

Evaluación del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas

Licely Angélica Gómez-Ricárdez,^a Héctor Gómez-Dantes,^b Ernesto Krug-Llamas,^c Antonio Mohela-Gómez^d

Evaluation of Chiapas' HIV/AIDS information system of epidemiological surveillance

Background: The functionality and performance of a health information system should be evaluated from the perspective of those who develop its processes. Considering the above, this study evaluated the performance of the HIV/AIDS Epidemiological Surveillance System (SIVE VIH/SIDA, according to its initials in Spanish) in Chiapas, Mexico.

Methods: Qualitative study on the performance, structure and dynamics of SIVE VIH/SIDA, based on interviews with the personnel participating in this surveillance system, using the Updated Guidelines for the Evaluation of Public Health Surveillance Systems. The analysis was performed through the cyclic interactive method of content analysis, from which the evaluation indices were constructed.

Results: A total of 32 interviews were conducted. The structure was described as *well defined*, at the expense of organizational dimensions, procedures and material resources. The dynamics of information, from the perspective of the collection, processing and use of information, was rated as *regular*. The performance of the SIVE HIV/AIDS in Chiapas was regular at the expense of these attributes of the information system: simplicity, flexibility, quality of data, acceptability, sensitivity, representativeness, timeliness and stability.

Conclusions: In order to improve the performance of SIVE VIH/SIDA, it is necessary to strengthen the human resources and use of information dimensions, so that it can be an instrument for action.

Keywords

Health Services Research

Epidemiological Monitoring

AIDS Serodiagnosis

Acquired Immunodeficiency Syndrome

Palabras clave

Investigación en Servicios de Salud

Monitoreo Epidemiológico

Serodiagnóstico del SIDA

Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

Recibido: 07/06/2017

Aceptado: 15/08/2017

Desde la aparición del primer caso de infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en 1981, que dio lugar al síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), tuvo una evolución rápida en magnitud y trascendencia, hasta convertirse en un problema de salud pública mundial.¹ Así, la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA inició formalmente en México en 1983,² cuando la Dirección General de Epidemiología empezó a recibir la notificación de los primeros casos (encuestas seroepidemiológicas y detección en bancos de sangre);³ sin embargo, no fue sino hasta 1986 cuando México agregó, con fines de vigilancia epidemiológica, el SIDA a la lista de enfermedades sujetas a notificación inmediata de casos.⁴ Estos casos iniciales y los notificados hasta 1987 se fueron registrando nominalmente en una hoja de cálculo hasta dar origen al Registro Nominal de Casos. Desde 1988, la cantidad de casos registrados ha propiciado la generación de bases de datos y la utilización de programas estadísticos para el procesamiento de la información. En este sentido, de 1989 a la fecha continúa utilizándose el programa Epi Info como herramienta para la integración de la información.³ Esta misma situación se reprodujo al interior de los servicios estatales de salud en las entidades federativas. De esta forma, el sistema de vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA se fue constituyendo con la participación del sector salud, ya fuera público o privado.^{5,6} Por otra parte, para determinar la funcionalidad y el desempeño de los sistemas, estos deben ser evaluados no únicamente contrastando el objetivo para el que fueron creados y sus resultados, sino también considerando el desarrollo de sus procesos desde la perspectiva de quienes lo desarrollan. Bajo este marco, los expertos sugieren una serie de atributos que idealmente deben identificarse en un sistema de vigilancia epidemiológica en el momento de realizar una evaluación.^{7,8} En el caso particular de los sistemas de vigilancia epidemiológica, la estrategia de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*, CDC) de Estados Unidos de América y otros organismos especializados^{9,10,11,12} sugieren un grupo de

^aInstituto Mexicano del Seguro Social, Jefatura de Servicios de Prestaciones Médicas, Delegación Chiapas, Coordinación de Prevención y Atención a la Salud. Tapachula, Chiapas, México

^bInstituto Nacional de Salud Pública, Centro de Investigación en Sistemas de Salud, Dirección de Determinantes y Retos de los Sistemas de Salud. Cuernavaca, Morelos, México

^cInstituto Mexicano del Seguro Social, Coordinación de Atención Integral a la Salud en el Primer Nivel, División de Promoción de la Salud. Ciudad de México, México

^dInstituto de Salud del Estado de Chiapas, Coordinación Estatal de VIH/SIDA en Chiapas, Área de Epidemiología. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México

Comunicación con: Licely Angélica Gómez Ricárdez
Teléfono: (962) 625 6158
Correo electrónico: licely.gomez@imss.gob.mx

Introducción: la funcionalidad y el desempeño de un sistema de información en salud deben evaluarse desde la perspectiva de quienes desarrollan sus procesos. Considerando lo anterior, este estudio evaluó el desempeño del Sistema de Vigilancia Epidemiológica del Virus de Inmunodeficiencia Humana/Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIVE VIH/SIDA) en Chiapas, México.

Métodos: estudio cualitativo sobre el desempeño, la estructura y la dinámica del SIVE VIH/SIDA, el cual se llevó a cabo con base en entrevistas al personal que participa en él, de acuerdo con las Guías Actualizadas para la Evaluación de Sistemas de Vigilancia en Salud Pública de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. El análisis se hizo con el método interactivo cíclico del análisis de contenido, a partir de lo cual se construyeron los índices de evaluación.

Resultados: se hicieron un total de 32 entrevistas. La estructura fue calificada como *bien definida*, a expensas de las dimensiones organización, procedimientos y recursos materiales. La dinámica de información, desde la perspectiva de la recolección, el procesamiento y el uso de la información, fue calificada como *regular*. El desempeño del SIVE VIH/SIDA en Chiapas fue regular a expensas de los atributos simplicidad, flexibilidad, calidad de los datos, aceptabilidad, sensibilidad, representatividad, oportunidad y estabilidad.

