



FACULTAD DE INGENIERÍA

ESCUELA DE INGENIERÍA BIOMÉDICA E INSTRUMENTACIÓN

**“DISEÑO DE UNA APLICACIÓN MÓVIL PARA SEGUIMIENTO RUTINARIO
ENFOCADA EN PACIENTE CON FIBROSIS QUÍSTICA EN PANAMÁ”**

Proyecto final de graduación presentado como requisito para optar por el título de Lic.
en Ingeniería Biomédica e Instrumentación en la Universidad Latina de Panamá

Mercedes Paola Tristán Suárez
C.I.P.: 8-972-875

Director de Tesis:
Dr. Ernesto Ibarra

Asesor de Tesis:
Mgtr. Alfredo Lescher

Panamá, República de Panamá

2025

Agradecimientos

Deseo expresar mis más sinceros agradecimientos a todas las personas que me han estado apoyando durante la realización del proyecto de grado. En primer lugar, le doy gracias a Dios por bendecirme y darme la fortaleza para crecer como profesional.

A mi familia, mi mamá, papá, hermanos y mejor amiga, les agradezco por estar pendientes de mi progreso académico y bienestar emocional. Su apoyo incondicional fue sustento para seguir adelante durante los momentos de bloqueo mental. Valoro los consejos y palabras de aliento dados, a nunca rendirme y seguir buscando más respuestas.

De manera especial quiero agradecer al Prof. Ernesto Ibarra y al Prof. Alfredo Lescher, por su invaluable guía durante la redacción de mi tesis. Como su estudiante, admiro su trayectoria como profesionales y los trabajos que han desarrollado como investigadores. Extiendo mi agradecimiento al profesional Carlos Sánchez, por su apoyo técnico y por compartir sus conocimientos en desarrollo de aplicaciones.

No puedo dejar de mencionar el apoyo emocional de mis fieles compañeras, mis dulces mascotas. Con Cloe inicié la carrera, se mantuvo a mi lado durante clases virtuales siendo una fuente de luz y alegría. A Miah y Luna, quienes siguen conmigo, brindándome amor incondicional. Su apoyo emocional impactó positivamente mi salud, permitiéndome pensar con una mente clara.



UNIVERSIDAD LATINA DE PANAMÁ
DECLARACIÓN JURADA

Yo Mercedes Paola Tristán Suárez con cédula de identidad personal número 8-972-875, estudiante graduando de la carrera de Licenciatura en Ingeniería Biomédica e Instrumentación declaro bajo la gravedad del juramento que el material que aparece en este trabajo de graduación, en la opción: Tesis (Tesis, proyecto final, pasantía, otro), es de mi producción intelectual, en razón de lo cual exonero a la Universidad Latina de Panamá de cualquier responsabilidad relacionada con este aspecto.

Como constancia, firmo la presente declaración el día 13 del mes Septiembre de del año 2025.

Firma del estudiante: Mercedes Tristán

Cédula: 8-972-875

Índice General

Agradecimientos	1
DECLARACIÓN JURADA	2
Índice General	3
Índice de Figuras y Tablas	6
Introducción.....	8
Capítulo 1: El Problema	10
1.1 Antecedentes del problema de investigación	11
1.2 Planteamiento del problema	13
1.3 Justificación de la investigación.....	16
1.4 Objetivos.....	18
1.4.1 Objetivos Generales.....	18
1.4.2 Objetivos Específicos	18
1.5 Alcance y límites de la investigación	18
1.6 Línea de investigación a la que pertenece el estudio	19
Capítulo 2: Marco Teórico	20
2.1 Antecedentes de investigaciones realizadas en el tema	21
2.2 Bases teóricas	24
2.2.1 Genética.....	24
2.2.2 Mutación genética	25
2.2.3 Comprensión de la Fibrosis Quística	26
2.2.4 Telemedicina.....	29

2.2.5 mHealth.....	31
2.2.6 Aplicaciones móviles.....	33
2.2.7 Diseño de Aplicaciones Móviles.....	34
2.3 Glosario de términos.....	42
Capítulo 3: Metodología	45
3.1 Tipo y diseño de la investigación	46
3.1.1 Tipo de Investigación	46
3.1.2 Diseño de Investigación	47
3.2 Población y muestra	47
3.2.1 Población	47
3.2.2 Muestra	47
3.3 Descripción del instrumento	48
3.3.1 Entrevista	48
3.3.2 Encuesta	49
3.4 Metodología de la Investigación	49
3.4.1 Fase 1: Conocimiento de fibrosis quística.....	50
3.4.2 Fase 2: Diseño y desarrollo de la aplicación móvil.....	52
3.4.3 Fase 3: Encuesta de Retroalimentación de la Aplicación móvil	65
Capítulo 4: Análisis e interpretación de resultados	67
4.1 Resultados de la encuesta de retroalimentación	68
Conclusiones y Trabajos a Futuro.....	76
Conclusión.....	77
Trabajos a Futuro	80

Referencias	82
Anexos	91
Anexo A - Formulario de entrega de proyecto final de graduación	92
Anexo B - Carta de revisión del profesor de español.....	93
Anexo C – Glosario de Acrónimos.....	95
Anexo D – Preguntas de entrevista a validar	96
Anexo E – Formato seguido para validación de herramientas	97
Anexo F – Resultados de formulario de validación - Entrevista.....	98
Anexo G – Preguntas de entrevistas validadas	99
Anexo H – Resumen: Entrevista con médicos tratantes	100
Anexo I – Análisis temático de las entrevistas	104
Anexo J – Preguntas de encuesta de retroalimentación a validar	106
Anexo K – Resultados de Formulario de Validación - Encuesta.....	109
Anexo L – Preguntas de encuesta de retroalimentación validadas	110

Índice de Figuras y Tablas

Figura 1: Fases generales de la investigación	50
Figura 2: Subdivisión de la fase 1	51
Figura 3: Subdivisión de la fase 2	52
Figura 4: Logo de FQ AID en verde suave	53
Figura 5: Logo de FQ AID en celeste	53
Figura 6: Página de inicio de FQ AID	54
Figura 7: Página principal de FQ AID	55
Figura 8: Página de síntomas	56
Figura 9: Página de Informe	57
Figura 10: Página de tratamientos	58
Figura 11: Página de agenda de tratamiento	59
Figura 12: Página de registro de tratamientos	60
Figura 13: Página de Notas	61
Figura 14: Diagrama de flujo de FQ AID	62
Figura 15: Subdivisiones de la Fase 3	65
Figura 16: Gráfica 1. Rol Clínico de profesionales de salud encuestados	68
Figura 17: Gráfica 2: ¿Cuál es su nivel de satisfacción general con la aplicación FQ AID?	69

Figura 18: Gráfica 3: ¿Considera que la interfaz de la aplicación, FQ AID, es fácil de utilizar?.....	70
Figura 19: Gráfica 4: ¿La aplicación, FQ AID, facilita el seguimiento clínico de los síntomas del paciente, al presentar su evolución de forma clara y útil?	71
Figura 20: Gráfica 5: ¿Considera que la aplicación, FQ AID, podría mejorar la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes?.....	72
Figura 21: Gráfica 6: ¿La aplicación, FQ AID, ofrece datos clínicamente relevantes para la toma de decisiones?	73
Figura 22: Gráfica 7: ¿Consideraría recomendar la aplicación, FQ AID, a sus pacientes como herramienta de apoyo en el seguimiento en casa?	74
Figura E1: Formato de formulario de validación.....	97
Tabla F1: Resultados de formulario de validación: Entrevistas	98
Tabla I1: Análisis temático de las entrevistas.....	104
Tabla K1: Resultados de formulario de validación: Encuesta	109

Introducción

Con los avances de la globalización, el número de usuarios de teléfonos celulares ha incrementado (International Telecommunication Union, 2023). La salud móvil o mHealth es el uso de tecnologías de los teléfonos celulares inteligentes para permitir la conectividad de la atención médica y una mejora de la prestación de servicios (Istepanian & Woodward, 2022). La Organización Mundial de la Salud considera a las tecnologías mHealth como una herramienta para la mejora del control de enfermedades crónicas. La capacidad del control eficaz de las enfermedades crónicas permite al paciente estar en estabilidad (Fan & Zhao, 2022).

La fibrosis quística es una enfermedad crónica hereditaria de carácter homocigota recesiva. Se estima que 89 mil personas a nivel mundial han sido diagnosticadas con fibrosis quística (Ong & Ramsey, 2023). Esta enfermedad afecta el cromosoma 7 teniendo una mutación del gen de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR). La fibrosis quística es una afección multisistémica y compleja, deteriorando la salud respiratoria, metabólica y física del paciente (Chen, Shen, & Zheng, 2021).

El paciente de fibrosis quística requiere un seguimiento por un equipo médico multidisciplinario, terapias respiratorias diarias y gestión de tratamientos según su sintomatología presente (Donos et al., 2025). Las tecnologías de mHealth tienen el potencial de mejorar el seguimiento y control de enfermedades crónicas pediátricas complejas como la fibrosis quística (Longacre et al., 2018).

En Panamá, según la ley 28 del 28 de octubre del 2014, reconoce que las enfermedades raras requieren el apoyo del estado por su alto costo de atención

especializada. Los pacientes de fibrosis quística tienen tratamientos de alta complejidad que consumen una gran parte del día del paciente. Es de vital importancia el seguimiento de los tratamientos para su mejora y estabilidad (Eakin & Riekert, 2013). En Canadá se tiene un promedio de vida de 31.9 años para pacientes de fibrosis quística (Stephenson et al., 2015). Esta es una cifra de un país de primer mundo, se considera que, para países en desarrollo, como lo es Panamá, la expectativa de vida sea la mitad o menos (Bell et al., 2020).

El presente proyecto de grado propone diseñar una aplicación móvil para seguimiento enfocada en pacientes de fibrosis quística en Panamá. Como objetivos específicos, se busca (a) identificar la fisiopatología de la fibrosis quística, (b) diseñar y desarrollar una aplicación móvil útil para seguimiento rutinario de pacientes con fibrosis quística y (c) validar la aplicación móvil desarrollada por parte de expertos. Para cumplir estos objetivos se utilizan herramientas como entrevistas y encuestas. Las entrevistas arrojan datos a utilizarse para el diseño y desarrollo de una aplicación móvil. Mientras tanto las encuestas arrojan resultados de validación de la aplicación móvil.

Este proyecto se divide en 4 capítulos principales. El capítulo 1 plantea el problema, reconociendo dificultades de la fibrosis quística. El capítulo 2 aborda las bases teóricas, una investigación sistemática de la fibrosis quística y las tecnologías de mHealth. El capítulo 3 detalla la metodología del proyecto, describiendo las fases de trabajo y el uso de herramientas. El capítulo 4 presenta los resultados de validación del producto final, una aplicación móvil de seguimiento rutinario.

Capítulo 1: El Problema

1.1 Antecedentes del problema de investigación

La fibrosis quística es una enfermedad autosomática (Cromosoma 7) hereditaria de carácter homocigota recesiva, resultado de una mutación en el gen CFTR. CFTR se define como un regulador de la conductancia del canal aniónico de la membrana apical del epitelio de múltiples órganos. En otras palabras, la fibrosis quística es una enfermedad genética que afecta la hidratación, el buen funcionamiento de las glándulas exocrinas y la producción de mucosa en las vías internas. La fibrosis quística afecta múltiples sistemas como el respiratorio y digestivo, pero en especial se ven afectados órganos como los pulmones y el páncreas (Chen, Shen, & Zheng, 2021; Ong & Ramsey, 2023).

