



Atendiendo las necesidades de jóvenes latinos gay, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y mujeres transgénero que viven con VIH a través de la intervención *weCare* en los Estados Unidos (EEUU)

Meeting the needs of young Latino gay, bisexual, and other men who have sex with men (MSM) and transgender women living with HIV through the weCare intervention in the United State (U.S.)

Jorge Alonzo (1), Lilli Mann-Jackson (1), Jesus Garcia (1), Amanda E. Tanner (1, 2), Scott D. Rhodes (1)

(1) Wake Forest School of Medicine

(2) University of North Carolina Greensboro

Resumen. *Objetivo:* Los hombres gay, bisexuales y otros HSH (hombres que tienen sexo con hombres) y mujeres transgénero jóvenes en los EEUU que viven con VIH, particularmente aquellos que son latinos, tienen bajos índices de supresión viral. La intervención *weCare* utiliza las redes sociales para incrementar el compromiso de estos grupos poblacionales hacia su atención médica. ***Método:*** Utilizamos el enfoque de investigación participativa basada en la comunidad para el desarrollo de la intervención y de mensajes teóricos, usando las redes sociales, considerando el contexto de cada participante. Analizamos los elementos y características de *weCare*, los mensajes enviados por el Educador de Salud Cibernético (ESC) y lecciones aprendidas para atender las necesidades de participantes latinos que viven con VIH. ***Resultados:*** Identificamos 6 elementos esenciales, 5 características clave, mensajes efectivos usados y 8 lecciones importantes sobre las relaciones entre el ESC y las clínicas de VIH, el ESC y los participantes y los participantes y el sistema de salud. ***Conclusiones:*** El uso de las redes sociales ofrece una plataforma prometedora para mantener la adherencia a los tratamientos médicos y lograr la supresión viral entre los jóvenes latinos gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero que viven con VIH.

Palabras clave: Redes sociales, VIH, Inmigrantes, Supresión viral, Jóvenes HSH/mujeres transgénero.

Abstract. *Objective:* Young gay, bisexual, and other MSM (men who have sex with men) and transgender women in the United States (US) who are living with HIV, and particularly those who are Latino, have low rates of viral suppression. The *weCare* intervention uses social media to increase HIV care engagement. *Method:* We used community-based participatory research to develop the intervention as well as theory-based social media messages tailored to each participant's unique context. We analyzed elements and characteristics of *weCare*, messages sent by the Cyber Health Educator (CHE), and lessons learned to meet the needs of Latino participants living with HIV. *Results:* We identified 6 core elements, 5 key characteristics, effective social media messages used in implementation, and 8 important lessons regarding relationships between the CHE and HIV clinics, the CHE and participants, and participants and the health system. *Conclusions:* Social media offers a promising platform to retain young Latino gay bisexual and other MSM and transgender women living with HIV in care and achieve viral suppression.

Key words: Social media, HIV, Immigrants, Viral suppression, Young MSM/transgender women.

Recibido: 28/07/2020 Revisado: 29/10/2020 Aceptado: 06/11/2020 Publicado: 10/01/2021

Referencia normalizada: Alonzo, J. (2021) Atendiendo las necesidades de jóvenes latinos gay, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y mujeres transgénero que viven con VIH a través de la intervención *weCare* en los Estados Unidos (EEUU). *Ehquidad. International Welfare Policies and Social Work Journal*, 15, 209-232. doi: 10.15257/ehquidad.2021.0009

Correspondencia: Jorge Alonzo. Wake Forest School of Medicine. Correo electrónico: jalonzo@wakehealth.edu

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Notable desproporción en infecciones por VIH

En los Estados Unidos (EEUU), más de un millón de personas vive con el VIH hoy en día. El VIH continúa teniendo un impacto desproporcionado en algunas poblaciones minoritarias, principalmente en hombres jóvenes gay y bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y jóvenes mujeres transgénero de minorías raciales y étnicas. El número de infecciones que sigue ocurriendo anualmente es de alrededor de 40,000 (Centers for Disease Control and Prevention, 2019).

En el 2017 los hombres jóvenes gay y bisexuales y otros HSH constituyeron el 70% de todos los nuevos diagnósticos de VIH en los EEUU, siendo el índice de infecciones entre HSH 44 veces mayor que el de otros hombres. En cuanto a mujeres transgénero, el CDC en los EEUU estimó que en el 2017 el porcentaje de personas transgénero diagnosticadas con VIH fue 3 veces mayor que el del promedio nacional, y en el 2019, 14% de mujeres transgénero vivían con VIH, con una prevalencia de 44% en mujeres transgénero afroamericanas, 26% latinas y 7% de raza blanca (Becasen, Denard, Mullins, Higa, & Sipe, 2018).

Las infecciones anuales por VIH en algunos grupos poblaciones se han mantenido estables en años recientes. Sin embargo, se ha producido un incremento de infecciones en latinos y en jóvenes de 25 a 34 años (CDC, 2019). Además, en el 2017, jóvenes entre 13 a 24 años constituyeron el 21% de los nuevos diagnósticos por VIH en los EEUU (CDC, 2019).

Estas tendencias nacionales se mantienen en el sur de los EEUU, conocido ahora como el nuevo epicentro de casos de VIH en los EEUU. Por ejemplo, en Carolina del Norte, los HSH representaron el 77% de todos los nuevos diagnósticos por VIH en hombres adolescentes y adultos. Los índices de HSH latinos y afroamericanos constituyen casi ocho y tres veces, respectivamente, los índices en HSH blancos (North Carolina HIV/STD Surveillance Unit, 2019).

1.2. Bajo Índice de Compromiso con la Atención a la Salud

Una de las varias herramientas utilizadas para contribuir a la eliminación de la epidemia del VIH es el mantenimiento de supresión viral para prevenir la transmisión. Una persona que ha alcanzado una carga viral indetectable – como consecuencia de la adherencia a su tratamiento antirretroviral que evita la replicación del VIH – no es capaz de transmitir el virus a sus parejas sexuales (Tanner et al., 2014).

