desarrollo, incluso garantizando un entorno normativo propicio a la diversificación industrial y la adición de valor a los productos básicos, entre otras cosas”.</i></p> <p><i>“Aumentar la investigación científica y mejorar la capacidad tecnológica de los sectores industriales de todos los países, en particular los países en desarrollo, entre otras cosas fomentando la innovación y aumentando considerablemente, de aquí a 2030, el número de personas que trabajan en investigación y desarrollo por</i></p>

		<p><i>millón de habitantes y los gastos de los sectores público y privado en investigación y desarrollo”.</i></p> <p><i>“Aumentar significativamente el acceso a la tecnología de la información y las comunicaciones y esforzarse por proporcionar acceso universal y asequible a Internet en los países menos adelantados”.</i></p>
<p>Reducción de las desigualdades (10ODS)</p>	<p>Reducir la desigualdad en y entre los países</p>	<p><i>“De aquí a 2030, potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición”.</i></p> <p><i>“Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto”.</i></p>

Tabla 2. Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en los que intervendría la App Exousia.¹² Elaboración propia.

Oportunidades

El diseño de los wireframes de alta fidelidad pueden mejorarse durante el proceso de desarrollo de la herramienta digital propuesta hasta conseguir un adecuado diseño de Mockups. Una vez desarrollada e implementada la solución digital propuesta, es importante mencionar la oportunidad de mejora a través del tiempo, por ejemplo, que de acuerdo con la aparición de nuevas investigaciones, guías y normas, la aplicación vaya actualizando su información de forma constante, en busca de continuar cumpliendo con su principal objetivo de empoderamiento de pacientes con VIH/SIDA.

Aunque la herramienta digital tenga especial énfasis en promoción y prevención de VIH/SIDA, también colabora a la prevención de otras infecciones de transmisión sexual (ITS), por lo que en un futuro podrían complementarse los apartados para desarrollar alguna nueva versión de la aplicación que fomente el empoderamiento de pacientes para promoción y prevención de enfermedades de transmisión sexual (ETS) en general.

En caso de obtener excelentes resultados tras su principal implementación, podría ser una herramienta que se extienda a otro tipo de servicios de salud pública dentro del país, e incluso servir de ejemplo para otros países con características poblacionales y/o políticas en salud similares a México, para que puedan implementar el mismo estilo de solución digital, a favor de lograrse el cumplimiento mundial de los **ODS** mencionados con anterioridad. A su vez, la solución digital puede fomentar la investigación en materia de Salud Digital en México.

Debilidades

Al ser una propuesta de solución digital, se tiene que considerar que durante su proceso de desarrollo e implementación pudieran surgir ciertos inconvenientes, como los siguientes descritos a continuación.

- Bajo grado de alfabetismo digital de los profesionales de la salud de los CAPASITS.
- Falta de recursos económicos suficientes para la adquisición de los recursos tecnológicos con sus requerimientos mínimos de calidad para su correcto uso y funcionamiento de la App.
- Falta de recursos humanos que tengan especial interés en temas de innovación tecnológica en salud.
- No cuenta con un diseño especial para su correcto uso en usuarios con discapacidad total de la visión.

AMENAZAS

Desde una perspectiva externa, se identifican como principales amenazas.

- El analfabetismo digital de los usuarios/pacientes de CAPASITS, en especial de los adultos mayores.
- Falta de acceso a servicios básicos de internet, que incluyen los servicios de luz e instalaciones de red específicas que permitan una adecuada conexión a la red, sobre todo en las regiones de población marginadas.