La fibrosis quística presenta múltiples afecciones fisiopatológicas como resultado de la alteración de la proteína CFTR. Iniciamos con la mención de la alteración del funcionamiento de los canales de cloro en el tejido epitelial en varias glándulas exocrinas, alteraciones del funcionamiento del canal de sodio en el epitelio de glándulas exocrinas. Estos 2 canales tienen la importante misión de mantener la osmosis de la mucosa producida y la viscosidad de la misma. Esta mucosa, con características espesas, se aloja en cavidades internas del cuerpo humano, teniendo como consecuencia bronquiectasias e insuficiencia pancreática (Hanssens, Duchateau, & Casimir, 2021).

El diagnóstico por medio de historial clínico incluye una prueba de sudoración donde el paciente positivo con fibrosis quística tiene altos niveles de cloruro de sodio y/o la presencia de grasas en heces. No fue hasta 1989 que los científicos localizaron el gen de la proteína CFTR en el séptimo cromosoma, y desde la fecha se han identificado más

de 2000 mutaciones del gen (García et al., 2022). Gracias a este descubrimiento se han avanzado los métodos de diagnóstico de fibrosis quística e incluirlo en el tamizaje neonatal en países como Estados Unidos.

Según el reporte de datos anuales del 2020 de “Cystic Fibrosis Foundation” en Estados Unidos, los pacientes con fibrosis quística presentan múltiples complicaciones, las cuales se reflejan en distintas edades. En menores de 18 años de edad observamos que las complicaciones más prevalentes son las enfermedades de los senos nasales en un 19.3% de los 13425 menores de edad registrados en el reporte, asma en un 27.2% de los 13425 menores de edad registrados en el reporte y GERD en un 30.6% de los 13425 menores de edad registrados. En el caso de los pacientes con fibrosis quística con 18+ años observamos que las complicaciones más prevalentes son CFRD en un 29.8% de los 16251 mayores de edad registrados, asma en un 34.4% de los 16251 mayores de edad registrados, GERD en 41.8% de los 16251 mayores de edad registrados y enfermedades de los senos nasales en un 53.5% de los 16251 mayores de edad registrados.

Los tratamientos actuales de fibrosis quística buscan promover la funcionabilidad de los órganos afectados. Estos tratamientos incluyen suplementos vitamínicos, control de infecciones respiratorias, suplementos enzimáticos pancreáticos, nutrición centrada en mantener un estatus saludable y que promueva el crecimiento y desarrollo del paciente (Martínez-Millana et al., 2019).

Gracias a los avances en los estudios de las últimas 6 décadas, la vida de los pacientes con fibrosis quística ya no es una expectativa de muerte infantil, sino que

pueden llegar a tener una vida adulta. El enunciado previo no rechaza el tema de calidad de vida y la fibrosis quística sigue siendo una enfermedad terminal. Un avance significativo que ha aumentado la expectativa de vida de los pacientes con fibrosis quística es el uso de diagnósticos genéticos dentro del tamizaje neonatal (Bell et al., 2020). En Panamá, según la ley 329 del 11 de octubre de 2022 se menciona la fibrosis quística dentro del tamizaje neonatal, más específicamente como tamizaje metabólico. Esta ley es reciente, por lo que tendríamos que esperar varios años en evaluar el aumento de expectativa de vida de los pacientes de fibrosis quística en el territorio panameño.

El detalle de manejo clínico no termina en el diagnóstico, ese era solo el comienzo. Ahora se tienen las diversidades de la mutación de un mismo gen y la aparición de sintomatología en distintas etapas de los pacientes. Síntomas como enfermedades pulmonares y deficiencia pancreática están presentes desde una edad temprana, pero se conocen síntomas que no se presentan hasta edades más avanzadas como es la diabetes relacionada con fibrosis quística o un aumento en probabilidad de cáncer colorrectal (Bell et al., 2020).

1.2 Planteamiento del problema

La globalización ha impulsado el uso de teléfonos celulares, transformando la comunicación y acceso a la información (International Telecommunication Union, 2023). Este novedoso ecosistema digital facilita el desarrollo de aplicaciones móviles (apps). Existen apps con distintos propósitos, incluyendo el apoyo en el sector salud. Dentro de este campo emerge la salud móvil (mHealth), que apoya las medidas sanitarias mediante

dispositivos móviles como lo son apps en teléfonos celulares. mHealth presenta herramientas para mejorar el control de enfermedades crónicas. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021). Los pacientes de enfermedades crónicas requieren gestionar sus condiciones de salud por medio de técnicas, tratamientos, ejercicios y entre otras opciones recomendadas por profesionales de salud. La capacidad del control eficaz de las enfermedades crónicas permite al paciente estar en estabilidad (Fan & Zhao, 2022).

La fibrosis quística es una enfermedad crónica multisistémica y progresiva. Su prognosis y evolución depende de la variable del gen CFTR, funcionamiento pulmonar, funcionamiento pancreático, bacteriología, inflamaciones y otros síntomas (Donos et al., 2025). Dado que cada paciente requiere tratamientos y rutinas personalizados, la adherencia a estos se correlaciona directamente con la salud pulmonar del paciente. El incumplimiento de los tratamientos puede resultar en el aumento de exacerbaciones pulmonares y hospitalizaciones (Eakin & Riekert, 2013). El objetivo es encontrar técnicas de identificación y manejo de la enfermedad para tener una atención multidisciplinaria centralizada por parte de expertos (Donos et al., 2025).

Las tecnologías de mHealth tienen el potencial de mejorar el seguimiento y control de enfermedades crónicas pediátricas complejas como la fibrosis quística. El modelo tradicional de atención episódica puede generar una atención clínica fragmentada al dificultar un enfoque de tratamiento ininterrumpido; esto sucede al pasar de la atención pediátrica regulada por profesionales de salud especializados a un autocontrol. La eficacia del autocontrol de la enfermedad depende del correcto seguimiento de rutinas.

Las tecnologías mHealth presentan nuevas estrategias de autocontrol y adherencia a tratamientos y rutinas (Longacre et al., 2018).

Quienes padecen enfermedades respiratorias crónicas requieren seguir rutinas para mantener estabilidad. Al comparar seguimientos tradicionales con seguimientos combinando tecnologías de mHealth, se ve una mejora en calidad de vida, control de síntomas y adherencia a rutinas para pacientes de enfermedades crónicas respiratorias (Fan & Zhao, 2022).

Esta evidencia global permite reconocer el potencial de tecnologías mHealth, desconociendo su eficacia en el contexto de Panamá. El diseño y viabilidad de una tecnología de apoyo depende no solo de la necesidad general de la enfermedad, sino también de factores culturales, socioeconómicos y particularidades del sistema de salud panameño.

El presente proyecto de grado se guía de las siguientes preguntas: ¿Sería útil crear una herramienta enfocada en apoyar a los pacientes con fibrosis quística en Panamá? ¿Qué requiere el diseño de una app en Panamá para pacientes con Fibrosis Quística?, ¿Redundaría dicha aplicación en un mejor seguimiento de los pacientes afectados?

En respuesta a estas preguntas, se busca diseñar una app para seguimiento rutinario enfocada en pacientes con fibrosis quística, la cual presente una interfaz útil para el usuario.

1.3 Justificación de la investigación

Se estiman los primeros diagnósticos clínicos de fibrosis quística en la década de los 30's. A junio del 2023 se estiman que 89 mil personas a nivel mundial han sido diagnosticadas con fibrosis quística (Hanssens, Duchateau, & Casimir, 2021; Ong & Ramsey, 2023). Estas cifras ponen a la fibrosis quística como una enfermedad rara o poco frecuente bajo la ley 28 del 28 de octubre del 2014 de la República de Panamá que estipulan toda enfermedad rara como aquella con una prevalencia menor de 1:2000 personas, es decir un <0.05% de personas. Si bien es cierto, la fibrosis quística es una enfermedad poco frecuente, pero eso no significa que sus pacientes no requieran la atención médica de calidad necesaria.

En Panamá no se encuentra un registro oficial de pacientes de fibrosis quística, pero se tienen un estudio donde se expresa el diagnóstico de 25 pacientes entre el tiempo de enero 2008 y diciembre 2017 en 3 hospitales de tercer nivel en Panamá, 2 en la ciudad de Panamá y uno en Chiriquí. De Estos 25 pacientes tienen un promedio de edad de diagnóstico de 3.3 años en el caso de pacientes masculinos y de 2.3 años para pacientes femeninos. El tiempo de aparición de sintomatologías varía desde 1 día de vida hasta los 13 años de vida (Coronado et al., 2019).

Los factores de supervivencia de la fibrosis quística, según estudios desarrollados en Canadá, son nutrición, género, funcionamiento pulmonar, diabetes relacionada a fibrosis quística, disponibilidad de pruebas de diagnóstico, tiempo de diagnóstico, entre otros. Con el avance de nuevos tratamientos y tecnologías otros factores serían la disponibilidad a antibióticos, moduladores y enzimas, tratamientos mucolíticos,

trasplantes pulmonares y seguimiento imagenológico e inmunológico del estado actual del paciente. Con todo esto en mente, debemos añadir que la métrica usada anteriormente para saber la tasa de supervivencia ya no es compatible con los pacientes contemporáneos. Usando datos desde 1990 al 2012 en las 43 clínicas acreditadas en Canadá para tratar con pacientes de fibrosis quística, la edad promedio de vida ha incrementado 5 años siendo ahora 31.9 años y prediciendo un aumento del 10% a la expectativa de vida (Stephenson et al., 2015). Como se mencionó, estas cifras son en Canadá, un país desarrollado, se considera que para países en desarrollo la expectativa de vida es la mitad o menos en comparaciones con países como Estados Unidos, Canadá y la Unión Europea (Bell et al., 2020).

El uso de las tecnologías ha aumentado, especialmente entre niños y jóvenes, siendo esta generación denominada “Nativos digitales” por el Royal College of Paediatrics and Child Health. Teniendo esto en cuenta, no es una sorpresa que avances médicos estén usando estas tecnologías a su beneficio. Hoy en día se ven aplicaciones de uso móvil y web para enfermedades como el asma, monitoreo nutricional y seguimiento de ejercicios. En el caso de la fibrosis quística, esta enfermedad puede ser debilitante y también puede ser difícil para los pacientes acercarse a centros de cuidado/hospitales, por lo que el uso de tecnologías ayuda a aumentar la accesibilidad a los cuidados de salud (Calthorpe et al., 2020).

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivos generales

Diseñar una aplicación móvil para seguimiento enfocada en paciente con fibrosis quística.

1.4.2 Objetivos específicos

- ✓ Identificar la fisiopatología de la fibrosis quística.
- ✓ Diseñar y desarrollar una aplicación móvil útil para seguimiento rutinario de pacientes con fibrosis quística.
- ✓ Validar la aplicación móvil desarrollada por parte de expertos.