En EEUU, en comparación con todas las personas que viven con VIH, los jóvenes tienen los más bajos índices de supresión viral. Se estima que alrededor de la mitad de jóvenes entre 13 a 24 años que viven con VIH están enterados de su condición de VIH positivos; es el grupo poblacional que tiene menos probabilidades de ser vinculado con servicios de atención de salud (Centers for Disease Control and Prevention, 2019). De cada 100 jóvenes con VIH, 43 reciben algún tipo de tratamiento médico, 31 se mantienen en tratamiento y 30 alcanzan supresión viral. En comparación, por cada 100 personas en general que viven con VIH, 64 reciben algún tipo de tratamiento, 49 se mantienen en tratamiento y 53 alcanzan supresión viral (Tanner et al., 2014). Los índices de supresión viral en HSH, particularmente aquellos pertenecientes a minorías raciales y étnicas, también son menores en comparación con otros grupos (Buchacz et al., 2018; Crepaz et al., 2020; Sweeney y Vanable, 2016).

Algunos de los factores asociados con la ausencia de compromiso en el auto-monitoreo de la salud de aquellos que viven con VIH son: la falta de seguro de salud, enfermedades mentales, uso de sustancias, estigma por vivir con VIH, inestabilidad de vivienda, así como discriminación y marginalización (Relf et al., 2019; Rosen et al., 2019; Sweeney & Vanable, 2016).

A pesar de los avances en el diagnóstico, tratamiento e intervenciones conductuales del VIH desarrolladas para incrementar adherencia al tratamiento antirretroviral, sigue existiendo una gran necesidad de intervenciones innovadoras para mejorar la calidad de vida y salud en jóvenes gay y bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero de diversas razas y grupos étnicos que viven con VIH. En particular, existe una carencia de intervenciones diseñadas para promover el compromiso con la atención médica entre los jóvenes gay y bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero latinos que son VIH positivos.

1.3. Alto índice de uso de redes sociales en jóvenes

Los jóvenes HSH y las mujeres transgénero hacen uso de las redes sociales en gran medida, lo cual las convierte en potenciales efectivas herramientas para la educación, prevención y tratamiento de VIH, especialmente por ser estas redes sociales masivamente disponibles, instantáneas, y de reducido costo o gratuitas (Pew Research Center, 2019; Sun et al., 2015).

1.4. La intervención *weCare*

La intervención *weCare* fue desarrollada para incrementar el compromiso de los participantes hacia su atención médica usando las redes sociales, tales como Facebook Messenger, mensajería de textos y aplicaciones móviles (“apps”) diseñadas para interacciones sociales y sexuales (e.g., Grindr, A4A Radar, Jack’d, Scruff, y badoo). *weCare* está basada en las interacciones en estas redes sociales entre los participantes y el educador de salud cibernético (ESC) y fue desarrollada con el fin de contribuir a fomentar el compromiso hacia a la atención médica y mejorar la salud y calidad de vida de hombres gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero de diversas razas y grupos étnicos entre las edades de 16 y 34 que han sido recientemente diagnosticados con VIH, no han iniciado su tratamiento de VIH, han discontinuado su tratamiento de VIH o no han alcanzado o han perdido la supresión viral. *weCare* es bilingüe en inglés y español por lo que incluye a jóvenes latinos gay, bisexuales, y otros HSH y mujeres transgénero que viven con VIH. Las metas de *weCare* son reducir el número de inasistencias de los participantes a sus citas médicas para el tratamiento de VIH y adherencia a su terapia antirretroviral, los cuales son factores determinantes para la supresión viral.

Nuestra finalidad en este manuscrito es describir el proceso utilizado por *weCare* para satisfacer las necesidades de los jóvenes gay, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres y mujeres transgénero latinos que viven con VIH.

2. MÉTODOS

2.1. Descripción de la intervención

La intervención *weCare* tiene como objetivo ayudar a los jóvenes que viven con VIH a mantener la adherencia y retención a sus respectivos tratamientos médicos a través del compromiso personal hacia su salud y de esta manera lograr suprimir su carga viral. Estos individuos generalmente son parte de comunidades desatendidas y marginadas y carentes de servicios sanitarios adecuados, incluyendo la falta de seguro médico.

Para comunicarse con cada participante, el ESC utiliza una combinación de redes sociales, tales como Facebook Messenger, mensajes de texto y mensajes instantáneos en apps, de acuerdo a la preferencia de cada participante, a través de mensajes de base teórica. *weCare* fue implementada en Carolina del Norte, EEUU, en dos clínicas regionales de enfermedades infecciosas por un periodo de 12 meses.

2.2. Procesos Utilizados para Desarrollar el Proyecto

2.2.1. Investigación Participativa Basada en la Comunidad

weCare fue creada y desarrollada utilizando el enfoque de investigación participativa basada en la comunidad (CBPR por sus siglas en inglés). Este enfoque tiene como objetivo la participación de miembros de la comunidad en las investigaciones, principalmente aquellos afectados por el asunto que es motivo de la investigación. CBPR da relevancia, autoría, y poder de decisión equitativos a representantes de organizaciones, miembros comunitarios e investigadores académicos, durante todas las etapas de la investigación para desarrollar intervenciones culturalmente congruentes basadas en las experiencias y en las redes sociales existentes en la comunidad con el objetivo de mejorar la salud y el bienestar de dichas comunidades.

2.2.2. Comité Directivo y Asociaciones de Colaboración

La intervención *weCare* fue guiada por un comité directivo compuesto por miembros de diferentes razas y grupos étnicos de la comunidad gay y transgénero local, algunos de los cuales viven con VIH y de representantes

de organizaciones con las que el equipo de la intervención estableció asociaciones de colaboración, tales proveedores médicos y personal de clínicas de enfermedades infecciosas: enfermeras, navegadores de pacientes y trabajadores sociales, además de representantes de organizaciones comunitarias que ofrecen servicio a personas que viven con VIH y departamentos de salud.