4. Plan de evaluación de la intervención

Se han analizado diferentes indicadores o criterios que permitirán una evaluación completa de la App tanto desde su desarrollo, como para su futura evaluación o comparación con otras herramientas digitales. La Fundación Tic Salut Social ha establecido los requerimientos indispensables para crear una App con garantías de calidad y fiabilidad²⁸. Dichos requerimientos o criterios se encuentran agrupados en cuatro categorías de certificación, siendo estos, la 1) Usabilidad y accesibilidad, 2) Tecnología, 3) Ámbito de seguridad y privacidad, y 4) Ámbito funcional

- 1) Usabilidad y accesibilidad.** Maximiza las ventajas y uso intuitivo soportados en diseños óptimos para las funcionalidades establecidas, además de accesibles para personas con diversidad funcional. Las variables por considerar son; tamaño y legibilidad del texto, tamaño y calidad de las imágenes y los videos, la agilidad de los procesos de registro y acceso al servicio, aspectos de navegación, y funcionalidades de la app.
- 2) Tecnología usable.** Desde esta visión la app ha de ser eficiente y fiable, con niveles funcionales básicos pero robustos y consistentes. Las variables por considerar son; fluidez de la navegación, adecuación de la instalación y desinstalación de la app, escalabilidad y estabilidad de la app.
- 3) Ámbito de seguridad y privacidad.** Los datos generados por las personas usuarias y las transacciones de información han de estar protegidas y ser confidenciales, así como el almacenamiento con sistemas encriptados de acceso. Las variables por considerar son; proporción de información al usuario respecto a la finalidad de sus datos recogidos, registro de actividades de tratamiento de datos, análisis de riesgos, medidas de protección de datos, y mecanismo de autenticación.

- 4) **Ámbito funcional.** Calidad de los contenidos y utilidad de las funcionalidades han de estar garantizadas en la app. Dimensiones como beneficios para los usuarios, implicación de profesionales o actualizaciones, han de ser explícitos. Las variables por considerar son; título y descripción de la app, funcionalidad de la utilidad de la app, y la calidad de las fuentes de información.

La fundación Tic Salut Social ofrece un cuestionario donde se valoran los cinco grupos de categorías de certificación antes mencionados, que permitirá evaluar el grado de madurez de la aplicación y saber si está lista para iniciar un proceso de certificación²⁹. El cuestionario consta de un total de 30 ítems a responder, con dos únicas posibles respuestas, (variables “sí” y “no”), teniendo en consideración que entre mayor número de respuestas afirmativas se tengan, corresponderá a un mayor grado de maduración de la app.

USABILIDAD Y ACCESIBILIDAD

La usabilidad debe permitir que el uso de la aplicación sea sencillo y funcional. La valoración de la accesibilidad permite determinar el cumplimiento de los parámetros establecidos que permitan un acceso amplio de los usuarios según sus necesidades, como, por ejemplo, a personas con alguna discapacidad. En la tabla 3 se muestran las siguientes cuestiones a evaluar.

Tabla 3. Criterios de Usabilidad y Accesibilidad (Elaboración propia). Fuente: Fundación Tic Salut Social

Criterios de Usabilidad y Accesibilidad
¿Los elementos principales (texto, imágenes, botones, etc.) son identificables, fáciles de usar y están dispuestos respetando márgenes y distancias? ¿Los elementos están proporcionados y se adaptan a cualquier dispositivo?
¿La fuente del texto es inteligible y de fácil lectura?
En el ámbito de la introducción de texto, ¿se aceptan todos los caracteres internacionales?

¿El proceso de registro y el acceso al servicio son ágiles y rápidos?
¿La navegación es intuitiva, los iconos son comprensibles y la operativa es clara y bien estructurada?
¿Las funcionalidades de la App (Gps, sensores, wearables, Glucometros, etc.) funcionan correctamente, se cargan con rapidez y se adaptan al público de la App?
¿Se han contemplado advertencias por el usuario, en casos de error serio (cierre de la App) o para confirmar órdenes destructivas (eliminación de datos)?

ÁMBITO TECNOLÓGICO

La evaluación del apartado tecnológico asegura que la aplicación funcione con eficiencia desde una perspectiva tecnológica. En la tabla 4 se muestran las cuestiones a evaluar.