Conclusiones: para mejorar el desempeño del SIVE VIH/SIDA se requiere fortalecer las dimensiones de recursos humanos y el uso de la información, para que así se constituya en un instrumento para la acción.

atributos que deben identificarse en un sistema de vigilancia epidemiológica al momento de realizar una evaluación:

1. *Simplicidad:* es la facilidad con la que se desarrollan las actividades del sistema de vigilancia, desde la recolección de la información hasta la difusión de la información.
2. *Flexibilidad:* está constituida por la capacidad de adaptarse a las necesidades cambiantes de información, tanto en la forma de registrarla como en la manera de obtenerla.
3. *Calidad de los datos:* es la integridad y la validez de los datos registrados en el sistema de vigilancia.
4. *Aceptabilidad:* consiste en la aprobación y el involucramiento en el sistema de vigilancia epidemiológica por quienes participan en él, lo cual queda reflejado a través del cumplimiento de las actividades y la satisfacción de los resultados que brinda el sistema.
5. *Sensibilidad:* en el ámbito de la notificación, se refiere a la proporción de casos detectados por el sistema; en un sentido más amplio, se refiere a la identificación de brotes o de variabilidad de casos en el tiempo.
6. *Representatividad:* es la capacidad del sistema de vigilancia para caracterizar la distribución de los casos por las variables epidemiológicas clásicas; permite la identificación de subgrupos poblacionales al comparar los datos del sistema de vigilancia con datos de otra fuente.
7. *Oportunidad:* se determina por medio de los intervalos de tiempo que ocurren entre las etapas del sistema de vigilancia epidemiológica; estos intervalos se comparan con los estándares establecidos para él o los padecimientos que vigila. En padecimientos sujetos a vigilancia epidemiológica, en primera instancia se mide el intervalo entre la identificación del caso y su notificación.
8. *Estabilidad:* es la fiabilidad y disposición de la información, es decir, la capacidad de recopilar, administrar y proporcionar la información cuando se requiere.

La estructura del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA parte del cumplimiento con la normatividad vigente, por lo cual en Chiapas el VIH/SIDA es un padecimiento de notificación obligatoria e inmediata. Como proceso operativo, la notificación es realizada por las unidades médicas, públicas y privadas; su personal identifica y notifica a la jurisdicción sanitaria correspondiente. Las 10 jurisdicciones sanitarias a su vez notifican los casos nuevos a nivel estatal, tanto al Departamento de Epidemiología del Instituto de Salud como a la Coordinación del Programa de VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) en el estado. Dicha Coordinación fue creada en 1996 como instancia dependiente de la Dirección de Salud Pública y del Departamento de Epidemiología del Instituto de Salud del estado y tiene como objetivo estratégico organizar la respuesta gubernamental a través de la atención integral al problema del VIH/SIDA y las ITS en el estado, con el fin de disminuir el riesgo, la vulnerabilidad y el impacto en la comunidad, garantizando el respeto a los derechos humanos a través del incremento en el uso de medidas preventivas en las poblaciones con prácticas de riesgo y mayor vulnerabilidad para la adquisición del VIH/SIDA e ITS.

Al igual que en el resto de las entidades federativas, la información epidemiológica básica sobre un caso es recabada por el personal de salud en el formato de Estudio Epidemiológico de VIH/SIDA 2010-1. El estudio epidemiológico es enviado por el establecimiento a la jurisdicción sanitaria correspondiente, en sobre cerrado, con sello de confidencial, con lo cual se garantiza la privacidad de la información contenida; de igual forma es enviado al siguiente nivel administrativo, hasta que los datos son capturados en una base de datos estatal (Epi Info 6), establecida para VIH/SIDA. Los datos contenidos en la base de datos permiten comparaciones entre las instituciones de salud, informes sumarios estatales y la obtención de indicadores de evaluación de la vigilancia epidemiológica: notificación de casos, calidad de la información, porcentaje de concordancia de defunciones registradas en el Registro Nacional de Casos (RNC) de VIH/SIDA y el Sistema Epidemiológico y Estadístico de las Defunciones (SEED), y

porcentaje de concordancia de casos de tuberculosis (Tb) registrados en el RNC de VIH/SIDA y la plataforma de Tb.

Chiapas es un estado ubicado al sur de México y comparte frontera con Guatemala. Tiene una población total de 4 532 581 habitantes, de los cuales 49.1% son hombres y 50.9% son mujeres. La pirámide poblacional es de tipo progresiva, es decir, de base ancha y de cima pequeña, propia de poblaciones jóvenes. De cada 100 personas de cinco años o más, 27 hablan una lengua indígena, en tanto que a nivel nacional únicamente seis de cada 100 habitantes lo hacen.¹³ El primer caso de SIDA en Chiapas fue notificado en 1986. Esta entidad se ubica en el quinto lugar en el número de casos acumulados de SIDA y en el tercero de casos acumulados de VIH. La tasa de casos nuevos diagnosticados de VIH/SIDA en 2013 fue de 8.2 por 100 000 habitantes, por lo que se ubicó en el tercer lugar. Respecto a la mortalidad, se encuentra ubicado en el décimo lugar con una tasa de 5.9 por 100 000 habitantes. Al cierre de 2013 se registraron un total de 7873 casos de SIDA y 1873 casos de VIH, para un total de 9746 personas afectadas por VIH/SIDA que habían sido dadas de alta en el registro. En cuanto al sexo, el 70.5% correspondió a hombres y el 29.5% a mujeres, para una proporción de hombres de 2 a 1. La transmisión sexual fue la principal categoría reportada y los grupos afectados representaron a personas en edad reproductiva.² A pesar del importante porcentaje de población indígena que vive en Chiapas, al momento del estudio no se cuenta con estadísticas respecto al número de casos de VIH/SIDA en este grupo, ya que aunque el instrumento de recolección de datos del estudio epidemiológico considera la pertenencia étnica, esta no es capturada en los sistemas de información.¹⁴