2.2.3. Fundamentos teóricos de weCare

Las interacciones entre el ESC y los participantes están basadas en la teoría cognitiva social (Bandura, 1986), la teoría de empoderamiento educativo (Freire, 1973; Wallerstein, 1994) y ayuda natural (Eng et al., 2009). La teoría cognitiva social enfatiza la información, el dominio de habilidades y el desarrollo de la auto eficiencia; fortalecimiento de competencia y apoyo social para producir cambios de comportamiento y acción positiva. De esta manera, el ESC identifica y asiste con los “vacíos de conocimiento” (e.g., lo que se espera en una cita médica luego de haber sido diagnosticado con VIH). Si el participante se siente incómodo, el ESC puede ayudarlo a hacer uso de su auto eficiencia identificando y ayudándolo a resolver barreras (e.g., la percepción de que será juzgado por el personal de la clínica por su condición de VIH positivo y maneras para superarla). El ESC también puede realizar, de manera informal, un juego de roles con el participante, a través de las redes sociales, de modo que pueda “practicar” haciendo preguntas que querría hacerle a su proveedor o los pasos a seguir cuando vaya a la farmacia para recibir sus medicamentos.

La teoría de empoderamiento educativo presume la transición desde el aprendizaje y reflexión crítica a la acción. Para lograrlo, el ESC inicia conversaciones que puedan fomentar conciencia crítica en los participantes, por ejemplo, preguntándoles si tienen algún método eficaz para recordarles tomar su medicamento todos los días y a la misma hora.

En resumen, el ESC utiliza las interacciones con los participantes a través de las redes sociales para incentivar el compromiso personal que tiene cada uno de ellos con su salud y su terapia antirretroviral, ofrecerles apoyo y recursos y desmitificar el proceso de tratamiento de VIH que para la mayoría puede parecer un obstáculo infranqueable.

3. MENSAJES DE BASE TEÓRICA

El ESC, basado en las preferencias de cada participante, utiliza una combinación de redes sociales o apps para comunicarse con cada uno de los participantes usando mensajes de base teórica, los cuales son adaptados de acuerdo a la situación y necesidades de cada uno de los participantes utilizando como base las teorías cognitivas social y de empoderamiento educativo. Estos mensajes, como mencionamos previamente, fueron desarrollados y perfeccionados en asociación con el comité directivo. Cada mensaje es personalizado considerando el contexto y circunstancias de cada participante (e.g., edad, periodo de tiempo desde que fue diagnosticado(a) y retos o dificultades [e.g., consejos respecto a acciones para tomar cuando su pareja es seronegativa o respecto a riesgos y precauciones relacionadas con actividades sexuales]). Los mensajes iniciados por el ESC generalmente terminan en una pregunta para asegurarse de que la conversación no sea discontinuada inmediatamente y para que el vínculo con el participante se fortalezca. El ESC también hace uso de “emojis”, cuando corresponde, para transmitir sentimientos, como parte del mensaje.

3.1. Rol del educador de salud cibernético (ESC)

El ESC tiene varios roles y responsabilidades en la implementación de la intervención. Él utiliza las redes sociales para comunicarse con cada participante para recordarles asistir a sus citas; ayudarles a hacer su cita médica nuevamente si no pudieron asistir a ella; recordarles ir a la farmacia a recoger sus medicinas; recordarles tomar sus medicinas tal como se las recetaron; ofrecerles apoyo y planes de contingencia para resolver problemas y superar barreras relacionados con su atención médica (e.g.,

transporte y documentos que tiene que presentar para recibir atención); orientarles para navegar el sistema de salud y servicios en la clínica donde reciben su tratamiento; ayudarles a acceder otros recursos no directamente relacionados con su condición de VIH positivos, tales como salud dental y mental y vivienda y ofrecerles apoyo y recursos para afrontar el estigma y el temor al rechazo.

Además de estas interacciones, el ESC se comunica periódicamente con los participantes para saludarlos, preguntarles si necesitan algún recurso o ayuda relacionados con su atención médica o felicitarlos por asistir a sus citas, tomar sus medicamentos o haber logrado una carga viral indetectable. El ESC evita reprochar o reprender a aquellos que no han logrado reducir su carga viral o a quienes no siguen su terapia antirretroviral como corresponde. A éstos, los anima y motiva para ayudarlos a comprometerse con su atención médica. Adicionalmente, el ESC los saluda con motivo de sus cumpleaños y fiestas nacionales y los felicita por los logros personales que los participantes comparten con el ESC. Todo esto contribuye a crear un lazo de confianza con los participantes, lo cual a su vez contribuye, como consecuencia de las interacciones entre el ESC y los participantes, a crear y mantener adherencia a su tratamiento antirretroviral.

Factores tales como similitud en edad, orientación sexual, idioma y grupo étnico contribuyeron también al resultado positivo de las interacciones en las redes sociales del ESC y los participantes. Estas características comunes le permitieron entender mejor las necesidades, inquietudes y prioridades de ellos y generar un clima de confianza como consecuencia de interacciones como chequeos periódicos para saber cómo estaban y brindar apoyo para resolver obstáculos relacionados con su atención médica.

Los 8 roles y responsabilidades del ESC están presentados en la Tabla 1.

Tabla 1. Roles y responsabilidades del ESC

<ol style="list-style-type: none">1) Interactuar con los participantes en las redes sociales preferidas por ellos2) Establecer una relación con el participante y fomentar confianza, en persona y a través de las redes sociales;3) Apoyar a los participantes sin ser intrusivo;4) Enviar mensajes a los participantes para chequear cómo están y mantener contacto y evaluar y ayudarles a resolver sus potenciales dificultades o barreras para mantenerse en su régimen de tratamiento médico;5) Ofrecer apoyo y recursos para hacer frente al estigma y temor al rechazo;6) Recordar a los participantes de llevar, a sus citas médicas, preguntas preparadas para su proveedor, si las tuvieran;7) Recordar a los participantes de sus citas próximas8) Hacer seguimiento inmediato con aquellos participantes que no asisten a su cita médica para averiguar el motivo y para animarlos a hacer otra cita, así como a aquellos que sí asisten a sus citas, para felicitarlos por cuidar su salud.
--

Fuente: Elaboración propia.