1.5 Alcance y límites de la investigación

El presente proyecto de grado abarca desde la investigación sobre la fibrosis quística y su situación actual en Panamá. Hasta el diseño y desarrollo de una app útil para los pacientes de dicha condición. Esta app permitirá crear un perfil de usuario con información personal, tratamientos médicos y sintomatología. Como parte de los resultados, se incluye una retroalimentación por parte de profesionales de la salud en Panamá. Este proyecto no incluye la interacción directa o indirecta con pacientes de fibrosis quística. Este proyecto de grado tendrá un tiempo de desarrollo de aproximadamente 12 meses.

Esta aplicación no reemplaza los controles médicos, las citas necesarias, ni la atención directa con los profesionales de salud. Tampoco constituye una alternativa a la

tele-consulta, la historia clínica o la monitorización de signos vitales. Es responsabilidad del usuario continuar con su tratamiento según las indicaciones de su médico.

1.6 Línea de investigación a la que pertenece el estudio

Debe declararse en esta sección que el estudio presentado pertenece a la línea de instrumentación biomédica, específicamente en el tema información médica, bioinformática y telemedicina, el cual trata de: el desarrollo de una herramienta de seguimiento en casa para los pacientes con fibrosis quística.

Capítulo 2: Marco Teórico

2.1 Antecedentes de investigaciones realizadas en el tema

Oates et al. (2023) diseñaron una plataforma de mHealth para el autocuidado de la fibrosis quística en pacientes en edad pediátrica. De acuerdo con los principios de la atención centrada en el paciente, para lo cual, adaptaron una plataforma de mHealth a las necesidades de los pacientes y sus familias en un centro pediátrico de fibrosis quística en Estados Unidos, probando su viabilidad en las medidas de atención centrada en el paciente. Así, en un estudio pre-post de un grupo con adolescentes con fibrosis quística y cuidadores de niños con fibrosis quística. Se probó durante seis meses la app adaptada para valorar su impacto sobre la satisfacción del paciente con la atención de enfermedades crónicas y la toma de decisiones compartida. La viabilidad y aceptabilidad se evaluaron mediante entrevistas de salida y análisis de aplicaciones. La intervención incluyó a 40 participantes. El uso de la aplicación adaptada se asoció con una mayor satisfacción con la atención ($p= 0,024$), incluido el sistema de prestación y el apoyo a las decisiones ($p= 0,017$), el establecimiento de objetivos ($p= 0,006$) y la toma de decisiones compartida ($p <0,001$). Los autores concluyen que el uso de la app durante seis meses fue factible, aceptable y se asoció con mejores medidas de atención centrada en el paciente. Los resultados del estudio respaldan un uso más amplio de misma, en entornos clínicos.

Kurscheidt et al. (2022), realizó un diseño centrado en el ser humano para un sistema de gestión de enfermedades crónicas, como caso exploratorio para la fibrosis quística; teniendo en cuenta que el autocuidado constante puede mejorar los síntomas y aumentar la calidad de vida de las personas. En este contexto, se piensa que las aplicaciones de mHealth pueden ayudar a los pacientes a seguir y documentar las rutinas

de tratamiento diarias y el historial médico. Por ello, se realizó una investigación con el objetivo de utilizar de manera exploratoria, el enfoque de diseño centrado en el ser humano, para identificar los requerimientos y requisitos para diseñar un concepto de software de mHealth para el manejo de enfermedades de personas con fibrosis quística; el cual incluya almacenamiento seguro de datos y comunicación con proveedores de atención médica. A tal fin, se realizaron entrevistas semiestructuradas y una entrevista de grupo focal con tres personas adultas que viven con fibrosis quística y dos enfermeras con experiencia en fibrosis quística, para explorar las necesidades, los desafíos y los requisitos de las rutinas, la atención de enfermería y las terapias diarias de la fibrosis quística. Las transcripciones de las entrevistas se evaluaron cualitativamente mediante análisis temáticos y los resultados se validaron con estudios publicados previamente. Los requisitos identificados se utilizaron luego para diseñar un concepto de software técnico. Como principales resultados, se encontró que los participantes expresaron la necesidad de contar con documentación centrada en el paciente que respalde la adherencia al tratamiento, mejore la comunicación con su equipo de proveedores de atención médica, respalde el recuerdo de su historial médico y, en general, mejore el empoderamiento del paciente.

Byambasuren (2021) realizó un estudio para reconocer la adopción e impacto de las apps en medicina general. El objetivo de esta tesis es determinar las barreras y facilitadores para la prescripción de apps mHealth en Australia, lugar del estudio. Se trabajó con médicos generales, desarrollando recetas para seis apps; el autor realizó una lista con los nombres y logos, instrucciones de descarga y uso, espacio para datos del paciente y razón de la prescripción. Adicionalmente el autor incluyó videos cortos sobre

las apps mHealth. Para obtener resultados se llevaron a cabo un cuestionario y entrevistas cualitativas. Entre los 4 meses del estudio, los 36 médicos generales prescribieron 1324 apps, donde al menos cada médico general prescribía una app por quincena. Se recetaron apps de salud mental (33%), dieta y nutrición (14%), fitness (13%) y salud de las mujeres (10%). Las barreras identificadas fueron la falta de conocimiento de la efectividad de las aplicaciones (60%) y falta de confiabilidad (15%).

Vilarinho et al. (2017) realizaron el co-diseño de una aplicación mHealth para el autocontrol de la fibrosis quística; fundamentándose en el hecho de que la autogestión tiene el potencial de mejorar la atención al paciente; así como de disminuir los costos de atención médica; lo que es especialmente beneficioso para los pacientes que padecen enfermedades crónicas que requieren terapia y seguimiento continuos, como la fibrosis quística. Además, se destaca la relevancia de los teléfonos celulares, que se han vuelto omnipresentes y, por lo tanto, son perfectamente adecuados para la autogestión. No obstante, como a los pacientes con fibrosis quística les corresponde dedicar muchos momentos a su tratamiento, la usabilidad y la utilidad de los teléfonos inteligentes, son factores críticos para la adopción de una app de asistencia. En la investigación en referencia, se aplicó el co-diseño en el desarrollo de maquetas de alta fidelidad para una aplicación de autogestión de fibrosis quística; lo que se llevó a cabo mediante una serie de talleres en los que participaron pacientes con fibrosis quística, sus padres y profesionales de la salud de varios países de Europa. Los resultados incluyeron la identificación de conceptos de diseño y elementos de interfaz de usuario que concilian las diferentes perspectivas entre las partes interesadas.

Altmann & Gries (2017) revisaron una interrogante, la perspectiva del usuario final ante el uso de aplicaciones de mHealth. En esta tesis analizaron el hecho que, en Suecia, las apps de mHealth han aumentado, pero también se percibe una disminución en las descargas de la mismas. Utilizaron un diseño cuantitativo para analizar los datos de usuarios finales. Este diseño fue un cuestionario basado en el modelo de la aceptación de tecnología. El cuestionario incluye preguntas para conocer los factores del tiempo, costo, confiabilidad, utilidad y facilidad de uso de la app. El cuestionario fue respondido por 102 personas que cumplían con los criterios. Con los datos ya recolectados, se procedió analizar por medio de un software SPSS. Como resultados El 91.2% de los encuestados nunca había usado apps de mHealth antes. El 65.7% busca información de salud en internet frecuentemente, usando motores de búsqueda (92.2%), líneas de ayuda de salud (47.1%) y foros de salud (38.2%). De los factores anteriormente mencionados, la utilidad obtuvo una puntuación de alfa de Cronbach como suficiente (0.839). Esto indica que los encuestados perciben las apps de mHealth como beneficiosas para su salud.

2.2 Bases teóricas

2.2.1 Genética

Con la finalización del Proyecto Genoma Humano en 2004, la genética humana entró en una nueva era de exploración del genoma completo y su relación con las causas de los trastornos genéticos. En este sentido, se han venido incorporando enfoques basados en numerosos avances tecnológicos, como diferentes métodos automatizados de secuenciación del ADN, la elucidación de distintos tipos de variación genética

individual y otros más, que permiten analizar en alta resolución, el genoma humano en lo que respecta a la etiología genética de las enfermedades, en un gran número de individuos, bien sea, en diferentes poblaciones geográficas o mediante el análisis de células individuales (Passarge, 2021).

En este contexto, es relevante señalar que los primeros estudios genéticos en genética humana estaban dirigidos a genes individuales o grupos de genes vinculados. Por el contrario, durante las primeras cuatro o cinco décadas de creciente conocimiento de la genética general desde 1900, rara vez se podían considerar aspectos relacionados con los humanos; por lo que el término “genética humana” sólo se ha utilizado ampliamente desde 1949 en adelante; debido a que se consideraba que el hombre era un organismo insatisfactorio para los estudios genéticos; es más, sería un objeto muy refractario para aplicar estudios genéticos (Passarge, 2021).

2.2.2 Mutación genética

Los genes son el material heredado que se obtiene de los padres y que están formados por hebras de moléculas llamadas ADN; mientras que grandes extensiones de ADN se empaquetan con otros materiales, como proteínas, para formar los cromosomas. Los genes contienen la información o "código" necesaria para que el cuerpo pueda producir las proteínas que necesita para funcionar. En este contexto surge la definición de la mutación genética, como la alteración en el código genético que se encuentra en el ADN. Una mutación cambia las instrucciones específicas del gen, codificadas a través de pequeños componentes del ADN. Debido a que una mutación genética cambia la

codificación genética, es posible que la proteína resultante no funcione como se suponía inicialmente, lo que puede provocar enfermedades (Hickman, 2024).

Algunas mutaciones están presentes desde el nacimiento. Se pueden heredar algunas mutaciones genéticas que ocurrieron por primera vez en uno de los padres, abuelos o un antepasado mayor. Otras mutaciones genéticas ocurren como parte natural del envejecimiento y algunas ocurren después de la exposición a sustancias que dañan el ADN (Hickman, 2024).

2.2.3 Comprensión de la fibrosis quística

La fibrosis quística consiste en un trastorno genético definido por variantes en el gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística, también llamado por sus siglas CFTR, el cual afecta a más de 30.000 personas en los EE.UU. y aproximadamente 89.000 en todo el mundo. La función ausente o disminuida de la proteína reguladora de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística se asocia con disfunción multiorgánica y esperanza de vida más corta. El regulador de la CFTR es un canal aniónico en la membrana apical de las células epiteliales. La pérdida de función conduce a la obstrucción de las glándulas exocrinas (Ong & Ramsey, 2023).

Ahora bien, como enfermedad genética, la fibrosis quística es una enfermedad monogénica autosómica recesiva causada por mutaciones del gen arriba mencionado. Se reconoce que acorta la vida en forma común y afecta a las personas de ascendencia del norte de Europa. Se informó formalmente por primera vez a la comunidad médica mundial en 1949 (Chen et al., 2021).

De las personas con fibrosis quística en los Estados Unidos, aproximadamente el 85,5% tiene la variante genética F508del. Las manifestaciones de fibrosis quística en pacientes con la variante del gen F508del comienzan en la infancia con esteatorrea, aumento deficiente de peso y síntomas respiratorios (tos, sibilancias). A medida que las personas con fibrosis quística envejecen, las infecciones bacterianas respiratorias crónicas provocan pérdida de la función pulmonar y bronquiectasias. En cuanto a detección precoz de la enfermedad, se tiene que aún con la disponibilidad de pruebas de detección universales para recién nacidos en varios países, incluido Estados Unidos, muchas personas con fibrosis quística son asintomáticas en el momento del diagnóstico (Ong & Ramsey, 2023).