En este contexto, Chiapas es una entidad con una particular vulnerabilidad frente al VIH/SIDA por sus características geográficas y sociodemográficas, y dado que la función fundamental de todo sistema de información es constituirse en un instrumento para la acción, su evaluación representa un mecanismo de control y de identificación de áreas de oportunidad. No obstante, del reflejo de algunos estudios que documentan la consistencia y la calidad del registro del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica en la entidad,^{15,16} a la fecha no se cuenta con una evaluación completa de su desempeño. Es así que, este estudio tuvo como objetivo principal evaluar el desempeño del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA (SIVE VIH/SIDA) en Chiapas, a partir de su estructura, dinámica y atributos.

Material y métodos

Se hizo un estudio cualitativo con base en la información del SIVE VIH/SIDA estatal y en entrevistas al personal que trabaja en la vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas: funcionarios del Área de Epidemiología de la Coordinación Estatal de VIH/SIDA y de ITS del Instituto de Salud del Estado de Chiapas; coordinadores de vigilancia epidemiológica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), de régimen ordinario y de Prospera en Chiapas; funcionarios del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y del

Instituto de Seguridad Social del Estado de Chiapas (ISSTECh); operadores del sistema de información y personal de apoyo logístico que participa en el SIVE en Chiapas de todas las instituciones a cargo. Se solicitó a cada participante su consentimiento informado y se les brindó seguridad sobre la confidencialidad de la información personal tanto de las entrevistas y como de la base de datos. Las entrevistas fueron grabadas cuando lo consintieron los participantes. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública (W84).

Para la recolección de la información se utilizó un cuestionario estructurado a partir de las Guías Actualizadas para la Evaluación de Sistemas de Vigilancia en Salud Pública de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (los ya mencionados CDC) de Estados Unidos de América, con el propósito de explorar la percepción de los participantes sobre el desempeño, la estructura y la dinámica del SIVE VIH/SIDA. El desempeño se determinó a través de un indicador, generado a partir de 22 preguntas que evaluaron los atributos del sistema de acuerdo con las recomendaciones de los CDC: simplicidad, flexibilidad, calidad de los datos, aceptabilidad, sensibilidad, representatividad, oportunidad y estabilidad. Con la sumatoria del puntaje individual de las subdimensiones de cada atributo, el desempeño fue clasificado en deficiente (0-12 puntos), regular (13-17 puntos) y aceptable (18 a 22 puntos). La estructura se evaluó a través de nueve preguntas que abordan y documentan la percepción sobre la organización, los procedimientos, los recursos humanos y los recursos materiales. Al indicador final se le asignó un puntaje máximo de 13 y con base en la puntuación se calificó como indefinida (0-6 puntos), poco definida (1-9 puntos) y bien definida (10-13 puntos). La dinámica se evaluó describiendo y documentando la recolección, el procesamiento y el análisis de la información, y el uso de la información del sistema por medio de 15 preguntas. Al indicador final se le asignó un puntaje máximo de 20 y con base en la puntuación se calificó como deficiente (0-12 puntos), regular (13-16 puntos) y aceptable (17-20 puntos).

El análisis de las entrevistas se hizo con el método interactivo cíclico del análisis del contenido de la información¹⁷ suministrada por los participantes. Este se desarrolló en cuatro fases:

1. La identificación de unidades de análisis a partir de la revisión y el análisis de la bibliografía sobre la evaluación de los sistemas de vigilancia epidemiológica.
2. La entrevista a los informantes clave.
3. El contraste y la relación de elementos previamente identificados y la entrevista.
4. La discusión y la interpretación expresada en forma narrativa.

El componente cuantitativo implicó la transformación y la reducción de las variables a índices para evaluar el desempeño aplicando las escalas previamente establecidas. Asimismo, se calcularon proporciones simples cuando así lo permitió la operacionalización de las variables. Además, el

control de algunas variables se realizó de forma observacional y documentalmente a partir de la información contenida en la base de datos estatal de VIH/SIDA.

Resultados

Se realizaron un total de 32 entrevistas a personal que participa en el SIVE VIH/SIDA en Chiapas: 21 en la Secretaría de Salud, cinco en el IMSS, dos en IMSS-Prospera, uno en el ISSSTE, uno en el ISSTEC, uno en la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) y uno en la Secretaría de Marina-Armada (SEMAR) (**cuadro I**).