Tabla 4. Criterios del ámbito tecnológico (Elaboración propia). Fuente: Fundación Tic Salud Social

Criterios del ámbito tecnológico
¿Es estable, no se detiene de forma deliberada, no se bloquea y admite los cambios de contexto?
¿Se instala y desinstala adecuadamente?
¿Informa sobre el registro de los datos que se usan para su funcionamiento?
¿Hace un uso razonable de los recursos de red y avisa en el caso de mala calidad de conexión?

¿Informa y solicita los permisos necesarios para acceder a los diferentes servicios del dispositivo?
¿Dispone de servicio de recuperación de la palabra de paso/contraseña?
¿Comprueba la introducción de datos erróneos?

ÁMBITO DE SEGURIDAD Y PRIVACIDAD

La evaluación de la seguridad y privacidad de los datos nos permite garantizar que la app cuenta con mecanismos para proteger los datos personales de los usuarios durante el almacenamiento o transmisión de su información. En la tabla 5 se muestran las cuestiones a evaluar.

Tabla 5. Criterios de ámbito de seguridad y privacidad (Elaboración propia). Fuente: Fundación Tic Salut Social

Criterios de ámbito de seguridad y privacidad
¿Los datos recogidos son imprescindibles para el funcionamiento de la App? ¿Se informa al usuario de que son recogidas, con qué finalidad y quién tendrá acceso?
¿La App dispone de un registro de actividades de tratamiento de los datos?
¿Dispone la App de una análisis de riesgos?
¿Cumple con las medidas de seguridad pertinentes, en materia de protección de datos? (Reducir, Cifrar, Garantizar, Restaurar y Evaluar)
¿Dispone de una evaluación de impacto sobre los derechos y libertades de los ciudadanos?

Las contraseñas no se muestran directamente y si se guardan en el dispositivo, ¿están encriptadas?

¿Los canales de comunicación están encriptados cuando se tratan datos de salud?

¿Los mecanismos de autenticación son un estándar? (Basic, OAuth, OpenId, etc)

¿Se utilizan certificados de encriptación válidos por una organización reconocida?

ÁMBITIO FUNCIONAL

Evaluar el ámbito funcional nos permitirá conocer el grado de utilidad de las funciones que incorpora nuestra App. En la tabla 6 se muestran las cuestiones a evaluar.

Tabla 6. Criterios de funcionalidad (Elaboración propia). Fuente: Fundación Tic Salut Social

Criterios de funcionalidad
¿El título o la descripción de la App son claros y definen al público al que se dirigen?
¿Las funcionalidades de utilidad y/o beneficios para el usuario que incorpora la App están bien especificadas, ya su alcance?
¿Se exponen de forma clara quién es el propietario de la App y las fuentes de financiación, promoción o patrocinio?
¿Se especifican los responsables de la App y los autores de los contenidos?

¿Se indican las fuentes de información basadas en la evidencia científica, utilizadas para elaborar el contenido y cuándo se actualizan?

¿Se informa al usuario de los riesgos que comporta utilizar la App?

¿Se ponen a disposición del usuario mecanismos de ayuda y contacto?

Otra de las herramientas que permitirían evaluar la App, sería incorporar pruebas unitarias de funcionamiento, como lo son, la **Experiencia de Usuario (UX)**, y el **Interfaz de Usuario (UI)**.

Evaluación de la Experiencia de usuario (UX), e Interfaz del Usuario (UI) de la App Exousia.

Medir la UX de la aplicación nos permitirá entender mejor la relación que tendrán los usuarios con ella, evaluar hipótesis, y mejorar su experiencia y/o satisfacción como usuarios. Para analizar y medir la satisfacción de los usuarios, se proponen utilizar tanto **indicadores cualitativos** como **cuantitativos**.³⁰

Las métricas e información generadas por los **indicadores cualitativos** están **centradas en el usuario**. Se propone utilizar la métrica *Net Promoter Score (NPS)*, para medir la satisfacción del usuario/paciente³¹, como se explicará a continuación.