En cuanto al aspecto genético, la mutación de la fibrosis quística ocurre en un único gen grande ubicado en el cromosoma siete de los seres humanos, que codifica la proteína reguladora de la CFTR, que pertenece a la familia de proteínas ABC (casete de unión a ATP), que son un gran grupo de proteínas relacionadas y que comparten funciones de transporte transmembrana. El gen regulador de la CFTR comprende 250 kilobases de secuencia genómica que codifica una proteína de células epiteliales que está compuesta por 1480 aminoácidos en su estado maduro; la misma se encarga de formar un canal de cloruro que atraviesa la membrana celular, cuya función está regulada por la fosforilación mediada por proteincinasas dependientes del Adenosín Monofosfato Cíclico (AMPc) (Chen et al., 2021).

En general, se requieren equipos de atención multidisciplinarios que incluyan nutricionistas, terapeutas respiratorios y trabajadores sociales, para el manejo y

tratamiento de la fibrosis quística, en función de retardar la progresión de la enfermedad. La mediana de supervivencia de las personas con fibrosis quística ha mejorado. Las terapias pulmonares para pacientes con fibrosis quística consisten en mucolíticos, antiinflamatorios y antibióticos. Cuatro terapias moleculares, denominadas moduladores del regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística, que facilitan la producción y/o función del regulador de la CFTR han recibido aprobación regulatoria. Algunos ejemplos son ivacaftor y elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor (Ong & Ramsey, 2023).

Por ejemplo, en pacientes con 1a variante F508del, la combinación de ivacaftor, tezacaftor y elexacaftor mejoró la función pulmonar de -0,2% en el grupo de placebo a 13,6% y disminuyó la tasa estimada anualizada de exacerbaciones pulmonares de 0,98 a 0,37. La mejora de la función respiratoria y los síntomas han durado hasta 144 semanas en estudios observacionales posteriores a la aprobación (Ong & Ramsey, 2023).

Por tanto, la fibrosis quística como afección hereditaria genéticamente multisistémica, que se encuentra predominantemente en personas de ascendencia caucásica, presenta la identificación del gen regulador de la CFTR en 1989 y la posterior mejora en la comprensión de la fisiopatología de la fibrosis quística, con lo que se han producido aumentos significativos en la esperanza de vida. Dicha mejoría se relaciona con mejoras en la gestión y los sistemas de atención para el tratamiento de los distintos sistemas de órganos afectados. Estos tratamientos fundamentales siguen siendo esenciales para los pacientes con fibrosis quística. Sin embargo, durante la última década, el mayor avance se ha producido en las terapias dirigidas al defecto genético resultante: la proteína reguladora de la CFTR disfuncional. Los agentes de molécula

pequeña que se dirigen a esta proteína disfuncional a través de una variedad de mecanismos han llevado a mejoras en la función pulmonar, reducciones en las tasas de exacerbación pulmonar y aumentos en el peso y los índices de calidad de vida (Rang et al., 2020).

En definitiva, se tiene que fibrosis quística afecta aproximadamente a 89.000 personas en todo el mundo y está asociada con un espectro de enfermedades relacionadas con la disfunción exocrina, infecciones bacterianas respiratorias y reducción de la esperanza de vida. Las terapias pulmonares de primera línea consisten en mucolíticos, antiinflamatorios y antibióticos, y aproximadamente el 90% de las personas con fibrosis quística pueden beneficiarse de una combinación de ivacaftor, tezacaftor y elexacaftor (Zemanic et al, 2021).

2.2.4 Telemedicina

La telemedicina implica la práctica médica y la tecnología de la información y las comunicaciones. Se ha demostrado que es muy eficaz para la atención sanitaria remota, especialmente en zonas con un suministro deficiente de instalaciones sanitarias. Sin embargo, la implementación de estas tecnologías a menudo se ve obstaculizada por diversos problemas complejos, donde destacan aspectos éticos y legales. No obstante, se ha demostrado que la telemedicina es especialmente útil en comunidades desatendidas donde hay escasez o ausencia de atención clínica adecuada, como, en áreas remotas. Por primera vez, tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo, se encuentran disponibles a gran escala servicios de telemedicina y telesalud probados, confiables y rentables. En lugar de trasladar al paciente al

especialista clínico, ahora es común aprovechar el poder de la tecnología para transmitir el conocimiento del especialista directamente al paciente que lo necesita (Nittari et al., 2020).

Desde el punto de vista operativo, la telemedicina cubre dos grandes áreas. La primera es la interacción virtual entre paciente y médico y el tratamiento prescrito y la segunda es el flujo de información. La telemedicina ofrece varios beneficios, como mejorar el acceso y una rápida participación de los pacientes a un costo más económico, pero es necesario tener en cuenta los desafíos éticos y legales al implementar los programas de telemedicina (Nittari et al., 2020).

La telemedicina es una tecnología más beneficiosa que puede facilitar que las personas obtengan tratamiento preventivo y ayuden a su salud a largo plazo. Es particularmente cierto para aquellos que enfrentan causas financieras o regionales para recibir un tratamiento de calidad. La telesalud tiene el potencial de hacer que la atención sanitaria sea más eficaz, organizada y disponible. La investigación en esta área aún se encuentra en sus primeras etapas, pero se está expandiendo. Por ejemplo, la atención telefónica y la tele-monitorización de los signos vitales en personas con enfermedades cardíacas pueden disminuir el riesgo de mortalidad y hospitalización y aumentar la calidad de vida. Esto puede hacer que los pacientes se sientan seguros de que están recibiendo un tratamiento de la mejor calidad (Haleem et al., 2021).

La telemedicina permite a los pacientes recibir atención médica según su conveniencia y, al mismo tiempo, de forma segura. Esto puede implicar que una persona no necesita ausentarse del trabajo ni organizar el cuidado de sus hijos. Ir al consultorio

del médico implica sentarse cerca de otras personas que pueden provocar una infección. Esto es especialmente riesgoso para las personas que tienen problemas médicos crónicos o un sistema inmunológico debilitado. Los proveedores de servicios de telemedicina podrían tener tarifas generales más bajas. Los médicos pueden encontrar que la telemedicina complementa sus ingresos al permitirles atender a más pacientes (Haleem et al., 2021).

2.2.5 mHealth

Durante las últimas dos décadas, mHealth, está siendo objeto de numerosos debates, discusiones, análisis especulativos y estudios; los cuales, están aportando respuestas incompletas, vagas o incluso erróneas a la pregunta clave sobre su usabilidad. Así, se comprende que la salud móvil es un concepto adjunto asociado con las características tecnológicas e informáticas de los teléfonos inteligentes para permitir la conectividad de la atención médica y una mejor prestación de servicios.

En otras palabras, comprende el aprovechamiento de las poderosas características de los teléfonos inteligentes de manera efectiva y amplia, a través de numerosas herramientas y soluciones centradas en las apps de salud de los teléfonos inteligentes y sus ecosistemas de conectividad. Estos sistemas, en gran parte comerciales, se aplican con éxito en todas las formas y formatos a muchos dominios de atención médica, diagnóstico, monitoreo, bienestar, atención social y conductual. Esta interpretación de la salud móvil se basa principalmente en el consumo y las oportunidades de monetización que ofrecen los teléfonos inteligentes (Istepanian & Woodward, 2022).

Entre los principios científicos básicos de mHealth, tal como se concibieron originalmente, corresponde comprender que la reorientación de la salud móvil hacia el singular formato centrado en el teléfono inteligente fue fruto del desconocimiento, intencionado o no, del origen de mHealth que se llevó a cabo inicialmente sistemática y meticulosamente por las empresas líderes mundiales en telecomunicaciones y tecnologías de la información. Por tanto, corresponde rescatar la definición primigenia de mHealth, involucrando los aspectos de computación móvil, sensores médicos y tecnologías de comunicación para la atención médica; lo que constituye la piedra angular que sustenta los principios científicos y tecnológicos de la informática, las comunicaciones y las tecnologías de detección aplicadas a la atención sanitaria (Istepanian & Woodward, 2022).

Ahora bien, como fundamento de la mHealth, se tienen los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas, que promueven un futuro sostenible para todos sin dejar a nadie atrás, lo que incluye mejorar el acceso a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y utilizarlas para aumentar el acceso a los servicios de salud. Los servicios electrónicos que se utilizan en la atención sanitaria suelen denominarse salud electrónica (eHealth) o mHealth. La diferencia entre eHealth y mHealth es que mHealth se refiere a servicios móviles e inalámbricos, como los teléfonos celulares. Sin embargo, algunos sostienen que mHealth incluye todos los dispositivos de telecomunicaciones para la transferencia de información sanitaria entre participantes en diferentes lugares (Hallberg & Salimi, 2020).

La eHealth y mHealth pueden fortalecer la comunicación y el intercambio de información entre profesionales de la salud y entre pacientes y profesionales de la salud. La ciber salud puede ser adecuada como complemento o en combinación con reuniones físicas con proveedores de atención de salud y también puede empoderar e influir positivamente en las personas, brindándoles oportunidades para el autocuidado (Hallberg & Salimi, 2020).

En cuanto a la pandemia de la COVID-19, fue muy notable y significativa la adopción y expansión de aplicaciones digitales, siendo las más comunes, las aplicaciones relacionadas con la atención médica en línea, existiendo una relación positiva entre la implementación de la aplicación digital 4.0 y la resiliencia de las organizaciones de atención médica ante eventos disruptivos. Por tanto, la aplicación mHealth es una solución sanitaria novedosa que es rentable, que destaca su relevancia para educar a los usuarios sobre el uso de los servicios de salud digitales (Yang et al., 2024).

2.2.6 Aplicaciones móviles

Se definen como una aplicación de software que es desarrollada específicamente para su uso en dispositivos informáticos pequeños e inalámbricos, como, por ejemplo, en teléfonos inteligentes y tabletas, en lugar de computadoras de escritorio o portátiles. Un informe reciente muestra que, en el año 2017, los teléfonos inteligentes tenían una participación del 77% del mercado mundial de dispositivos móviles y más del 32% de la población mundial usaba un teléfono inteligente (Weichbroth, 2020).

Ahora bien, aunque se han logrado avances tecnológicos en los dispositivos móviles equipados con potencia informática, lo que ha llevado a un cambio desde las computadoras de escritorio, aún persisten desafíos en cuanto a su usabilidad, ya que los usuarios de una aplicación, y su criterio, deciden en última instancia sobre su éxito o fracaso. Así, desde la aparición de los primeros teléfonos inteligentes, el tema de la usabilidad de las apps ha ganado atención tanto en las comunidades académicas como en la industria de proveedores de software. Mientras que los investigadores se centran en formular teorías, modelar marcos y construir métodos y técnicas, para nuevos entornos, los fabricantes simplemente desean ofrecer productos de alta calidad (Weichbroth, 2020).