La evaluación de la estructura fue calificada por los entrevistados como bien definida, con una puntuación promedio de 10.4 (cerca al límite inferior para esa calificación (**cuadro II**). De acuerdo con la escala de calificación, las dimensiones de organización, procedimientos y recursos materiales resultaron aceptables. Aunque, particularmente al interrogar sobre si en el sistema se define claramente, el flujo de información en la dimensión de la organización obtuvo únicamente 43.8% de respuestas positivas. Por otra parte, el componente *recursos humanos* fue calificado como deficiente tanto en número como en la formación y competencia adecuada para la vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA, 71.9% y 42.6% de respuestas positivas, respectivamente. Algunas respuestas se muestran a continuación:

... nos hace falta estructurar más, tener un orden. Para empezar, tenemos ciertas deficiencias en la infraestructura dentro de la vigilancia y en los sistemas de información. Hablando de infraestructura, pues nos hace falta equipo, nos hace falta personal para realizar una vigilancia epidemiológica y hablando ya para la confirmación, nos hace falta oportunidad para las pruebas diagnósticas. (Coordinador/Responsable estatal)

... los recursos con los que contamos para la vigilancia epidemiológica realmente son muy pocos. Si vemos la brecha que hay entre vigilancia epidemiológica y atención, casi 90% del recurso se va al ámbito de la atención... Incluso a nivel de las jurisdicciones sanitarias, es importante destacar que tampoco se cuenta con el recurso humano ni el material para poder hacer el ejercicio de la vigilancia epidemiológica. Entonces a veces el responsable de la jurisdicción es el responsable de hacer todo. (Coordinador/Responsable estatal)

Respecto a la dinámica del sistema y de acuerdo con las respuestas de los entrevistados, la vigilancia del VIH/SIDA está focalizada en la vigilancia regular o rutinaria por medio de la notificación y los registros de casos de VIH y SIDA, con base en lo dispuesto en el Manual de Procedimientos Estandarizados para la Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA. En este sentido, todas las instituciones de seguridad social de la entidad notifican simultáneamente a la jurisdicción sanitaria correspondiente y a su coordinación de vigilancia epidemiológica respectiva. Sin embargo, al contrastar el total de establecimientos que debe reportar al SIVE, dado que los casos de VIH/SIDA son de notificación obligatoria e inmediata, con el número de establecimientos que realmente reporta, se encontró que solo 84.4% notifica, y de ellos solo 75% lo hace con oportunidad, según los tiempos establecidos en el Manual de Procedimientos (**cuadro III**).

Por limitaciones de acceso a la información, solo fue posible realizar el cálculo del porcentaje de concordancia de defunciones, calidad de la información y notificación de casos (**figura 1**).

Por otra parte, el uso de la información se circunscribe a mantener actualizado el panorama epidemiológico del VIH/SIDA en la entidad, aun con sus limitaciones, pero esta información solo forma parte de informes breves que son difundidos en la página web de la Secretaría de Salud, la cual no es actualizada con una periodicidad establecida, o

Cuadro I Características generales de los informantes según institución

Características	SS	IMSS	IMSS-P	ISSSTE	ISSTEC	SEDENA	SEMAR	Total
Sexo								
Femenino	14	1	0	0	1	0	1	17
Masculino	7	4	2	1	0	1	0	15
Cargo								
Coordinadores/Responsables estatales	3	2	1	1	1	1	1	10
Administradores de sistemas	2	2	1	--	--	--	--	5
Capturistas	2	1	--	--	--	--	--	3
Apoyo logístico	14	--	--	--	--	--	--	14
Formación académica								
Licenciatura	20	3	2	1	1	1	1	29
Maestría	1	2						3
Rango de antigüedad en el cargo (en años)	1-12	0.33-8	5-10	15	3	5	3	

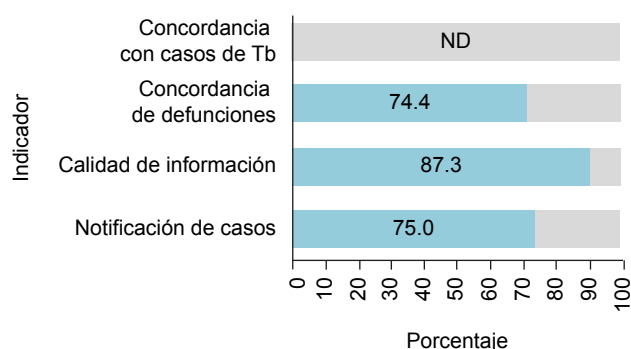
SS = Secretaría de Salud; IMSS = Instituto Mexicano del Seguro Social; IMSS-P = Instituto Mexicano del Seguro Social-Prospera; ISSSTE = Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado; ISSTEC = Instituto de Seguridad Social del Estado de Chiapas; SEDENA = Secretaría de la Defensa Nacional; SEMAR = Secretaría de Marina-Armada

Cuadro II Evaluación de la estructura del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas

Estructura	Puntuación esperada	Puntuación media observada	Categoría de calificación
Organización	7	5.8	Aceptable
Procedimientos	3	2.6	Aceptable
Recursos humanos	2	1.1	Deficiente
Recursos materiales	1	0.9	Aceptable
Calificación global	13	10.4	Bien definida

bien únicamente se conservan hasta que por cuestiones de índole administrativo alguien los solicita; por lo tanto, se desconoce el impacto real en la toma de decisiones. El **cuadro IV** resume la evaluación de la dinámica de información de vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas, desde la perspectiva de la recolección, el procesamiento y el uso de la información. De forma global la dinámica del sistema fue calificada como regular, a expensas del componente *uso de la información*, el cual fue calificado como deficiente, como se expresó por los entrevistados:

... el Programa de VIH/SIDA hacía un buen tiempo que no participaba en el Comité Estatal de Vigilancia Epidemiológica (CEVE). Durante este año hemos tenido dos participaciones en el CEVE... Las participaciones fueron en relación con las observaciones que nos realizó la Dirección General Adjunta de Epidemiología sobre la notificación oportuna, identificar propiamente cuáles son los documentos y la normatividad apegada a la vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA y en la segunda reunión que tuvimos con ellos fue

Figura 1 Indicadores de evaluación de vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas

ND = no disponible; Tb = tuberculosis;