3.2. Entrenamiento del ESC

El ESC recibió entrenamiento a través de un manual de entrenamiento de la intervención, el cual incluye aprendizaje respecto al uso de los mensajes de base teórica y su aplicación considerando la necesidad particular de cada participante de acuerdo a su situación. Los módulos contenidos en el manual son didácticos e interactivos e incluyen actividades de juegos de roles y prácticas en la creación y seguimiento de conversaciones usando las redes sociales. El ESC también recibió información y educación sobre las teorías cognitiva social y de empoderamiento educativo y la modificación de comportamiento como consecuencia de la aplicación de estas teorías a través de los mensajes a los participantes.

3.3. Facebook y apps

El ESC usa una combinación de redes sociales para comunicarse con los participantes, las cuales incluyen Facebook Messenger, mensajes de texto y apps. El ESC creó un perfil en cada una de estas redes sociales, en

colaboración con el comité directivo. El perfil provee información sobre *weCare* y describe el rol del ESC y el motivo de su presencia en la app. Todos los perfiles son bilingües para incluir a los participantes latinos. El ESC también ofrece a cada uno de los participantes la opción de ser parte de un grupo secreto y bilingüe de Facebook, el cual es visible solamente para aquellos participantes que son miembros del grupo. El ESC se encarga de publicar artículos que contienen información relacionada con salud sexual, incluyendo aquellas referentes a la importancia de conseguir y mantener la supresión viral, entre otros. El ESC también incluye otros temas no relacionados con VIH para evitar la “fatiga” y la idea de que las vidas de los participantes giran exclusivamente entorno a su condición de VIH positivos. Algunos ejemplos de estos temas son: consejos financieros para adultos jóvenes sobre maneras de usar su dinero de manera responsable, nutrición y actividades físicas, entre otros temas. También, a través de este grupo, los participantes tienen la oportunidad de interactuar unos con otros en un lugar seguro y aportarse ayuda mutua y reducir la sensación de estigmatización.

3.4. La relación del ESC y las clínicas

weCare ha sido diseñada para ser implementada en clínicas u organizaciones comunitarias que proveen servicios para jóvenes gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero que viven con VIH. Para implementar la intervención de manera efectiva, las organizaciones comunitarias deben tener una conexión sólida o una relación de trabajo con el tipo de clínica mencionado.

El ESC tuvo como base de operaciones las clínicas donde los participantes reciben su tratamiento antirretroviral y desde donde implementó *weCare*. Le fue dado un espacio de trabajo desde donde podía reclutar participantes que llegaban para asistir a sus citas médicas, así como una computadora con acceso a los expedientes médicos, lo que le permitía identificar a potenciales participantes y para identificar, una vez que los participantes fueron reclutados, a aquellos que asistían a sus citas y a aquellos que no lo hacían. Se le asignó, también, un teléfono y una computadora o tableta con acceso a mensajes de texto, Facebook y apps.

3.5. Reclutamiento e inscripción de participantes

Para reclutar participantes, el ESC hacía una preselección de los pacientes que llegaban a las clínicas para sus visitas médicas. Cuando un paciente que cumplía con los criterios de elegibilidad llegaba, una enfermera o un navegador de pacientes le hacía una breve introducción del proyecto y le preguntaba si le gustaría hablar con el ESC para recibir más información. Si su respuesta era afirmativa, el ESC se reunía con él/ella, le explicaba el proyecto con más detalle y, si el paciente aceptaba participar, lo inscribía como participante luego de firmar un consentimiento informado.

Los participantes se “graduaban” del programa después de 12 meses si lograban que su carga viral fuera indetectable y habían aprendido a navegar el sistema de salud. El ESC dedicaba más tiempo, después de los 12 meses, a aquellos que no la habían alcanzado todavía y que generalmente ocurre con aquellos que acuden a sus citas médicas de manera irregular.

462 participantes han sido inscritos en *weCare* y 59 (13%) de ellos han sido jóvenes latinos.

3.6. Evaluación de procesos

Nuestro equipo sustrajo y analizó datos de minutas tomadas en reuniones de equipo e informes sobre la marcha del estudio y utilizó una técnica de grupo nominal (Delbecq et al., 1986) para identificar y refinar un conjunto de elementos esenciales y características clave de *weCare*, categorías específicas de mensajes mandados por el ESC y lecciones aprendidas que hicieron posible la efectividad de la intervención.

4. RESULTADOS

4.1. Elementos esenciales y características clave

La implementación de *weCare* con jóvenes HSH y mujeres transgénero latinos nos permitió identificar elementos y características que contribuyeron al éxito de la intervención. Catalogamos estos elementos en dos grupos: aquellos que son esenciales para la efectividad de la intervención que no deben ser modificados (elementos esenciales) y aquellos que pueden ser

adaptados o modificados (características clave) (Rhodes et al., 2015). Estos 6 elementos esenciales (e.g., la implementación de la intervención es realizada en asociación con una clínica o una organización comunitaria que provee servicios a personas que viven con VIH) y 5 características clave (e.g., la intervención es diseñada para HSH y mujeres transgénero entre las edades de 16 a 34) están presentados en la Tabla 2.

Tabla 2. Elementos esenciales y características claves

ELEMENTOS ESENCIALES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Implementación de la intervención es realizada en asociación con una clínica o una organización comunitaria que provee servicios a personas que viven con VIH. 2. Los jóvenes gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero que viven con VIH son el objetivo principal. 3. Implementación realizada por un educador de salud que refleja la población objetivo de la intervención en al menos una de las características siguientes: edad, orientación sexual o identidad de género y/o raza y grupo étnico. 4. Los participantes pueden escoger la red social que ellos prefieran para comunicarse con el educador de salud. 5. Las interacciones con los participantes son personalizadas y no automatizadas. 6. Utilización de aplicaciones móviles que los hombres gay, bisexuales y otros HSH y las mujeres transgénero usan comúnmente, en lugar de crear una aplicación especial.
CARACTERÍSTICAS CLAVES
<ol style="list-style-type: none"> 1. La intervención es diseñada para HSH y mujeres transgénero, edades de 16 a 34. 2. Implementada en inglés o español o en ambos idiomas. 3. Utiliza un grupo secreto de Facebook que ofrece información para aquellos que viven con VIH. 4. Combinación de diferentes redes sociales o “apps” para interactuar con los participantes: Facebook Messenger, mensajes de texto, Grindr, A4A Radar, Jack’d, Scruff, y Badoo 5. Combinación de interacciones en las redes sociales y en persona entre el educador de salud y el participante para establecer una relación de confianza.