2.2.7 Diseño de aplicaciones móviles

El proceso de desarrollo de una app es complejo y requiere seguir métodos apropiados. Por ello, existen varios modelos de desarrollo de aplicaciones multimedia, como el modelo Addie, el modelo en cascada, el modelo Dick y Carey, el modelo Hanaffin y Peck, entre otros. Los investigadores procuran identificar modelos apropiados como guías para que los diseñadores desarrollen un prototipo, con el objetivo de garantizar que no exista un desarrollo recurrente debido al uso de métodos inadecuados. El uso de métodos inadecuados hace que el proceso de desarrollo se ralentice, lo que afecta los costos de producción (Samsudin et al., 2021).

El desarrollo de una app debe seguir un proceso sistemático en función de garantizar que el proceso sea más efectivo. Se describen cinco fases en el desarrollo de una app. La primera fase es el análisis, que consiste en identificar el problema del diseño

del módulo de aprendizaje, el propósito, el entorno de aprendizaje y los conocimientos y habilidades existentes de los estudiantes. Mientras que en la segunda fase está el diseño, que está relacionado con los objetivos de aprendizaje, los instrumentos de evaluación, la capacitación, el contenido, el análisis de la materia, la planificación de las lecciones y la selección de medios (Samsudin et al., 2021).

La tercera fase es el desarrollo, en esta fase se realiza el proceso de programación en función del diseño que se ha realizado. Se realizan procedimientos de prueba y se revisan de acuerdo con la retroalimentación que se proporcione. La cuarta fase es la implementación, que es cuando la aplicación desarrollada es adoptada por el usuario. La última fase es la evaluación que consta de dos partes, a saber, formativa y sumativa (Samsudin et al., 2021).

2.2.7.1 Funcionalidades esenciales para seguimientos de enfermedades

La adopción de intervenciones sanitarias mediante tecnologías innovadoras como aplicaciones sanitarias móviles integradas con Bluetooth, sistema de posicionamiento global (GPS), inteligencia artificial (IA) y técnicas de aprendizaje automático (ML) puede mejorar significativamente la prestación de servicios sanitarios de forma remota, al tiempo que permiten el seguimiento de medidas preventivas como el distanciamiento social y la cuarentena domiciliaria. Asimismo, la telemedicina, el software y la atención virtual son herramientas útiles de las TICs para el tratamiento a distancia de pacientes. Estas tecnologías digitales tienen un alcance universal y minimizan la exposición de pacientes y médicos a enfermedades potencialmente contagiosas, como, la COVID-19. En este sentido, la penetración global de las TIC en todo el mundo relacionada con el

área de los teléfonos inteligentes en 2019 fue de 3.200 millones de usuarios, y se proyecta que alcance los 3.800 millones en 2021 (Alanzi, 2021).

Ahora bien, entre las principales características y funcionalidades de las apps que se utilizan en el campo de la salud, se describen las siguientes: descripción general de la aplicación (precio, calificaciones, Android, iOS, desarrollador/propietario, país, estado), herramientas de salud (estado del usuario-evaluación de riesgos, autoevaluación, informe de resultados de pruebas, consulta en línea, rastreo de contactos), opciones de aprendizaje (notas personalizadas, recursos educativos, información sobre las enfermedades), herramientas de comunicación (resolución de consultas, citas, red social, notificaciones), diseño de la aplicación (visualización de datos, plan de programa), herramientas de red (mapeo de ubicación-GPS, conectividad con otros dispositivos) y opciones de seguridad (alertas, protección de datos) (Alanzi, 2021).

Según la OMS, es importante la práctica de la atención médica mediante comunicaciones audiovisuales y de datos interactivos, lo que incluye la prestación de servicios de atención médica, diagnóstico, consulta, tratamiento, así como la educación sanitaria y la transferencia de datos médicos. En este sentido, el uso de apps es cada día más provechoso.

Así como evolución e integración del uso de las apps en el seguimiento de las enfermedades, está el Internet de las cosas (IoT) que conceptualiza un conjunto conectado de personas, para cualquier cosa, en cualquier momento, en cualquier lugar, para cualquier servicio y para cualquier red. La IoT es capaz de impulsar varias

aplicaciones médicas, como la monitorización remota de la salud, los programas de acondicionamiento físico, la rehabilitación, las enfermedades crónicas y el cuidado de personas mayores. El cumplimiento de la monitorización remota para el tratamiento y la medicación en el hogar es un potencial importante para la aplicación de la telemedicina. Por lo tanto, varios dispositivos médicos, sensores y dispositivos de imágenes son esenciales como dispositivos u objetos inteligentes que constituyen una parte central de la IoT. Por lo tanto, la futura industria de la salud mundial debe estar preparada para una amplia monitorización remota de la salud a través de IoT y de la telemedicina (Albahri et al., 2021).

2.2.7.2 Privacidad del paciente

En la información de salud, la privacidad se describe como mantener la información de atención médica de un individuo protegida del acceso no autorizado. Esto puede ser logrado con la aplicación de políticas y regulaciones. La privacidad significa que sólo los usuarios autorizados pueden acceder a la información de salud del paciente y en qué situación se puede acceder, utilizar y divulgar los datos del paciente a un tercero. Por ello, se promulgan leyes que garantizan la privacidad de los datos de salud relacionados con los pacientes. Los requisitos de seguridad y privacidad para el sistema de atención médica digital son desafiantes, como la autenticación mutua, el anonimato del usuario, la imposibilidad de rastrear, el secreto perfecto, el acuerdo de clave de sesión y la resistencia a ataques para garantizar la privacidad y seguridad de los datos (Hathaliya & Tanwar, 2020).

Ahora bien, la regulación de la protección de los derechos de privacidad para pacientes que utilizan la telemedicina, tiene como antecedente en 1980, a Samuel Warren y Louis Brandeis, quienes fueron los primeros en sondear el concepto de derechos de privacidad, en su ensayo titulado: "El derecho a la privacidad", en el cual revelaron que reconocer los derechos individuales, es uno de los temas de los Derechos Humanos, por lo transmitieron la idea de que la privacidad es el derecho de todo individuo que necesita ser protegido. La protección de datos personales es fundamental porque es fundamental para el respeto a uno mismo y la libertad de expresión. Entonces, en general, la protección de datos se refiere a las prácticas, salvaguardias y reglas vinculantes implementadas para proteger la información personal y garantizar que los interesados mantengan el control de su información (Fakih, 2022).

En cuanto a las norma que aplican a mHealth, se tiene que el Foro Internacional de Reguladores de Dispositivos Médicos ha asegurado la estructuración internacional del campo regulatorio en colaboración con los países participantes. La creación y actualización de bases de datos han permitido el seguimiento de versiones/actualizaciones e incidencias de dispositivos médicos. Las organizaciones reguladoras de Estados Unidos, la Unión Europea y Francia están consultando actualmente al personal sanitario, a los fabricantes y a los pacientes para establecer criterios de evaluación de usabilidad y calidad de las instrucciones de uso que tengan en cuenta el nivel de alfabetización de los pacientes (Hassanaly & Dufour, 2021).

Las medidas de marketing, privacidad y ciberseguridad están evolucionando con los avances en la tecnología y las políticas de cooperación estatal. La prescripción de

aplicaciones de salud móvil obtendrá aceptación social solo si se garantiza la coherencia y la coordinación en todas las etapas del proceso: desde el diseño previo, pasando por la verificación de la eficacia médica, hasta la consideración ética durante la recopilación y el uso de datos, y hasta el marketing. Las condiciones para la prescripción de mHealth incluyen la adaptación de la regulación internacional por parte de los diferentes estados, la provisión estatal de apoyo a la comercialización y la evaluación de las aplicaciones de mHealth (Hassanaly & Dufour, 2021).

En Panamá, se aprobó la Ley 203 del 18 de marzo de 2021, para regular el desarrollo e implementación de la telesalud, con el propósito de contribuir con la reducción de la congestión en los hospitales; así como para realizar diagnósticos preventivos y/o iniciales más rápidos. Igualmente, para supervisar a los pacientes de forma remota, respetando los principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integralidad, unidad y calidad, entre otros aspectos.

Ow Young (2022) plantea que en Panamá se requiere crear una legislación en materia de tecnología TIC e IA en telemedicina, mediante la comparación de normas y regulaciones corporativas, estándares internacionales, como por ejemplo de las normas ISO, el derecho internacional público y privado, y las leyes nacionales de los países donde se desarrollan dichas tecnologías.

2.2.7.3 Consideraciones de usabilidad y accesibilidad

La usabilidad es el estudio de la intersección entre sistemas y usuarios, tareas y expectativas en el contexto de uso. Dado que se ha determinado que muchos productos

de software son insuficientes para satisfacer las necesidades de los usuarios, hasta ahora se han realizado varios estudios exhaustivos bajo el término usabilidad, que apuntan a una mejor comprensión y medición relevante, con el objetivo de abarcar todos los fenómenos válidos en un marco o modelo (Weichbroth, 2020).

La OMS reconoce el potencial de las apps de salud para enfrentar los desafíos de alcanzar la cobertura sanitaria universal, siempre que las aplicaciones estén respaldadas por evidencias, lo que implica examinar críticamente los beneficios, daños, aceptabilidad, viabilidad, uso de recursos y consideraciones de equidad. Existen diferentes enfoques para evaluar científicamente el efecto y la utilidad de las apps de salud. Desde la perspectiva de la medicina, la forma aceptable de medir los efectos es a través de ensayos controlados aleatorios. Desde las perspectivas de la informática y la interacción hombre-computadora, un enfoque bien establecido para la evaluación de la tecnología es evaluar su usabilidad (Inal et al., 2020).

Como ciencia, la usabilidad se basa en las ciencias sociales y del comportamiento, así como en la ciencia del diseño; no obstante, el mal uso y la falta de diseño centrado en el usuario se han descrito como dos de las razones de la baja participación en las apps de salud y la deserción se considera un problema genérico en las mismas (Inal et al., 2020).

En forma genérica, se define la usabilidad como un atributo de calidad que valora la facilidad de uso de las interfaces. La evaluación de la usabilidad tiene como objetivo comprender la facilidad de uso de una interfaz y es una parte esencial del desarrollo de sistemas. Puede haber diferentes motivaciones detrás de las evaluaciones de usabilidad,

como establecer evidencia de que la interfaz es utilizable (sumativa) o informar sobre el rediseño y la mejora de la interfaz (formativa) (Inal et al., 2020).

Los sistemas con poca usabilidad pueden conducir a situaciones de baja eficiencia en el logro de objetivos o a que la tecnología no se utilice o se rechace. Las evaluaciones de usabilidad generalmente se realizan en relación con un proceso de diseño de interacción. En la interacción hombre-computadora, existe un ideal de que los resultados de la evaluación se utilicen para informar el rediseño de la interfaz evaluada (Inal et al., 2020).

En cuanto a la accesibilidad a las apps de salud, se tiene que el uso de herramientas y aplicaciones digitales está aumentando de manera constante y puede satisfacer una variedad de necesidades de información sanitaria. A medida que se utilizan más herramientas como portales para pacientes, rastreadores de salud y dispositivos de monitoreo remoto, las investigaciones sugieren que herramientas como aplicaciones de salud y portales para pacientes pueden fomentar una mayor participación de los pacientes, un mejor apoyo para los pacientes fuera de la visita clínica y pueden mejorar los resultados de salud (Sieck et al., 2021).