Valores de referencia: sobresaliente (90-100); satisfactorio (80-89); mínimo (60-79); precario (menos de 60)

Cuadro III Unidades del sistema de vigilancia epidemiológica en Chiapas, por institución y nivel de atención

Institución	Primer nivel	Segundo nivel	Tercer nivel	Total
SS	680	30	2	712
IMSS-P	557	10	--	567
IMSS	28	4	--	32
ISSSTE	44	4	--	48
ISSTEC	6	6	--	12
SEDENA	--	1	--	1
SEMAR	78	15	--	93
PEMEX	1	--	--	1
Total	1394	70	2	1466

SS = Secretaría de Salud; IMSS-P = Instituto Mexicano del Seguro Social-Prospera; IMSS = Instituto Mexicano del Seguro Social; ISSSTE = Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado; ISSTEC = Instituto de Seguridad Social del Estado de Chiapas; SEDENA = Secretaría de la Defensa Nacional; SEMAR = Secretaría de Marina-Armada; PEMEX = Petróleos Mexicanos

para identificar cómo el proceso de la confirmación en niños y niñas está trayendo consigo un retraso en la notificación y este retraso está trayendo a su vez un subregistro importante que no nos permite evaluar la transmisión vertical de VIH/SIDA. (Coordinador/Responsable estatal)

... ha convocado en un par de veces (la Coordinación Estatal) y hasta eso es para confrontar las bases de datos [en número y registro nominal de casos]. No son reuniones de coordinación o reuniones donde se señalen lineamientos o políticas para la atención de estos pacientes en materia de vigilancia epidemiológica como tal. (Coordinador/Responsable estatal)

En la evaluación del desempeño del sistema se consideró el cumplimiento de los atributos básicos de la vigilancia: simplicidad, flexibilidad, calidad de los datos, aceptabilidad, sensibilidad, representatividad, oportunidad y estabilidad del sistema. De acuerdo con los resultados obtenidos, cinco de

los ocho atributos evaluados fueron calificados como *regular*, dos de ellos tienen una calificación *buen*a y únicamente la representatividad fue calificada como *mala* (**cuadro V**).

De forma general, el desempeño del SIVE VIH/SIDA en Chiapas, evaluado a través de estos atributos, se calificó como regular. La simplicidad fue el segundo atributo mejor calificado, solo después de la calidad de los datos. A pesar de ello, el número de documentos que se deben elaborar para la notificación (diaria, semanal y mensual), así como el tipo de datos, la forma de consolidar y analizar los datos y la forma de difundir y comunicar los resultados se percibieron excesivos y complejos, respectivamente. Adicionalmente, el abordaje de los temas relacionados con la sexualidad, como en el caso del VIH/SIDA, es considerado un tema delicado tanto por el personal de salud como por el individuo entrevistado, lo cual ocasiona que su abordaje resulte

Cuadro IV Evaluación de la dinámica del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas

Dinámica	Puntuación esperada	Puntuación media observada	Categoría de clasificación
Recolección de datos	5	4.6	Aceptable
Procesamiento y análisis de datos	7	5.8	Aceptable
Uso de la información	8	4	Deficiente
Calificación global	20	14.3	Regular

Cuadro V Atributos del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica VIH/SIDA en Chiapas

Atributo	Puntuación esperada	Puntuación media observada	Categoría de clasificación
Simplicidad	3	2.5	Buena
Flexibilidad	3	2	Regular
Calidad de los datos	3	2.9	Buena
Aceptabilidad	3	2.1	Regular
Sensibilidad	2	1.5	Regular
Representatividad	3	1.2	Mala
Oportunidad	3	2.1	Regular
Estabilidad	3	2.1	Regular
Desempeño global	23	16.4	Regular

complejo al recabar información para el sistema de vigilancia. En cuanto a flexibilidad el SIVE VIH/SIDA fue calificado como regular. A pesar de que el sistema en la entidad intenta adoptar las pautas de recolección de la información establecidas para la vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en el país, la percepción fue que, si bien la incorporación de nuevos datos puede mejorar el análisis de la información, también afecta la organización, el desarrollo y la necesidad de recursos para llevar a cabo las actividades de vigilancia. En este sentido, en 1988 el formato de notificación de caso de SIDA estaba integrado por las siguientes secciones: institución notificante, datos sociodemográficos, antecedentes epidemiológicos, características clínicas, datos de laboratorio y seguimiento. En 1993 se adoptó un formato simplificado para la notificación de casos, el cual disminuyó la subnotificación y el retraso en la notificación, pero afectó la integridad de la información (las categorías de transmisión y las manifestaciones clínicas). Posteriormente, en 2005, nuevamente se realizaron modificaciones al formato en la identificación del paciente, en antecedentes epidemiológicos, laboratorio, antecedentes clínicos, tratamiento y mecanismo de transmisión. Finalmente, en 2010 nuevamente se modificó el formato y se consideró incluir la categoría de pertenencia a un grupo étnico, la cual sigue vigente a la fecha.