Se deberán clasificar tres tipos de usuarios/pacientes; **detractores, neutrales y promotores**.

- **Usuarios Detractores:** Serán aquellos usuarios que estén teniendo mala experiencia con la aplicación, y por ello puedan criticarla.
- **Usuarios Neutrales:** Serán aquellos usuarios que no están del todo satisfechos con la aplicación, y exista posibilidad de que no la usen, o deseen migrar a otro tipo de búsqueda informativa relacionada al VIH/SIDA.
- **Usuarios Promotores:** Serán aquellos usuarios que estén totalmente satisfechos con la aplicación, y la utilizarán con gran frecuencia.

Se deberá elaborar una *Encuesta con Usuarios* que incluya un promedio de 10 preguntas, y utilizando una *Escala de Likert* del número cero al diez para la respuesta.

La estructura de las preguntas debe basarse en ser preguntas cerradas, simples de entender, y que puedan responderse de acuerdo a la *Escala de Likert* mencionada.

Un ejemplo que podría utilizarse en la solución digital propuesta es la siguiente: “*¿En qué medida la aplicación ayudó a resolver tus dudas?*”.

De acuerdo al promedio de respuestas obtenidas por cada usuario, se clasificará su grado de satisfacción individual, considerando lo siguiente:

- Detractores: del 0 al 10
- Neutrales: 7 y 8
- Promotores: 9 y 10

Luego se utilizará la siguiente fórmula: “*(Promotores-Detractores) / Total de encuestados*”

Luego el porcentaje obtenido se utilizará para calcular el **grado de satisfacción de los usuarios en general**, y se utilizará la siguiente escala de clasificación.

- **Excelente:** *Entre el 75%-100%.*
- **Muy bien:** *Entre el 50%-74%.*
- **Razonablemente:** *Entre el 0%-49%.*
- **Malo:** *Menor del 0%.*

Las métricas e información generadas por los **indicadores cuantitativos** son más objetivos. Los indicadores que podrían utilizarse son los siguientes:

- **Indicadores de Usabilidad.** Permiten otorgarnos información respecto a “el tiempo de carga de cada pantallazo, tiempo en que encontró la información que buscaba por parte del usuario, y la cantidad y distribución de los clicks que los usuarios realizaron para lograr su objetivo.”³¹
- **Indicadores de Engagement.** La información surgida de estos indicadores nos permitiría conocer el “*porcentaje de rebote, el número de páginas vistas por cada sesión, y el número de usuarios recurrentes, entre otras*”.³¹
- **Indicadores de Conversión.** Gracias a los indicadores de **Usabilidad** y **Engagement** obtenidos, es posible medir y analizar las **métricas de conversión**, por ejemplo, “*¿Cuántos usuarios le dieron click en “área médica?”*”.³¹

Para medir el impacto en UX por modificaciones en UI se deberán definir **indicadores de rendimiento** con los que medir los resultados derivados de las herramientas de medición UX, como por ejemplo, de “*Google Analytics*”.³¹ Se pueden utilizar dos tipos de comprobaciones para medir si una modificación estética en la interfaz (**modificación en UI**), mejoró o no mejoró la **UX**. Tales formas de comprobación son las siguientes.

- **Utilizando un Test AB.** Con la finalidad de comparar la versión anterior, con la nueva que sufrió la modificación en UI.³¹
- **Encuesta y solicitudes de Feedback en pruebas con usuarios.**³¹

5. Aplicabilidad de la intervención

El propósito de este Trabajo Final de Maestría (TFM) ha sido proponer una solución digital que ayude a promover el empoderamiento de los pacientes que viven con VIH/SIDA, con opciones de ser implementado en los Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), en México.

En la actualidad, es bien sabido que un paciente empoderado es aquel mejor informado, más activo, participativo, y con un gran sentido de responsabilidad propia, lo que mejora su confianza en sí mismo, fortaleciendo la relación con los profesionales de la salud, y la calidad de la atención médica.