No obstante, una mayor dependencia de las herramientas digitales tiene el potencial de aumentar las disparidades entre quienes tienen habilidades y acceso a herramientas digitales y quienes no las tienen y, por lo tanto, profundizar las disparidades sanitarias existentes. Según un informe reciente de Brookings Institution, entre el 15 y el 24 % de los estadounidenses carecen de algún tipo de conexión de banda ancha a Internet con la que utilizar tecnología de salud móvil. Estas diferencias solo aumentan

cuando se examina el problema por grupos de ingresos: el 38% de los hogares que ganan menos de \$20,000 no tienen una suscripción de banda ancha. La brecha digital por ingresos existe tanto en áreas rurales como urbanas (Sieck et al., 2021).

Los profesionales que trabajan en la intersección de la inclusión digital y la salud destacan algunas dimensiones menos visibles de la brecha digital y ofrecen sugerencias para facilitar la inclusión digital y garantizar una adopción equitativa e impactante de las tecnologías de salud móviles (Sieck et al., 2021).

2.3 Glosario de términos

API: es una sigla que procede de la lengua inglesa y que alude a la expresión Application Programming Interface (cuya traducción es Interfaz de Programación de Aplicaciones). El concepto hace referencia a los procesos, las funciones y los métodos que brinda una determinada biblioteca de programación a modo de capa de abstracción para que sea empleada por otro programa informático.

Asistencia sanitaria: los servicios relacionados con la salud prestados por un profesional sanitario a pacientes para evaluar, mantener o restablecer su estado de salud, incluida la prescripción, dispensación y provisión de medicamentos, productos sanitarios y alimentos dietéticos destinados a usos médicos especiales.

Brecha digital: se puede definir como la separación que existe entre las personas (comunidades, estados, países...) que utilizan las Tecnologías de Información y Comunicación (TIC) como una parte rutinaria de su vida diaria y aquellas que no tienen acceso a las mismas o que, aunque las tengan, no saben cómo utilizarlas.

Ciberseguridad: es el proceso de evitar el acceso no autorizado, la modificación, el uso indebido o la denegación del uso o el uso no autorizado de la información que se almacena, se accede o se transfiere de un dispositivo médico a un destinatario externo.

Enfermedad crónica: las enfermedades no transmisibles (ENT) o crónicas son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta. Entre ellas destacan las enfermedades cardiovasculares (por ejemplo, los infartos de miocardio o accidentes cerebrovasculares), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas (por ejemplo, neumopatía obstructiva crónica o el asma) y la diabetes.

Exacerbación Pulmonar: empeoramiento agudo de los síntomas respiratorios, que suele incluir aumento de tos, cambios en la producción de esputo (mayor volumen, cambio de color o consistencia), incremento de la frecuencia respiratoria, y disminución de la función pulmonar. Los síntomas también pueden ser más generales, como la fatiga, fiebre, pérdida de apetito y de peso

ISO: Organización Internacional para la Normalización (del inglés, International Organization for Standardization).

Salud electrónica: aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación en un entorno médico o sanitario en todos sus niveles: gestión, prevención, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) ofrecen a los pacientes y a los profesionales de la salud, nuevas formas de mejorar la salud y prevenir enfermedades.

Salud móvil: la práctica de la medicina y la prestación de servicios sanitarios mediante dispositivos móviles, como teléfonos celulares, dispositivos de seguimiento de pacientes, asistentes digitales personales (PDA, en sus siglas en inglés) y otros dispositivos inalámbricos.

Capítulo 3: Metodología

3.1 Tipo y diseño de la investigación

3.1.1 Tipo de investigación

Una investigación descriptiva se basa de hechos reales y características fundamentales de una correcta interpretación. La investigación descriptiva tiene como objetivo detallar propiedades, características, grupos o cualquier fenómeno que pueda ser sometido a análisis (Cabezas et al., 2018; Gallardo, 2017). La presente Investigación, Diseño de una app para seguimiento rutinario enfocada en paciente con fibrosis quística en Panamá, es de carácter descriptiva, siguiendo el objetivo: Identificar la fisiopatología de la Fibrosis Quística. Para cumplir con este objetivo se requiere describir y detallar la fibrosis quística en general y en Panamá.

Una investigación cualitativa utiliza una recolección de datos para ser analizados. Este análisis permite obtener conclusiones por medio de un proceso de interpretación. El enfoque cualitativo no requiere de mediciones numéricas, utiliza herramientas como encuestas, entrevistas, experiencias, descripciones, etc. La investigación cualitativa es dinámica por medio de la interpretación (Cabezas et al., 2018). Una Investigación cualitativa suele recibir información de carácter subjetiva (Behar, 2008). Uno de los objetivos a cumplir en la presente investigación es: Diseñar una app útil para el seguimiento rutinario, para ello se usa una encuesta de retroalimentación. Dicha encuesta obtendrá resultados de la percepción y nivel de aceptación de la herramienta.

3.1.2 Diseño de Investigación

La investigación transversal recolecta datos en un momento determinado con el propósito de describir y analizar variables (Cabezas et al., 2018). El objetivo del diseño transversal es describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado (Hernández Sampieri et al., 2014). Esta investigación, Diseño de una app para seguimiento rutinario enfocada en paciente con fibrosis quística en Panamá, obtiene una retroalimentación por medio de una encuesta realizada una vez por parte de la muestra.

3.2 Población y muestra

3.2.1 Población

La población del presente proyecto abarcará profesionales de la salud que atienden en Panamá. Para una primera fase, se delimitará de 4 médicos especialistas tratantes de fibrosis quística, más específicamente neumólogos pediátricos. Para una segunda fase se optará por trabajar con profesionales de salud que cumplan uno de los siguientes criterios: (a) contar con experiencia directa con pacientes con fibrosis quística, (b) contar con experiencia clínica indirecta en fibrosis quística, o (c) contar con suficientes conocimientos teóricos en fibrosis quística. Esta segunda fase se tiene como mínimo recibir 20 encuestados.

3.2.2 Muestra

El presente proyecto de grado empleará una muestra no probabilística, seleccionando intencionalmente profesionales de salud. Dado el carácter cualitativo de proyecto, este tipo de muestra no afecta los objetivos propuestos (Cabezas et al., 2018).

La muestra no probabilística no busca generalizar la opinión de todos los profesionales de salud, sino reconocer las opiniones de profesionales que traten o pudiesen tratar con pacientes de fibrosis quística, validando la utilidad y pertinencia de la app (Hernández Sampieri et al., 2014).

3.3 Descripción del instrumento

3.3.1 Entrevista

La entrevista es un instrumento que se utiliza para obtener información mediante el dialogo de dos (2) personas, una de ellas el entrevistador (en este caso el investigador) y la otra persona el entrevistado. El objetivo de este instrumento es la obtención de información específica del entrevistado (Cabezas et al., 2018). La interacción con el entrevistado recolecta la información necesaria para el investigador, para ser estudiada y entretenida. Las preguntas pueden ser formuladas previo a la entrevista y ser estrictamente seguidas; se pueden formular preguntas en el mismo momento de la entrevista; o se puede tener preguntas previas, pero, de ser necesario, se pueden hacer preguntas en el momento aparte de las preguntas previamente formuladas (Behar, 2008). Las entrevistas no son excluyentes con respecto a las técnicas de observación, ya que ambos procedimientos pueden ser combinados sin ninguna dificultad, tratando precisamente de compensar sus ventajas y desventajas, con lo que se puede lograr una información mucho más confiable y amplia (Behar, 2008).

La entrevista, siguiendo una serie de preguntas previamente formuladas, es utilizada en la presente investigación con el objetivo de describir los síntomas y tratamientos de los pacientes de fibrosis quística en Panamá. Esta información es

suministrada por médicos especialistas en Neumología que han tratado a pacientes de fibrosis quística. Es importante obtener esta información previa a la realización de la app para reconocer puntos clave y necesidades en Panamá.

3.3.2 Encuesta

La encuesta es un instrumento utilizado para obtener opiniones mediante preguntas estructuradas en base a un proceso metódico. La formulación de preguntas en una encuesta debe seguir un objetivo para obtener resultados coherentes (Cabezas et al., 2018). Una encuesta puede ser realizada de manera escrita u oral; en ambos casos se deben registrar las respuestas para su futuro análisis (Gallardo, 2017).

Las encuestas recogen información de una porción de la población de interés, dependiendo el tamaño de la muestra en el propósito del estudio. El contenido de las preguntas de una encuesta puede ser tan variado como los aspectos que mida (Behar, 2008).

La encuesta que se lleva a cabo en esta investigación es una encuesta de retroalimentación. A los profesionales se les proporcionará un video instructivo y la app y tendrán un tiempo de uso de una (1) semana. Tras este periodo de tiempo se desea conocer su opinión y si recomendarían esta aplicación a pacientes.

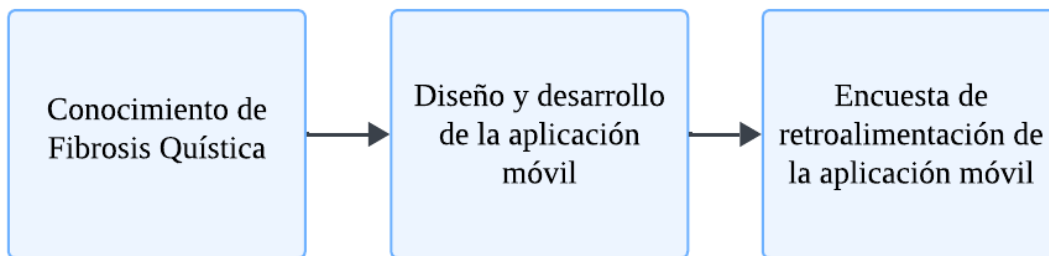
3.4 Metodología de la investigación

La presente investigación inicia desde la investigación previa. Con respecto a los resultados, la presente investigación se divide en 3 fases generales. Como aparece en la figura 1, se inicia buscando los conocimientos de fibrosis quística; como segunda fase

se realiza el diseño y desarrollo de la app; y finalmente se hace una encuesta de retroalimentación.

Figura 1:

Fases generales de la investigación



3.4.1 Fase 1: Conocimiento de fibrosis quística

La primera fase del presente proyecto de grado se trata de la investigación y entendimiento de la fibrosis quística y reconocimiento de funciones útiles para pacientes con fibrosis quística.