La calidad de los datos obtenida inicialmente, como la proporción de casos de VIH/SIDA en el sistema de vigilancia, con información completa en al menos 32 variables seleccionadas (indicador de evaluación del programa) en los últimos seis meses, fue de 87.3%, lo cual puede ser considerado como satisfactorio. Asimismo, al agregar el componente cualitativo del proceso de revisión de la calidad del llenado antes de su captura en el sistema y la supervisión de la captura, fue el atributo con mayor puntuación de la que se podía obtener y se calificó como buena. Aunque el sistema de vigilancia como tal es de carácter obligatorio, la aceptabilidad obtuvo una calificación *regular* a expensas de la percepción de que no todos los involucrados cumplen con las actividades de notificación. Esta percepción se ve reforzada con la proporción de establecimientos que realmente notifican al sistema y lo hacen con oportunidad. Aun así, al menos 22 de los entrevistados manifestaron que estaban satisfechos con los resultados que brinda el sistema. Desde la notificación del primer caso al 30 de junio de 2014, en el SIVE VIH/SIDA del estado, se habían registrado 8313 casos de SIDA y 1929 casos permanecían como portadores de VIH. El número total de casos registrados de junio a diciembre de 2014 en el SIVE VIH/SIDA estatal fue de 403. En la revisión de la mortalidad estatal y los informes trimestrales de pacientes en tratamiento se identificaron un total de 102 casos (25.3%) que no habían sido notificados. Así, considerando la sensibilidad como la probabilidad de que un caso de VIH/SIDA hubiera sido notificado [total de casos de VIH/SIDA notificados/total de casos de VIH/SIDA que debieron notificarse (casos notificados + total de defunciones por VIH/SIDA o casos confirmados no notificados + total de casos de VIH/SIDA reportados en tratamiento no notificados)], alcanzó un valor de 74.7%. Con la información que se obtiene del sistema de vigilancia

epidemiológica de VIH/SIDA fue posible describir la distribución de los casos en la población. Sin embargo, a expensas de la calidad de los datos y la deficiencia tanto en el interrogatorio como en el registro de las variables del grupo de riesgo y de grupo étnico, este atributo fue calificado como *malo* (puntuación promedio de 1.2 de tres posibles que se iban a obtener). Parte de la respuesta fue:

... son personas que viven en poblaciones indígenas porque no los categorizamos si es indígena o no; no se les pregunta directamente para no meterse en problemas de discriminación. Se registra el municipio y si pertenece a uno de los 40 municipios indígenas a partir de ahí inferimos. Tenemos una perspectiva de cuatrocientos veintitantos pacientes que están registrados en municipios de poblaciones indígenas. (Coordinador/Capturista)

La oportunidad fue determinada a través de la proporción de casos diagnosticados en un año y notificados en el SIVE VIH/SIDA dentro de los seis meses del diagnóstico entre el total de casos notificados en el sistema en el mismo periodo. Así se obtuvo 75% de casos notificados dentro de los seis meses del diagnóstico, lo cual se considera mínimo dentro de la escala del manual de procedimientos de vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA. En tanto que para la escala cualitativa, la calificación fue *regular*.

Respecto a la estabilidad, en un periodo de dos años hubo cuatro cambios de coordinador estatal de VIH/SIDA en Chiapas, mientras que en los cinco años siguientes hubo tres cambios. De esta forma, no ha habido continuidad de los coordinadores, lo cual genera inestabilidad en la organización y por lo tanto en parte de los procesos, dado que esta figura es clave para la atención del sistema. Parte de la respuesta fue:

... de cinco años para acá tenemos la posibilidad de realizar un análisis con una confiabilidad de 85%; los últimos años han sido mucho mejor. Ahorita, por ejemplo, estoy validando la base de datos y aún encuentro que hacen falta algunos datos como los domicilios y me tengo que ir a revisar los estudios epidemiológicos y ni cómo culpar al que estuvo antes. (Coordinador/Responsable estatal)

Asimismo, aunque normativamente se recomienda realizar al menos una capacitación anual de actualización al personal que realice actividades de vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en el nivel local, jurisdiccional y estatal y al personal de nuevo ingreso, al interior de las coordinaciones de las instituciones que participan en la vigilancia de VIH no se tiene un programa de capacitación específico para tal fin. En general, este atributo fue calificado como *regular*.

Discusión

De acuerdo con los resultados obtenidos, la estructura del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica está bien definida en términos de organización. Es decir, que con apoyo del marco normativo,^{18,19,20} se tienen claros los niveles de notificación; sin embargo, si se tiene en cuenta la disponibilidad del personal necesario y adecuadamente preparado y los recursos mínimos para el

buen desempeño del sistema, resulta que existe la necesidad de fortalecerlos. En este sentido, en otras entrevistas con autoridades estatales y federales y organizaciones no gubernamentales en tres entidades de la República Mexicana,^{21,22} los participantes consideraron que las deficiencias se deben a la falta de recursos financieros, humanos, materiales y de capacitación.

La dinámica del sistema evaluada desde el ámbito de la recolección, el procesamiento y el uso de la información fue calificada como regular. Operativa y normativamente la principal vía del flujo de información es a través de las jurisdicciones sanitarias, sin dejar de mencionar que independientemente de ello, las instituciones de seguridad social cuentan con sus propios sistemas de información. Cada uno de los casos notificados hacia la Coordinación Estatal sigue dándose a través de servicios de correspondencia y por correo electrónico con un archivo anexo que contiene el estudio epidemiológico, lo cual implica que todos los casos deban ser capturados en el nivel estatal. Por otra parte, la calificación deficiente obtenida en el componente *uso de la información* implica la influencia de barreras que afectan el uso de datos de vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA que ya han sido reportadas: “conocimiento y accesibilidad de datos existentes, límites en la utilización de datos, toma de decisiones y recursos limitados”.^{21,23} En este mismo contexto, la producción de informes sobre vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA en el estado se limita a reportes breves con escasa o nula difusión.