El prototipo funcional de esta intervención digital no ha formado parte de los objetivos de este trabajo, debido a la limitación temporal, económica, y del área técnica del desarrollo para su aplicación. Además es necesaria una **colaboración multidisciplinaria previa**, dónde participen los principales coordinadores de la Secretaría de Salud, de CENSIDA, y de CAPASITS, así como de la participación de un grupo de profesionales de la salud que otorguen la atención en los CAPASITS por cada rama de la salud implicada, con la finalidad de definir; el equipo de trabajo que lo desarrollará, los profesionales a los que se les grabarán los temas a exponer, y la narrativa de los temas específicos que se expondrán tanto audiovisualmente, como por escrito.

Cabe mencionar que, acercar un grupo de pacientes al proyecto durante su periodo de desarrollo y/o implementación puede ser beneficioso, pudiendo inclusive ser integrantes dentro del equipo de trabajo, participando activamente en la toma de decisiones. Ésta

colaboración multidisciplinaria previa podría desarrollarse en un periodo de **corto o mediano plazo**.

Si bien en este trabajo se han propuesto cuáles son los **temas específicos** que favorecen el **empoderamiento del paciente**, es importante llegar al acuerdo de consensuar su narrativa específica. Por consiguiente, es que se han propuesto las guías de CENSIDA identificadas, y contemplado también las hojas informativas proporcionadas en línea por los **Institutos Nacionales de la Salud (NIH)**¹⁶, la cual, son la agencia de investigación en salud pública y biomédica más grande de los Estados Unidos.

La propuesta de diseño ha tenido como base informativa, los lineamientos indicados para otorgar una **atención integral** al paciente de acuerdo con la normativa mexicana vigente, haciendo mención específica a la “**NORMA Oficial Mexicana NOM-010-SSA-2023, Para la prevención y el control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana**”²¹, y a las guías desarrolladas por **Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA (CENSIDA)**, que dentro de su **decálogo de valores** se encuentra la “**innovación**”.³² La importancia de tomar como base informativa la normativa vigente y otras guías mexicanas, ha sido para facilitar la aprobación e implementación de esta propuesta digital en los CAPASITS.

De implementarse la propuesta, sería una excelente herramienta que permitirá que los pacientes en CAPASITS, se involucren de mejor manera en la participación conjunta con el sistema sanitario para erradicar la epidemia del VIH antes del 2030, una de las metas establecidas por el tercer **Objetivo de Desarrollo Sostenible (3ODS)**.¹²

También es importante recalcar, el gran impacto internacional que puede tener la República Mexicana, en temas de innovación, por resaltar el compromiso con el noveno **Objetivo de Desarrollo Sostenible (9ODS)**, específicamente por los siguientes incluidos: “**Apoyar el desarrollo de tecnologías, la investigación y la innovación nacionales en los países en desarrollo, incluso garantizando un entorno normativo propicio a la diversificación industrial y la adición de valor a los productos básicos, entre otras cosas**”, y de “**Aumentar significativamente el acceso a la tecnología de la información y las comunicaciones**”.¹² Está bien documentado, que los países “menos desarrollados” son los que necesitan acelerar el desarrollo de este tipo de tecnología, inversiones e innovaciones, para lograr el cumplimiento del 9ODS mundial antes del 2023.¹²

Como se ha mencionado en la introducción de este trabajo, Veracruz es uno de los estados de la República Mexicana con mayor número de personas infectadas por VIH en los últimos años, por lo que propongo implementar a **mediano plazo** dicha herramienta digital en los CAPASITS ubicados dentro de este estado, que son en las ciudades de “Xalapa, Veracruz, Ciudad Mendoza, Coatzacoalcos, y Poza Rica”. Tras evaluar los resultados obtenidos, puede plantearse a **largo plazo** su implementación en el resto de los CAPASITS del país.