Fuente: Elaboración propia.

4.2. Interacciones entre el ESC y los participantes

El ESC utiliza una variedad de tipos de interacciones con los participantes, tales como chequeos periódicos, seguimiento de conversaciones previas, ayuda relacionada con la superación de obstáculos relacionados con su tratamiento médico, recordatorios de citas futuras y recordatorios para ordenar sus medicamentos en la farmacia, discusión de alternativas, en el caso de aquellos con problemas de adherencia, para recordar tomarlos (e.g., alarmas en sus teléfonos, “pastilleros semanales”), “interacciones de

refuerzo” para evitar que descuiden su tratamiento, seguimiento inmediato cuando no acudían a sus citas, asistencia a aquellos que cambiaban de proveedores médicos por reubicación en otra localidad y “mensajes de graduación” a aquellos que finalizaban su participación en el estudio.

La Tabla 3 provee ejemplos de mensajes usados por el ESC en sus interacciones con los participantes, los cuales fueron adaptados y personalizados considerando las circunstancias de cada participante, usando como base aquellos mensajes de base teórica creados por el comité directivo.

Tabla 3. Ejemplos de mensajes usados por el ESC

Inscripción/ Registro	¡Me dio mucho gusto conocerte hoy! Gracias por agregarme en Facebook, por favor avísame si tienes algún problema para acceder a servicios de salud.
	Gracias por guardar mi número y recuerda que no estás solo, el gran equipo de la clínica te ayudará con este proceso. Hazme saber si hay algo en lo que te podamos ayudar.
Chequeo regular	Buenos días, [Nombre del participante] ¿Cómo has estado?
	Feliz día, [Nombre del participante] ¿Cómo estás? ¿Lista para el fin de semana?
Seguimiento de conversaciones previas	Buenas tardes [Nombre del participante], ¿Cómo te va? ¿Pudiste llamar a la clínica para hacer tu próxima cita? Me avisas si tienes algún problema.
	Gracias por llamarme [Nombre del participante], espero te sirva la información y me alegra que te sientas mejor. Te mandaré un recordatorio de tu próxima cita un día antes.
Superando obstáculos	Para acceder a los servicios de ese centro médico tienes que llenar la aplicación de la tarjeta de ayuda; aquí en la clínica te podemos ayudar.
	Esta es el número de la clínica del cardiólogo donde hablan español: ### ### ###, avísame cuando hagas tu cita.
	[Nombre del participante], ¿Podrías pedirle a alguien de tu familia o a un amigo que te lleve? Recuerda que en la clínica te pueden dar pases de autobús para tus citas siguientes.
Recordatorio de cita	Feliz lunes [Nombre del participante] nos vemos mañana a las 9:00 AM. No olvides traer los documentos que necesitas para la aplicación del programa de medicinas.
	Hola, ¿cómo estás? Nos vemos mañana a las 4:15 PM. Recuerda traer todos tus medicamentos como dijo el doctor. ¡Nos vemos entonces! :-)
	Buenos días [Nombre del participante], recuerda que tienes una cita mañana a las 3:00 PM, ¡Nos vemos entonces!

Refuerzo Motivación	Me dio mucho gusto verte hoy. Qué bien que pudiste venir a tu cita ¡sigue así!
	Gracias por venir a tu cita y muchas felicidades, ¡me da mucho gusto las buenas noticias que te dio el medico hoy! (Cuando el participante alcanza el nivel de indetectable)
	Continúa así, lo estás haciendo muy bien [nombre del participante], ME dio gusto verlos a ti y a tu familia hoy.
Recordatorio para ir a la farmacia	Hola [Nombre del participante], ¡Espero que estés bien, amigo! Me dio gusto verte. Dime si ya fuiste a la farmacia a recoger tus medicinas, ¿ok?
Citas perdidas	Buenos días [nombre del participante], ¿Cómo estás? Todo bien, espero. Lástima no pudiste venir a tu cita. ¿Hay algo en lo que te pudiera ayudar?
	Por favor, no olvides de llamar para hacer otra cita, aquí está el número Avísame si necesitas ayuda ¿ok?
	Hola días [nombre del participante], te esperaba en la clínica ¿cómo estás? Por favor llama para hacer otra cita, este es el número ... Avísame si hay algo en lo que te pueda ayudar, ¿ok?
Adherencia a sus medicinas	Hola [nombre del participante], ¿Cómo estás? ¡Espero que bien! Cuéntame si estas tomando medicamentos tal como te los recetaron¿ok?
	Buenos días [nombre del participante], ¿Cómo vas con tus medicamentos? ¿Los estas tomando todos los días como te los recetó el médico?
	Feliz viernes [Nombre del participante], ¿ya tomaste tu medicamento hoy.
	Buenos días [Nombre del participante], recuerda tomar tu medicamento. Avísame cuando lo hagas, ¿ok?
Cambio de proveedor de salud y seguimiento	Feliz tarde [Nombre del participante], ¿ya tienes tu primera cita en la clínica de Ohio?
	[Nombre del participante], me da mucho gusto que te haya ido bien en tu cita médica en tu nueva clínica, sigue yendo a todas tus citas, ¡qué bien! :-
	Hola [Nombre del participante], aquí está la información de la clínica en Texas: _____ Avísame cuando hagas tu cita.
Mensaje de graduación	Hola [Nombre del participante], aunque no lo creas ha pasado más de un año desde que empezaste a participar en el programa weCare. No te mandare más mensajes o recordatorios, pero todavía tienes el apoyo del gran equipo de la clínica, las enfermeras y los médicos. Tienes el # de la clínica verdad? Fue un PLACER conocerte y gracias por tu participación, [Nombre del participante].

Fuente Elaboración propia.