Respecto al resultado *regular* en el desempeño del SIVE VIH/SIDA en Chiapas, evaluado a través de atributos referidos,⁹ se identificaron problemas relacionados con su funcionamiento y por lo tanto con su cumplimiento. Tal es el caso de la representatividad, la cual a nivel institucional se ve reflejada en la baja cobertura de establecimientos notificantes, así como la prácticamente nula participación de las instituciones privadas. Asimismo, el hecho de que a pesar de que es una de las variables que hay que registrar en el formato de estudio de caso, la pertenencia a un grupo étnico deja de interrogarse; de ahí que la estimación de casos en la población indígena continúe siendo únicamente una inferencia a partir de si el municipio que se registra como domicilio del individuo pertenece a los clasificados como población indígena¹³, con lo que se desestima así la magnitud del problema y se obstaculiza la implementación de estrategias claras para intervenir en estas poblaciones. La flexibilidad y la aceptabilidad, que también recibieron la calificación *regular*, pueden ser consideradas atributos difíciles de modificar desde el nivel local, ya que en gran medida los servicios estatales de salud hacen propios los objetivos, estrategias y líneas de acción independientemente de que el cumplimiento de los mismos sea óptimo. Asimismo, esto deja poco margen para que los involucrados en el sistema de vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA representen a través de documentos de gestión (programa de trabajo, programa de capacitación, etc.), las acciones necesarias para hacer operativo lo dictado a través de las normas para tal fin. En este mismo contexto, el atributo de estabilidad también recibió una calificación *regular* a expensas de los cambios en la titularidad de la Coordinación del Programa en la entidad, ya que más que un reajuste

organizacional orientado a incrementar la capacidad de respuesta, en ocasiones a la salida de un responsable se reinician ciclos de gestión.^{16,21} En cuanto a los atributos sensibilidad y oportunidad, a veces priorizados sobre el resto, dado que pueden ser determinados numéricamente, se ven influenciados en sí por el desempeño mismo de todos los atributos del sistema y los métodos de captación de casos (captura-recaptura de casos, contraste con otras fuentes, etcétera).^{4,6,15,16,24} Los porcentajes obtenidos para estos atributos (74.7 y 75.0%) son inferiores a lo reportado por otros estudios,²⁵ como reflejo de las diferencias entre los métodos y el cálculo. Finalmente, respecto a la simplicidad y la calidad de los datos, considerados como buenos de acuerdo con la calificación obtenida, en cierta medida facilitan la operación del sistema y conducen al cumplimiento parcial del objetivo de contar con información, aunque no oportuna, ni con la calidad esperada para el análisis y la planeación.

Conclusiones

Los resultados de la evaluación del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas mostraron que tiene una estructura bien definida y una dinámica de información y desempeño regular. Visto así y si consideramos que el propósito de evaluar los sistemas de vigilancia es asegurar que los problemas con importancia de salud pública están siendo monitorizados con eficiencia y efectividad, estos resultados aportan argumentos que no son visibles a través únicamente de indicadores de desempeño establecidos para el programa o para la vigilancia epidemiológica en general.

Los atributos sobre los que se definió el desempeño regular fueron: flexibilidad, aceptabilidad, sensibilidad, oportunidad, representatividad y estabilidad (los primeros cinco recibieron calificación *regular* y la última como *mala*, en tanto que la simplicidad y la calidad de los datos recibieron una calificación *buena*). Sobre la base conceptual de estos atributos, se infiere que la información del sistema de vigilancia epidemiológica es incompleta e impide tener una visión sobre la evolución de la epidemia en el estado. El subregistro de casos no es solo a expensas del retraso en su notificación, sino también a expensas de la dinámica del propio sistema de vigilancia en la entidad (retraso en la notificación de resultados de las pruebas confirmatorias, cambio de personal a cargo del sistema). Por otra parte, aunque al evaluar la calidad de los datos resultó *buena* (87.3%), es evidente que puede mejorarse.

En suma, el desempeño *regular* del SIVE VIH/SIDA en Chiapas se refleja en los productos que limitadamente puede arrojar: conocimiento de la evolución de la epidemia (curva epidémica), identificación de grupos poblacionales más afectados, identificación de vías de transmisión de mayor importancia, estratificación y priorización epidemiológica; todos ellos productos de una vigilancia epidemiológica de primera generación. Finalmente, la percepción de los mismos participantes en la vigilancia es que, actualmente en la entidad no se cubren los requisitos de la vigilancia de

segunda generación, como capturar el nivel de riesgo que alcanza la diversidad de prácticas sexuales en la población, al tiempo que se consideran los cambios en curso cuando se asumen conductas preventivas.

Las principales limitaciones del estudio están en relación con su componente cualitativo. Sin embargo, algunos de los atributos evaluados fueron reforzados, al consultar otra fuente de información adicional a la entrevista, y calificados, por medio de la propuesta de índices. Otra limitante es el hecho de no haber incorporado en las entrevistas a personal del Laboratorio Estatal de Salud Pública y de Petróleos Mexicanos, dado que ambas instancias forman parte de la estructura de la vigilancia epidemiológica en la entidad. Por último, los resultados solo dan cuenta del desempeño del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA en la entidad.

Agradecimientos

Al Instituto de Salud del Estado de Chiapas (Secretaría de Salud) y en especial a la Subdirección de Vigilancia Epidemiológica por el apoyo y las facilidades para la realización del estudio.

Declaración de conflicto de interés: los autores han completado y enviado la forma traducida al español de la declaración de conflictos de interés del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas, y no fue reportado alguno en relación con este artículo.