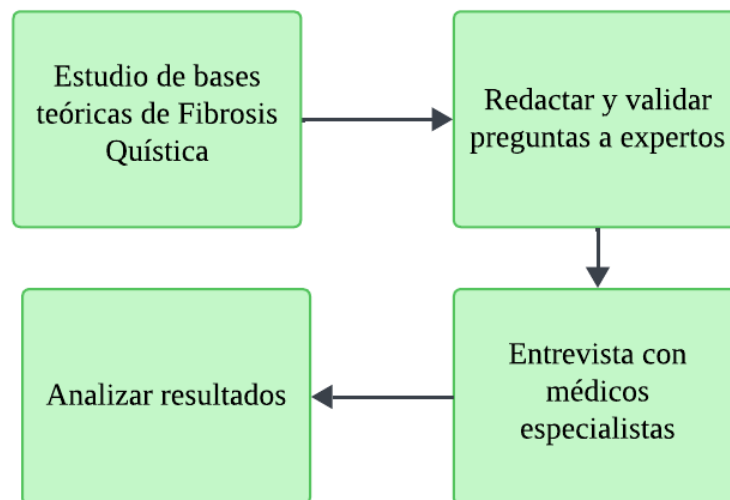
Se redactan preguntas con el interés de mejorar la comprensión de la fibrosis quística, dichas preguntas iniciales se encuentran en Anexos D. Estas preguntas son validadas por tres (3) expertos y correcciones son hechas, el resultado de las validaciones y las preguntas reformuladas se encuentran en los Anexos F y G. El resultado de esta validación son 9 preguntas puntuales, las cuales serán dirigidas a 4 médicos con especialidad en neumología pediátrica que atiendan a nivel de Caja del Seguro Social (CSS), Ministerio de salud (MINSA) y/o privado. El perfil de los 4 médicos entrevistados es: doctor 1, quien atiende en el Hospital del Niño Doctor José Renán Esquivel (HdN) y el Hospital nacional; doctor 2, quien atiende desde hace más 20 años

como neumóloga pediatra y trabaja actualmente en el Hospital de Especialidades Pediátricas en la CSS; doctor 3, quien atiende en el HdN como jefa del servicio de neumología; y doctor 4, quien atiende en el HdN y por las tardes a nivel privado.

Estas entrevistas se llevan a cabo en un periodo de 30 min a una hora. Se inicia recordando los objetivos de la entrevista y confirmando nuevamente el consentimiento del médico especialista en formar parte de la investigación. Se prosigue a realizar la entrevista, la cual es grabada para apoyo en el análisis de la misma (Kvale, 2011).

Figura 2:

Subdivisión de la fase 1



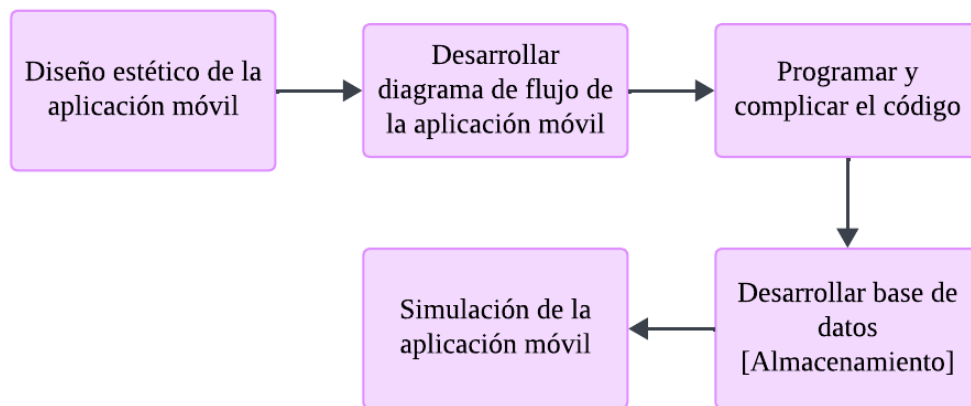
Los resultados de las entrevistas son usados para comprensión de la fibrosis quística y reconocer detalles necesarios para el diseño de la app enfocada a pacientes de la fibrosis quística y reconocer detalles necesarios para el diseño de la app.

3.4.2 Fase 2: Diseño y desarrollo de la aplicación móvil

La segunda fase del presente proyecto de grado se centra en el diseño y desarrollo de una app dirigida a pacientes de fibrosis quística. El diseño de esta aplicación es basado de los resultados de la fase 1.

Figura 3:

Subdivisión de la fase 2



3.4.2.1 Diseño de la aplicación móvil

A base de estas entrevistas se diseñó la app con el nombre de FQ AID. Se escogió la paleta de colores a trabajar. Estos colores fueron: turquesa claro (HEX #77F2DE), verde suave (HEX #A4E18E), celeste (HEX #07A3E0), azul oscuro (HEX #433E65), negro verdoso (HEX #1F2B0F) y, por último, un blanco azulado, el cual fue usado de fondo (HEX #EEF3F9). También se escogió la tipografía del texto. Para el nombre de la aplicación se usó Tw Cen MT Condensed. Para títulos se usó Source Serif Pro Black. Para texto general 1 se usó Source Serif Pro Semi Bold. Y para texto general 2 se usó

Yu Gothic. También en esta etapa se diseñó el logo de la aplicación, el cual sería usado en los colores verde suave y celeste.

De acuerdo con las entrevistas, se determinó qué detalles se deberían poner en la app, como sintomatología, tratamientos y notas.

Figura 4:

Logo de FQ AID en verde suave



Figura 5:

Logo de FQ AID en celeste



La página de inicio permite al usuario iniciar sesión, recuperar la contraseña y crear una nueva cuenta. Tanto la página de inicio como la creación de cuenta y recuperación de contraseña son programadas con Clerk.

Figura 6:

Página de inicio de FQ AID



FQAID

Usuario

Contraseña

Iniciar Sesión

¿Olvidaste tu contraseña?

Crea tu cuenta

La página principal, o “Home”, permite al usuario navegar entre las funciones de la aplicación. Desde esta página pueden acceder a la página de síntomas, página de tratamientos y notas. Tanto la página principal como las páginas de síntomas, tratamientos y notas le permiten al usuario navegar al perfil y cerrar sesión.

Figura 7:

Página principal de FQ AID



La página de síntomas le permite al usuario seleccionar que síntomas sintieron durante el día y la intensidad de los mismos. Los síntomas de esta página fueron seleccionados tras las entrevistas a expertos y a la literatura sobre la fibrosis quística. Se optaron por síntomas que el mismo paciente se pueda dar cuenta sin necesidad de algún examen especializado. Los síntomas seleccionados fueron: ansiedad, cambios de apetito, diarrea, dificultad para evacuar, dificultad para respirar, dolor de abdomen, dolor de cabeza, dolor de pecho, dolor en articulaciones, esteatorrea, fatiga, fiebre, malestar estomacal, reflujo gastroesofágico, secreción de moco, sibilancias, sinusitis, tos y vómito.

Figura 8:

Página de síntomas

Lista de Síntomas 27/8/2025

Síntomas

Informe Intensidad 1 - 10

A

Ansiedad 0

C

Cambios de apetito 0

D

Diarrea 0

Dificultad para evacuar 0

Dificultad para respirar 0

Dolor de abdomen 0

Guardar Síntomas

Home My Profile

Dentro de la página de síntomas se puede acceder a la página de informe. En la página de informe se encuentra la recopilación de los síntomas, una gráfica lineal del tiempo vs intensidad del síntoma. El usuario puede ver las gráficas totales, semanales y mensuales.

Figura 9:

Página de Informe



Dentro de la página de tratamientos, el usuario puede indicar que medicación usa. Pueden seleccionar si el tratamiento es administrado en la mañana, tarde, noche y/o junto una comida. El listado de tratamientos fue seleccionado tras las entrevistas con expertos y la literatura sobre la fibrosis quística. Entre los tratamientos están antibióticos, antiinflamatorios, moduladores, mucolíticos, enzimas, vitaminas, etc. Los tratamientos que se encuentran en la página son: Acetilcisteína, Alfa-Dornasa, Ambroxol, Amikacina, Azitromicina, Aztreonam, Bromhexina, Carbocisteína, Ciprofloxacino, Claritromicina, Clonabucil, Clorambucilo, Colistimetato sódico, Colistina, Corticoides, Creon, Elexacaftor, Esteroides, Formoterol, Ibuprofeno, Insulina, Ipratropio, Ivacaftor,

Levofloxacin, Linezolid, Loratadina, Lumacaftor, Mannitol, Meropenem, Montelukast, N-acetilcisteína, Omega 3, Pancreaze, Pancrelipasa, Paracetamol, Polimixina B, Salbutamol, Salina Hipertónica, Tezacaftor, Tiotropio, Tobramicina, Ursodiol, Vitamina A, Vitamina D, Vitamina E, Vitamina K, Zenpep y Zinc. Desde esta página, el usuario puede entrar a la página de agenda.

Figura 10:

Página de tratamientos

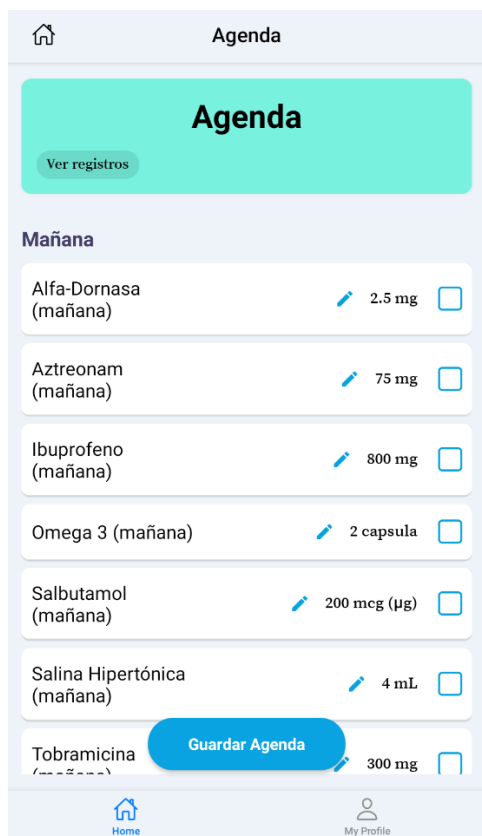


En la página de agenda de tratamiento, el usuario podrá observar los tratamientos seleccionados en la página de tratamiento. La página de agenda separa los medicamentos en 4 categorías: mañana, tarde, noche y con comida. El usuario puede

añadir la dosis de cada tratamiento. Adicionalmente el usuario puede seleccionar si se tomó sus tratamientos y esto queda guardado en registro. El usuario puede entrar a la página de registro de tratamientos al dar clic en “Ver registro”.

Figura 11:

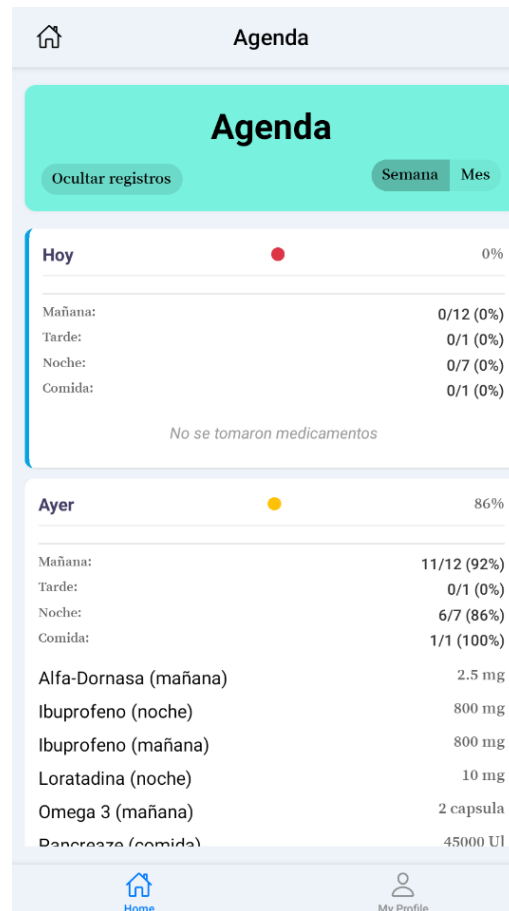
Página de agenda de tratamiento



En la página de registro de tratamiento, el usuario puede ver los tratamientos tomados en la última semana o en el último mes. Cada registro tiene la fecha en que se tomó y el porcentaje de ingesta de tratamiento. Junto al porcentaje se podrá observar un círculo, el cual es verde de tomarse el 100% de su tratamiento, amarillo de tomarse de 50% a 99% y rojo de tomarse menos del 50% de su tratamiento.