4.3. Lecciones aprendidas

Nuestro equipo también identificó 8 maneras para atender mejor las necesidades de jóvenes latinos gay, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres y mujeres transgénero que viven con VIH a través del uso de las redes sociales. Estas lecciones aprendidas han sido categorizadas dentro de tres ámbitos y están presentadas en la Tabla 4.

Tabla 4: Lecciones aprendidas para atender mejor las necesidades de jóvenes latinos gay, bisexuales y otros hombres que tienen sexo con hombres y mujeres transgénero que viven con VIH a través del uso de las redes sociales

Relación del ESC y las clínicas proveedoras de servicios a los participantes
<ol style="list-style-type: none"> 1) Establecer normas y expectativas con los proveedores médicos y el personal de las clínicas a todo nivel para un fin de colaboración mutua. 2) Mantener relaciones y comunicación con organizaciones comunitarias que ofrezcan servicios a latinos, incluyendo a latinos gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero. 3) Servir como defensores de los derechos de las poblaciones a las que la intervención está dirigida creando conciencia respecto a las necesidades de los jóvenes gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero latinos hispanohablantes que viven con VIH.
Relación con los participantes: énfasis en el vínculo entre el ESC y ellos
<ol style="list-style-type: none"> 4) Ser un “amigo en la clínica” mostrando interés y apoyo a los participantes, como un amigo lo haría y recordando detalles de la vida de los participantes que compartieron con el ESC. 5) Aprovechar la inmediatez de las redes sociales para proveer apoyo social y mantener contacto con los participantes. 6) Estar presente diariamente en la clínica para facilitar interacciones “en persona” con los participantes cuando asistían a sus citas médicas.
Relación con los participantes y el sistema de salud de al EEUU
<ol style="list-style-type: none"> 7) El ESC tomaba en consideración la situación de los participantes, sus necesidades y barreras únicas que en general las comunidades latinas inmigrantes experimentan, siendo una de ellas la falta de familiaridad con el sistema de salud de EEUU. 8) El ESC identificaba los determinantes sociales de salud y otras necesidades de los participantes para ayudarlos a navegar los sistemas de salud.

Fuente: Elaboración propia.

4.3.1. Relación del ESC y las clínicas proveedoras de servicios a los participantes

Establecer normas y expectativas con los proveedores médicos y el personal de las clínicas a todo nivel para un fin de colaboración mutua. El ESC estableció una excelente relación con el personal de las clínicas y complementó los roles y servicios ya existentes en ellas (e.g., intérpretes y navegadores de pacientes.). Trabajó colaborativamente con los navegadores

de pacientes de modo que, a través de ellos, los participantes pudieran tener acceso a recursos para superar obstáculos relacionados con su salud. Esta relación cordial y colaborativa se extendió a las recepcionistas o personas a quienes los participantes se dirigen al llegar a la clínica, y a las enfermeras y otros proveedores médicos. Esta relación ayudó también con el proceso de reclutamiento, ya que los proveedores médicos y el personal se encargaban de dar una breve introducción de la intervención a los potenciales participantes que cumplían con los criterios de elegibilidad, para así dar mayor credibilidad a la intervención y los animaba a entrevistarse con el ESC para recibir mayores detalles del programa.

Mantener relaciones y comunicación con organizaciones comunitarias que ofrecen servicios a latinos, incluyendo a latinos gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero hispanohablantes. Adicionalmente a las clínicas, el ESC mantenía comunicación con aquellas organizaciones comunitarias que ofrecen servicios a latinos en general y a latinos gay y transgénero e inmigrantes, tales como organizaciones que se ocupan de manejo de casos de personas que viven con VIH y aquellas que ofrecen recursos de salud mental y dental, entre otras, lo cual facilitaba el acceso a estos servicios cuando los participantes los necesitaban.

Servir como defensores de los derechos de las poblaciones a las que la intervención está dirigida creando conciencia respecto a las necesidades de los jóvenes gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero latinos que viven con VIH. La función del ESC en la clínica también implicaba abogar, informalmente, entre el personal de las clínicas, por las necesidades y retos adicionales al resto de los pacientes, que enfrentan los inmigrantes latinos, sobre todo las minorías sexuales y de identidad de género. Por ejemplo, el ESC abogó por la inclusión de espacios culturalmente congruentes, tales como posters o folletos con información en español e inglés y por el empleo de recepcionistas bilingües para hacer más simple el proceso para cancelar o hacer nuevas citas.

4.3.2. Relación con los participantes: énfasis en el vínculo entre el ESC y ellos

Ser un “amigo en la clínica” mostrando interés y apoyo a los participantes, como un amigo lo haría y recordando detalles de la vida de los participantes que compartieron con el ESC. La capacidad del ESC para crear un vínculo con los participantes y gradualmente generar una relación de confianza eran elementos cruciales para el éxito de la intervención, además de otras estrategias usadas, tales como los mensajes “a medida” que contribuían a motivar y empoderar a los participantes. Esto permitió generar un sentimiento de camaradería con ellos. Los participantes se mostraban agradecidos las veces que el ESC los contactaba para saber cómo estaban, informarles sobre recursos disponibles, ayudarlos a superar barreras, y recordarles sobre sus citas y medicamentos.

El ESC trataba a los participantes como amigos, los llamaba por sus nombres y se aseguraba que el nombre de cada uno de ellos estuviera en el mensaje cuando los contactaba a través de las redes sociales y recordaba situaciones personales que el participante había compartido con él.

Aprovechar la inmediatez de las redes sociales para proveer apoyo social y mantener contacto con los participantes. El uso de los medios sociales le dio al ESC flexibilidad respecto a responder mensajes en las noches o fines de semana y mantenerse en contacto a lo largo del tiempo. La naturaleza de las redes sociales ofrecía la posibilidad de contactar a los participantes (si lo habían autorizado de antemano) a través de diferentes plataformas de redes sociales, de modo que ellos y el ESC nunca perdieron contacto, incluso cuando los participantes cambiaban de número de teléfono o se mudaban a otra ciudad.