Referencias

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). 2013 Global Report Epidemiology Slides. UNAIDS; 2013. Disponible en http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/201309_epi_core_en.pdf [Consultado el 20 de junio de 2014].
2. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA. Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización al cierre de 2013 [en línea] CENSIDA [consultado 2014 junio 20]. Disponible en: http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/RN_CIERRE_2013.pdf
3. Anaya-López L. Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en México. En: Uribe P, Magis C. La Respuesta Mexicana al SIDA: Mejores Prácticas. México, DF: CONASIDA; 2000. pp. 174-6.
4. Instituto Nacional de Salud Pública. 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos. 2ª edición. Córdova-Villalobos JR, Ponce de León-Rosales S, Valdespino JL, editores. México: INSP; 2009. Disponible en <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/SIDA25axos-26mar.pdf>
5. Magis-Rodríguez C, García-García ML, Salcedo RA, Loo-Méndez E, Brindis CS, Valdespino-Gómez JL et al. Evolución del banco de datos del sistema de información sobre VIH y ETS: 1987-1991. En: Libro de Ponencias. III Congreso Nacional Sobre SIDA 1991. México: Secretaría de Salud; 1991.
6. Secretaría de Salud. Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud. Dirección General de Epidemiología. Manual de Procedimientos Estandarizados para la Vigilancia Epidemiológica del VIH/SIDA. México: DGEPI; 2012. Disponible en https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/236888/Manual_VIH_SIDA_vFinal_1nov12.pdf
7. World Health Organization. Design and implementation of health information system. Lippeveld T, Sauerborn R, Bodart C, editores. Geneva: WHO; 2000.
8. Organización Mundial de la Salud. Marco de referencia y estándares para los sistemas nacionales de información en salud. 2ª edición. Ginebra: OMS; 2008.
9. Centers for Disease Control and Prevention. Guidelines working group. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems. MMWR Recomm Rep. 2001; 50(RR-13):1-35.
10. Organización Panamericana de la Salud. Vigilancia de la Infección por el VIH basada en la notificación de casos: recomendaciones para mejorar y fortalecer los sistemas de vigilancia del VIH. Alonso-González M, Sabido M, García-Calleja T, eds. Washington, DC: OPS; 2012.
11. Organización Panamericana de la Salud. Guía de monitoreo y evaluación de VIH/SIDA, tuberculosis y malaria. 2ª edición. Washington, DC: OMS/ONUSIDA; 2006.
12. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). 12 Components Monitoring and Evaluation System Strengthening Tool. Geneva: UNAIDS; 2009.
13. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Censo de población y vivienda 2010. Tabulados básicos [en línea] INEGI Entidad federativa 07 Chiapas. Disponible en <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/tabuladosbasicos/default.aspx?c=27302&s=est> [Consultado el 15 de abril de 2014].
14. Aguilar-Ruiz MC, Jiménez-Vázquez HA. La situación del VIH/SIDA y las ITS en Chiapas. En: Compartiendo Saberes sobre VIH/SIDA en Chiapas. México: Instituto de Salud del Estado de Chiapas; 2007. pp. 25-35.
15. Uribe-Salas F, Conde-González CJ, Magis-Rodríguez C, Juárez-Figueroa L. Consistencia de las categorías de transmisión sexual del VIH/SIDA informadas por el sistema de vigilancia epidemiológica del estado de Chiapas, México. Un problema metodológico. Gac Méd Méx. 2005;141(5):401-6.
16. Ramírez-López DK. Representaciones sociales de migrantes indígenas en torno al VIH/SIDA: Un estudio en tres regiones de Chiapas. En: Informe final de la consulta sobre VIH/SIDA y pueblos indígenas en zonas fronterizas. México: Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas; 2011. pp. 19-44.
17. Moraima-Campos M, Mújica LA. El análisis de contenido: Una forma de abordaje metodológico. Laurus 2008;14 (27):129-44.
18. Secretaría de Salud. Programa de Acción Específico 2007-2012 Sistema Nacional de Información en Salud. México: Secretaría de Salud; 2008.
19. Secretaría de Salud. Programa de Acción Específico 2007-2012 Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. México: Secretaría de Salud; 2008.
20. Secretaría de Salud. Programa de Acción Específico 2007-2012 en respuesta al VIH/SIDA e ITS. México: Secretaría de Salud; 2008.
21. Rodríguez DC, Magis-Rodríguez C, Bravo-García E. Barreras que afectan el uso de datos de vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en México. Salud Pública de México. 2013;55(4):408-15.
22. Organización Panamericana de la Salud. El VIH/SIDA en países de América Latina. Los retos futuros. García-Abreu A, Noguer I, Cowgill K, eds. Washington, DC: OPS; 2004. Publicación Científica y Técnica No. 597.
23. Noriega-Minichiello S, Magis C, Uribe P, Anaya L, Bertozzi S. The Mexican HIV/AIDS surveillance system: 1986-2001. AIDS. 2002;16(suppl 3):S13-7.

24. Salud, Población y Economía A.C./FUNSALUD. Informe de Evaluación del Programa de Acción Específico 2007-2012 en respuesta al VIH/SIDA e ITS y Evaluación de Resultados del Proyecto México de lucha contra el SIDA, Ronda 9 financiado por el Fondo Mundial. México: SALPEC, AC; 2012.
25. Caro-Murillo AM, Moreno-Iribas C, Irisarri F, Aldaz P, Napal V, Varela-Santos C et al. Evaluación del sistema de información de Navarra sobre diagnósticos de infección por el VIH, 1985-2003. Rev Esp Salud Pública. 2007;81(4):387-98.

Cómo citar este artículo: Gómez-Ricárdez LA, Gómez-Dantes H, Krug-Llamas E, Mohela-Gómez A. Evaluación del Sistema de Información de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA en Chiapas. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2018;56(5):468-77.