Por último, he de mencionar que los resultados del proyecto pueden abrir nuevas líneas de investigación en temas relacionados con; “Educación en salud sexual mediante la mHealth”, “Empoderamiento del paciente con VIH/SIDA mediante la mHealth”, y “Tecnologías para la inclusión educativa sexual”, entre otros.

6. Conclusiones

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) continúa afectando a millones de personas en el mundo. En la actualidad, la mayor parte de los nuevos contagios pueden ser prevenibles con medidas de **promoción y prevención en salud** gracias a los medicamentos antirretrovirales para uso del PrEP y/o del PEP, así como logrando volver intransmisibles a aquellas personas que ya sean portadoras del virus.

Las tecnologías en salud y la innovación, motivan una mejoría en la calidad de la atención primaria del paciente, por lo que el objetivo de este trabajo ha sido proponer, como solución digital, una App nombrada “**Exosuiá**”, que permita favorecer el empoderamiento del paciente que vive con VIH/SIDA. Esta herramienta digital ha sido diseñada bajo una base sujeta a la normatividad mexicana vigente en términos de la atención integral, prevención y promoción del VIH/SIDA, con la finalidad de facilitar el desarrollo y la implementación de la App en los CAPASITS.

Para determinar el contenido de información, se realizó una búsqueda literaria de guías publicadas por CENSIDA de los últimos 10 años, así como de hojas informativas elaboradas por los Institutos Nacionales de Salud (INH) en los últimos dos años. Dicho contenido es para identificar los conocimientos generales y específicos que un paciente debe conocer respecto a su padecimiento en VIH/SIDA. Posteriormente los temas en común identificados se han clasificado de acuerdo con tres áreas de atención brindadas por CAPASITS, siendo estas; el área médica, nutricional, y psicológica, para que la información corresponda con lo que se comprende sea una “atención integral en salud”. Una vez clasificado el contenido de los temas generales y específicos identificados, se

realizaron **wireframes de alta fidelidad**, para explicar su funcionamiento mediante **escenarios y casos de uso**.

Finalmente se realizó un análisis FODA con el objetivo de conocer las características internas y externas de la solución digital propuesta que se deben plantear para permitir el desarrollo e implementación de la solución digital en un futuro.

En conclusión, la App Exousia es una solución digital que puede aprovecharse para empoderar a los pacientes que viven con VIH/SIDA. Implementar esta herramienta en los Centros Ambulatorios para la Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), puede ayudar a reducir la “brecha digital” al ser de acceso gratuito para todo paciente que no cuenta con derechohabencia a algún seguro médico. Se espera que la propuesta de la App Exousia pueda ser valorada y evaluada por los principales coordinadores de la Secretaría de Salud responsables de los programas para la atención y prevención del VIH/SIDA en México.

Limitaciones del proyecto

A pesar de que se han cumplido gran parte de los objetivos específicos planteados, es importante considerar como parte de la limitación del proyecto, la falta la identificación de otras oportunidades, debilidades y amenazas no analizadas en el actual FODA, ya que hace falta la implementación de la App Exousia. Además, el determinar la mejora del grado de conocimientos y empoderamiento de los pacientes, no será posible hasta que el prototipo final sea implementado y aplicado en los CAPASITS.

Entre otras limitantes identificadas a considerar, son el **bajo nivel de alfabetismo digital** que presentan algunos grupos de personas específicos, como lo son los **adultos mayores**, el **analfabetismo** poblacional, y/o con alguna **discapacidad intelectual o Visual**, ya que dificultaría notablemente el uso correcto de la solución digital.