Estar presente diariamente en la clínica para facilitar interacciones “en persona” con los participantes cuando asistían a sus citas médicas. Aunque la mayor parte de la implementación de la intervención se llevó a cabo a través de las redes sociales, el ESC tenía una oficina en la clínica, lo cual hacía posible la interacción inicial en persona con los participantes. Las interacciones entre el ESC y los participantes a través de las redes sociales

resultaron efectivas una vez que el ESC había establecido una conexión inicial en persona con cada uno de ellos cuando fueron reclutados para ser parte de la intervención, la que ayudó a asentar las bases para una relación de confianza que se desarrolló a través del intercambio de interacciones en las redes sociales. Esta relación se veía fortalecida durante las veces que el ESC se encontraba nuevamente en persona con el participante cuando asistía a sus citas médicas. Estas conexiones interpersonales eran clave para el reclutamiento y retención de los participantes. Durante estas breves interacciones, el ESC felicitaba al participante por asistir a su cita, hablaban de su progreso y les recordaba también preguntar y discutir con su médico alguna inquietud que pudieran tener relacionada con su condición. Si alguno de los participantes no llegaba a su cita, el ESC lo contactaba inmediatamente para saber el motivo de su ausencia y ofrecer recursos si era necesario y lo ayudaba a hacer otra cita.

4.3.3. Relación de los participantes y el sistema de salud de EEUU

El ESC tomaba en consideración la situación de los participantes, sus necesidades y barreras únicas que en general las comunidades latinas inmigrantes experimentan, siendo una de ellas la falta de familiaridad con el sistema de salud de EEUU. En general, los participantes latinos inmigrantes se encontraban en desventaja frente al resto de la población no inmigrante, y era importante que el ESC estuviera consciente de estos retos de modo que pudiera ayudar a los participantes a superarlos. Por ejemplo, las diferencias culturales y la incapacidad, por parte de muchos, de no poderse expresar en el idioma del país, la falta de educación respecto a su condición como personas que viven con VIH y la importancia de la adhesión a su terapia antirretroviral para mantenerse indetectables y saludables, sumado a la dificultad de navegar el sistema de salud, entre otros factores, los hacía más vulnerables y con mayor necesidad de apoyo. La situación de algunos participantes que eran inmigrantes latinos sin documentación adecuada para residir en el país era aún más complicada. La retórica antiinmigrante existente en el país y el temor a ser detenidos o deportados por recibir servicios en una clínica representó un reto adicional para este grupo.

El ESC identificaba los determinantes sociales de salud y otras necesidades de los participantes para ayudarlos a navegar los sistemas de salud. El ESC contribuía en solucionar ciertos determinantes de salud que representaban barreras para mantener el compromiso de los participantes para asistir a sus citas médicas y mantenerse saludables. Algunos de estos determinantes de salud no estaban relacionados directamente con la condición de VIH positivos de los participantes, pero éstos representaban una gran influencia para que consiguieran cumplir con su tratamiento, tales como la falta de transporte para asistir a sus citas, inseguridad alimentaria, vivienda precaria e inestabilidad laboral. El ESC facilitaba recursos para superar en parte estas necesidades: boletos de autobús, lugares donde podían acceder a víveres, información específica sobre maneras de acceder a viviendas destinadas para personas con pocos recursos y lugares donde podían acceder a empleo. En cuanto a navegar los sistemas de salud, el ESC instruía a los participantes, por ejemplo, sobre la documentación que debían presentar para ser atendidos, cómo hacer una nueva cita médica, cómo renovar el seguro estatal sin costo para medicamentos, los pasos a seguir para recoger sus medicamentos en la farmacia y el procedimiento para ordenar nuevas dosis entre otras cosas.

5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Identificamos elementos esenciales y características clave para el uso de las redes sociales con el objetivo de promover el compromiso de jóvenes gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero latinos hacia su atención médica. También identificamos ejemplos de mensajes efectivos usados para interactuar con los participantes en las redes sociales durante la implementación de *weCare* y lecciones importantes aprendidas respecto a las relaciones entre el educador de salud y las clínicas proveedoras de servicios, entre el educador de salud y los participantes y entre los participantes y el sistema de salud de EEUU. Estos hallazgos son importantes para orientar la aplicación de *weCare* en otros entornos o contextos y en el desarrollo de futuras intervenciones en las que se utilicen las redes sociales. Nuestro trabajo resalta la importancia de proveer mensajes de base teórica a jóvenes gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero latinos a través

de la red o redes sociales de su preferencia y adaptados de acuerdo a las necesidades y prioridades específicas –y que varían durante la trayectoria de su tratamiento médico- de cada uno y no basados en necesidades supuestas y generalizadas. Es importante realzar, también, que estos mensajes provienen de una persona “real” con la que los participantes tienen una relación personal y con la que se encuentran algunas veces cuando asisten a sus citas médicas.

Las intervenciones que utilizan redes sociales a través de tecnología móvil para fomentar el compromiso personal hacia la terapia médica de aquellos que viven con VIH aseguran un amplio alcance para jóvenes pertenecientes a minorías sexuales y de género que son VIH positivos (Mbuagbaw et al., 2015; Muessig et al., 2013; Rana et al., 2016; Saberi et al., 2016; Taggart et al., 2015). Aunque muchas clínicas tienen portales para que los pacientes accedan a sus expedientes médicos y para comunicarse con sus proveedores médicos, su uso es reducido en poblaciones que prefieren una comunicación directa a través de plataformas de redes sociales con una persona que ellos conocen. La impersonalidad de portales clínicos no promueve su uso, particularmente en personas jóvenes. a quienes además les resulta dificultoso navegar el complejo sistema médico de EEUU, particularmente en aquellos que son inmigrantes latinos, quienes generalmente tienden a ser desatendidos y carecen de seguro médico.