Del **entorno familiar y social** pudieran surgir limitantes respecto a la **aceptación al cambio**, dónde los padres no permitan que sus hijos adolescentes que viven con VIH utilicen la aplicación por miedo a que no sea de utilidad y confíen mas en lo que dicen personas cercanas a su entorno social, aunque estas solo estén desinformando a la población. Se expone un ejemplo de caso; *“Un adolescente que vive con VIH controlado, responsable con sus medicamentos, y con estudios que demuestran que el **virus es indetectable**, les menciona a sus padres, que en la aplicación aprendió que cuando es **indetectable** no puede transmitir el virus, sin embargo, los padres desconfían de la*

fuentes de información y le mencionan al hijo que sea muy cuidadoso tratando a sus hermanos menores y trate de no jugar muy de cerca con ellos porque los puede contagiar, a continuación, le restringen el celular”.

Otra limitante que considerar es para el grupo poblacional que no cuenta con los servicios de acceso a internet, o con los recursos suficientes para adquirir un dispositivo móvil con las características requeridas para el uso correcto de la aplicación.

Líneas futuras de trabajo

Se sugiere implementar la App Exousia como prueba piloto en algún CAPASITS de referencia del estado de Veracruz, para posteriormente evaluar el grado de conocimientos y habilidades previas y posteriores al uso de la solución digital propuesta, con el objetivo de confirmar que los pacientes/usuarios se han empoderado con su uso. Esto permitirá a su vez, lograr la identificación de las debilidades y amenazas restantes de la App Exousia, con el fin de proponer soluciones ante ellas, y valorar su implementación en el resto de CAPASITS del país.

Se deben contemplar líneas futuras con apoyo institucional para el abordaje de estrategias que permitan reducir la **brecha digital**, permitiendo la alfabetización digital en los grupos vulnerables, el acercamiento de la población adulta mayor a las tecnologías en salud, así como de las personas que viven con alguna discapacidad intelectual, visual u otra que le impida hacer uso correcto de la App.

Se pueden plantear estrategias, políticas, o elaboración de guías que tengan como objetivo acercar el entorno **familiar y social** que rodea al paciente, a la interesante y creciente época del **empoderamiento en salud** a través de la **Salud Digital**.

7. Bibliografía

1. Del Valle VAL, Moscol GBT, del Roció Varas Landivar N, Vega MBG. Algunas consideraciones sobre el VIH/SIDA. [Internet]. 2018 [citado el 3 de diciembre de 2022];2(4):48–69. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6731151>
2. Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH y el Sida. Inicio [Internet]. Unaid.org. 2023 [citado el 16 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.unaids.org/es>

3. Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre el VIH y el Sida. Hoja informativa — Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida [Internet]. Unids.org. 2022 [citado el 16 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
4. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Epidemiología Registro Nacional de Casos de VIH y sida [Internet]. gob.mx. 2022 [citado el 8 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/documentos/epidemiologia-registro-nacional-de-casos-de-sida>
5. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Medidas de Prevención de la Transmisión del VIH [Internet]. gob.mx. [citado el 6 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/acciones-y-programas/medidas-de-prevencion-de-la-transmision-del-vih>
6. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH - México 2021 [Internet]. gob.mx. [citado el 6 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/documentos/guia-de-manejo-antirretroviral-de-las-personas-con-vih-mexico-2021-297710>
7. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Servicios de Salud VIH y VHC [Internet]. gob.mx. [citado el 4 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/acciones-y-programas/centros-de-atencion-sais-y-capasits>
8. Torruco García U. Infección por VIH y sida, dos mundos que se apartan. Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex [Internet]. 2016 [citado el 11 de diciembre de 2022];59(1):36–41. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422016000100036
9. Díaz de León-Castañeda C. Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. Gac Med Mex [Internet]. 2019 [citado el 19 de abril de 2023];155(2):176–83. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132019000200176
10. International Business Machines Corporation. ¿Qué es la tecnología de la salud? [Internet]. ibm.com. [citado el 19 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.ibm.com/mx-es/topics/healthcare-technology>
11. Estrategia mundial sobre salud digital 2020–2025 [Internet]. Who.int. World Health Organization; 18 de agosto de 2021 [citado el 19 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240020924>
12. UNDP. Objetivos de Desarrollo Sostenible [Internet]. UNDP. [citado el 19 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.undp.org/es/sustainable-development-goals/reduccion-desigualdades>
13. Estrategia mundial contra el sida 2021-2026 [Internet]. Unids.org. 2021 [citado el 6 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.unaids.org/es/Global-AIDS-Strategy-2021-2026>