La incorporación de intervenciones como *weCare*, como parte de la práctica clínica habitual, es crucial para la promoción de la salud en jóvenes gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero, sobre todo en aquellos latinos que desconocen el sistema de salud de los EEUU y tienen limitado dominio del idioma inglés.

weCare fue específicamente diseñada para aquellos jóvenes que viven con VIH quienes se encuentran más expuestos y vulnerables por no haber alcanzado supresión viral. Sin embargo, su uso se puede expandir a otras poblaciones de personas que viven con VIH, tales como personas de avanzada edad y también como instrumento para prevención de VIH (e.g.,

incentivando el uso de PrEP o Profilaxis Pre-exposición). Hemos extendido la participación en *weCare* a latinos mayores que viven con VIH, un grupo poblacional al cual le resulta muy complicado navegar el sistema de salud de los EEUU y también estamos conduciendo un estudio piloto adaptado de *weCare* enfocado en el uso de PrEP. Asimismo, *weCare* es una intervención flexible que puede ser adaptada para ser usada en cualquier plataforma de redes sociales, haciendo posible su uso en Latinoamérica y otras regiones del mundo.

Nuestros hallazgos ofrecen evidencia preliminar de su potencial utilidad para mejorar la salud y bienestar de personas que viven con VIH a través de las redes sociales.

6. LIMITACIONES

Nuestros hallazgos están basados en una muestra relativamente pequeña de jóvenes latinos gay, bisexuales y otros HSH y mujeres transgénero que viven con VIH y posiblemente no sean generalizables. Además, estos hallazgos pueden no ser representativos en el caso de latinos hispanohablantes que residen en otros lugares de los EEUU, ya que en otros estados el proceso para navegar el sistema de salud puede variar y los pacientes pueden requerir niveles diferentes de asistencia, sobre todo en ciudades donde hay un gran número de inmigrantes latinos y poblaciones hispanohablantes más establecidas. Otra potencial limitación a considerar sería la evolución de las plataformas de redes sociales. La manera de comunicación en el futuro puede ser muy diferente a la manera en que las personas se comunican ahora, aunque los mensajes teóricos dirigidos a los participantes han sido diseñados para ser flexibles y pueden ser adaptados y personalizados de acuerdo a las necesidades particulares de los participantes y al contexto de las eventuales nuevas plataformas.

7. REFERENCIAS

- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Buchacz, K., Armon, C., Tedaldi, E., Palella, F. J., Novak, R. M., Ward, D., . . . Brooks, J. (2018). Disparities in HIV viral load suppression by race/ethnicity among men who have sex with men in the HIV Outpatient Study. *AIDS Research and Human Retroviruses*. DOI: 10.1089/AID.2017.0162 [doi]
- Centers for Disease Control and Prevention. (2019). HIV Surveillance Report, 2018 (Vol. 30). Atlanta, GA, Centers for Disease Control and Prevention.
- Crepaz, N., Dong, X., Hess, K. L., & Bosh, K. (2020). Brief report: Racial and ethnic disparities in sustained viral suppression and transmission risk potential among persons aged 13-29 years living with diagnosed HIV infection, United States, 2016. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 83(4), 334-339. DOI: 10.1097/QAI.0000000000002277
- Delbecq, A. L., Van De Ven, A. H., & Gustafson, D. H. (1986). *Group Techniques for Program Planning: A Guide to Nominal and Delphi Processes*. Green Briar Press.
- Eng, E., Rhodes, S. D., & Parker, E. A. (2009). Natural helper models to enhance a community's health and competence. In R. J. DiClemente, R. A. Crosby & M. C. Kegler (Eds.), *Emerging Theories in Health Promotion Practice and Research* (Vol. 2, pp. 303-330). San Francisco, CA, Jossey-Bass.
- Freire, P. (1970). *Pedagogy of the Oppressed*. New York, NY, Herder and Herder.
- North Carolina HIV/STD Surveillance Unit. (2019). *2018 North Carolina HIV/STD Surveillance Report*. Raleigh, North Carolina, North Carolina Department of Health and Human Services.
- Pew Research Center. (2019). *Social Media Fact Sheet*. Washington, DC, Pew Research Center.
- Relf, M. V., Pan, W., Edmonds, A., Ramirez, C., Amarasekara, S., & Adimora, A. A. (2019). Discrimination, medical distrust, stigma, depressive symptoms, antiretroviral medication adherence, engagement in care, and quality of life among women living with HIV in North Carolina: A mediated

- structural equation model. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 81(3), 328-335. DOI: 10.1097/QAI.0000000000002033
- Rhodes, S. D., Alonzo, J., Mann, L., Freeman, A., Sun, C. J., Garcia, M., & Painter, T. M. (2015). Enhancement of a locally developed HIV prevention intervention for Hispanic/Latino MSM: A partnership of community-based organizations, a university, and the Centers for Disease Control and Prevention *AIDS Education and Prevention*, 27(4), 312-332.
- Rosen, J. G., Malik, M., Cooney, E. E., Wirtz, A. L., Yamanis, T., Lujan, M., . . . Poteat, T. (2019). Antiretroviral treatment interruptions among Black and Latina transgender women living with HIV: Characterizing co-occurring, multilevel factors using the gender affirmation framework. *AIDS and Behavior*, 23(9), 2588-2599. DOI: 10.1007/s10461-019-02581-x
- Sun, C. J., Stowers, J., Miller, C., Bachmann, L. H., & Rhodes, S. D. (2015). Acceptability and feasibility of using established geosocial and sexual networking mobile applications to promote HIV and STD testing among men who have sex with men. *AIDS and Behavior*, 19(3), 543-552.
- Sweeney, S. M., & Venable, P. A. (2016). The association of HIV-related stigma to HIV medication adherence: A systematic review and synthesis of the literature. *AIDS Behav*, 20(1), 29-50. DOI: 10.1007/s10461-015-1164-1
- Tanner, A. E., Philbin, M. M., & Ma, G. (2014). HIV prevention interventions with adolescents: Innovations and challenges in partnerships across the integrated transitions model. In S. D. Rhodes (Ed.), *Innovations in HIV Prevention Research and Practice through Community Engagement* (pp. 77-104). New York, NY, Springer.
- Wallerstein, N. (1994). Empowerment education applied to youth. In A. C. Matiella (Ed.), *The Multicultural Challenge in Health Education* (pp. 153-176). Santa Cruz, CA, ETR Associates.