14. Quispe-Juli C. COVID-19: A pandemic in the era of digital health [Internet]. Scielo.org. 2020 [citado el 11 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/164/version/169>
15. Alonso-Arévalo J, Mirón-Canelo JA. Aplicaciones móviles en salud: potencial, normativa de seguridad y regulación Mobile health applications: potential, regulation and security [Internet]. Sld.cu. 2017 [citado el 11 de diciembre de 2022]. Disponible en: <http://www.scielo.sld.cu/pdf/ics/v28n3/rci05317.pdf>
16. Institutos Nacionales de la Salud (NIH) [Internet]. Medlineplus.gov. [citado el 7 de junio de 2023]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/nihinstitutes.html>
17. MedlinePlus - Información de Salud de la Biblioteca Nacional de Medicina [Internet]. Medlineplus.gov. [citado el 7 de junio de 2023]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/>
18. MIRO [Internet]. <https://miro.com/>. [citado el 7 de junio de 2023]. Disponible en: <https://miro.com/es/>
19. Organización Mundial de la Salud. Salud del adolescente [Internet]. Who.int. [citado el 19 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health>
20. LEY GENERAL DE SALUD. Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984 [Internet]. Gob.mx.2023 [citado el 17 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Ley_General_de_Salud.pdf
21. NORMA Oficial Mexicana NOM-010-SSA-2023, Para la prevención y el control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana [Internet]. Gob.mx. 2023 [citado el 17 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5690938&fecha=02/06/2023
22. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida [Internet]. Gob.mx. [citado el 8 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida>
23. SIDA STUDI [Internet]. [citado el 8 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.sidastudi.org/es/homepage>
24. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida, Secretaría de Salud. Guía de atención para otorgar profilaxis preexposición [Internet]. Gob.mx. 2022 [citado el 8 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/704510/GUIA_DE_ATENCION_PARA_OTORGAR_PROFILAXIS_2022.pdf
25. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Guía para la detección del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) [Internet]. Gob.mx. 2018 [citado el 8 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/286892/Guia_de_deteccion_de_VIH_Censida_2018_VF.pdf

26. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Guía integral para personas recién diagnosticadas con VIH [Internet]. Gob.mx. 2016 [citado el 8 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/108406/GUIA_PVV_2016.pdf
27. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Guía nacional para la prevención del VIH y el sida: Orientaciones y referencias prácticas para la promoción de la salud y la prevención del VIH y el sida [Internet]. Gob.mx. 2014 [citado el 8 de junio de 2023]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/451493/GUIA_NACIONAL_2014.pdf
28. TIC Salut Social. Home [Internet]. TIC Salut Social. 2022 [citado el 10 de junio de 2023]. Disponible en: <https://ticsalutsocial.cat/es/>
29. TIC Salut Social. Test de autoevaluación [Internet]. TIC Salut Social. 2022 [citado el 10 de junio de 2023]. Disponible en: <https://ticsalutsocial.cat/es/mhealth/test-dautoavaluacio/>
30. López Ó. ¿Cómo Medir y Analizar el diseño UX/UI? [Internet]. Formiux. 2022 [citado el 17 de junio de 2023]. Disponible en: <https://formiux.com/analizar-y-medir-diseno-ux-ui/>
31. Zendesk. NPS: ¿Qué es? ¿para qué sirve y cómo calcularlo? [Internet]. Zendesk MX. Zendesk; 2021 [citado el 17 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.zendesk.com.mx/blog/nps-que-es/>
32. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el sida. Misión, Visión y Valores del Censida [Internet]. gob.mx. [citado el 17 de junio de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/acciones-y-programas/mision-vision-y-valores-del-censida-8067>