Figura 12:

Página de registro de tratamientos



Finalmente se tiene la página de notas. En la página de notas los usuarios pueden crear anotaciones sobre reacciones, citas médicas, cambios de ánimo, etc.

Figura 13:

Página de Notas



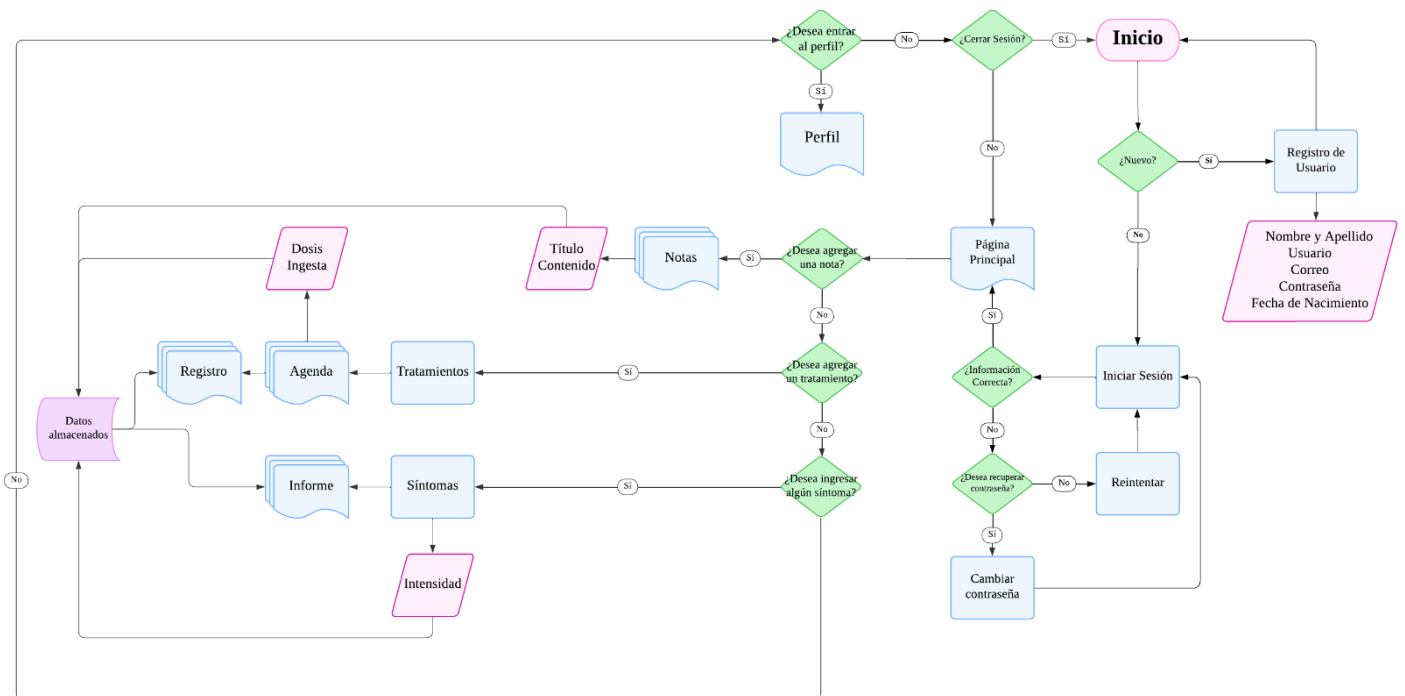
3.4.2.2 Diagrama de flujo de la aplicación móvil

Todo comienza en la página de inicio, en caso de ser nuevos usuarios, pueden acceder a la página de registro. En la página de registro se crea una nueva cuenta dando los datos de nombre y apellido, usuario, correo, contraseña y fecha de nacimiento. Para los usuarios que no son nuevos, pueden iniciar sesión. El usuario que no colocó la información correcta puede reintentar o cambiar la contraseña. Ya iniciada la sesión, el usuario entra en la página principal. Desde la página principal pueden ingresar a la página de síntomas, tratamientos o notas. Las páginas de síntomas, agenda de tratamientos y notas guardan sus datos en almacenamiento. El usuario puede ingresar

a la página de informe desde la página de síntomas. Los datos almacenados de la página de síntomas son mostrados en la página de informe en formato de gráfica lineal. El usuario puede ingresar a la página de agenda desde la página de tratamientos. En la página de agenda se pueden poner las dosis de los tratamientos y la ingesta de estas. Los datos de la página de agenda se verán reflejados en la página de registro de tratamientos. El usuario puede regresar a la página de inicio desde la página de notas, la página de síntomas y la página de tratamientos. El usuario puede optar por cerrar sesión en cualquier momento.

Figura 14:

Diagrama de flujo de FQ AID



3.4.2.3 Desarrollo de la aplicación móvil

Esta aplicación se desarrolló con un enfoque ágil, tomando en consideración la experiencia del usuario y la seguridad de datos. La interfaz fue implementada usando React Native y Expo, permitiendo la compatibilidad de Android, iOS y plataformas web. Para la gestión segura de usuarios se utilizó la plataforma de Clerk. Para el diseño visual de la aplicación se construyó con TailwindCSS y Nativewind, lo que facilita un entorno visual amigable e intuitivo para el usuario.

Para mantener la seguridad del usuario se usan las siguientes plataformas para el ingreso de sesión y almacenamiento de datos: Clerk y Firebase Firestore. La plataforma Clerk permite incrustar interfaces de usuario personalizables. Esta funcionalidad garantiza una experiencia amigable para el usuario. Clerk se alinea con el diseño de la aplicación manteniendo los estándares de seguridad (Clerk, 2024). Firebase Firestore es una base de datos que usa un sistema NoSQL, escalable y que aloja los datos en la nube. Firebase Firestore sincroniza los datos en tiempo real sin importar la latencia de la red. Firebase Firestore trabaja almacenando los datos en documentos y asignándole valores a cada campo (Google, 2025).

La aplicación FQ AID le permite al usuario registrar sus síntomas, tratamientos, dosis y notas. En la pestaña de síntomas, se registran los síntomas que presente el usuario durante el día asignándole una intensidad del 1 al 10. La recolección de estos datos genera gráficas lineales de intensidad vs tiempo por cada síntoma. Se pueden observar las gráficas de la última semana, el último mes o con los datos totales.

En la página de tratamientos se habilita el registro de los medicamentos que tome y el horario de estos. La aplicación permite seleccionar los siguientes horarios: mañana, tarde, noche y/o con comida. Los tratamientos seleccionados se verán ordenados en la agenda. En la página de agenda, el usuario puede colocar las dosis de sus tratamientos. En esta misma página se permite seleccionar qué tratamientos tomó durante el día. Estos datos de adherencia al tratamiento se verán en la pestaña de registros. De tomar todos los tratamientos del día, aparecerá la lista de tratamientos tomados y un círculo verde. De no tomar todos los tratamientos, aparecerán el porcentaje de tratamientos ingeridos y un círculo amarillo (si su porcentaje de adherencia es 99% a 50%) o rojo (si su porcentaje de adherencia es 49% a 0%).

Para el almacenamiento de todos estos datos se utilizó Firebase Firestore, el cual permite generar una base de datos en tiempo real y encriptada. Para la visualización de datos se usó React Native Chart Kit. La visualización de los datos es importante al ser un diario médico del usuario, permitiendo compartir estos datos durante consultas con sus médicos tratantes para tomar decisiones clínicas.

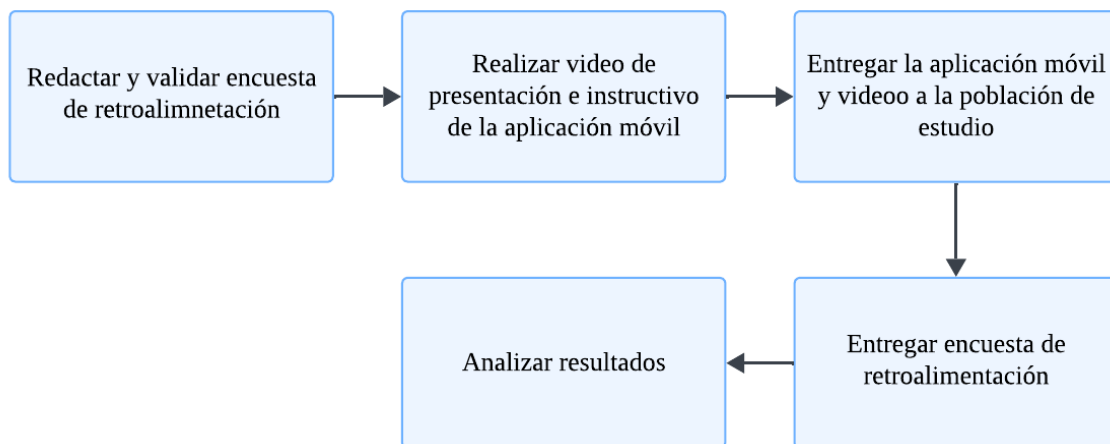
Finalmente, se empaqueta la versión 2.6 en formato APK ocupando 117 MB de memoria. El formato APK es compatible con dispositivos Android. Se optó por un formato APK para pruebas de la app por la facilidad que ofrece para su instalación.

3.4.3 Fase 3: Encuesta de retroalimentación de la aplicación móvil

La última fase del presente proyecto de grado es una encuesta de realimentación dirigida a profesionales de la salud que cumplan uno de los criterios de selección. Esta fase busca cumplir con el objetivo de “Validar la aplicación móvil por parte de expertos”.

Figura 15:

Subdivisiones de la Fase 3



Iniciamos con la formulación y validación de las preguntas, las cuales se agregan en los Anexos J y K. El objetivo de la encuesta es obtener una retroalimentación de la app. La encuesta consta de 8 (ocho) preguntas. Las preguntas 2 a 7 tienen respuestas en escala de 1 a 5 (Muy insatisfecho a Muy satisfecho, No relevantes a Muy relevantes o Totalmente en desacuerdo a Totalmente de acuerdo), estas preguntas validadas y corregidas se encuentran en el Anexo L.

Se realiza un video de presentación de 10 min de duración. En el mismo se aprecia como se utiliza la app y las funciones que esta presenta. La idea del video es presentar

la app y sus características. Al terminar el video se hacen acercamientos a múltiples profesionales de salud, Se escogieron profesionales de hospitales y clínicas públicas y privadas que tuvieran especialidades en pediatría, neonatología, neumología, gastroenterología, genética, nutrición y medicina general. Se contactaron estos profesionales de salud por mensajes, correos o en la entrega presencial de la información. Se entrega el video de presentación de la aplicación, la app en formato comprimido. Desde esta app pueden crear su propia cuenta o revisar una “cuenta simulación” que cuenta con varias semanas de uso. Finalmente, se les entrega la encuesta de retroalimentación a profesionales de salud.

Capítulo 4: Análisis e interpretación de resultados

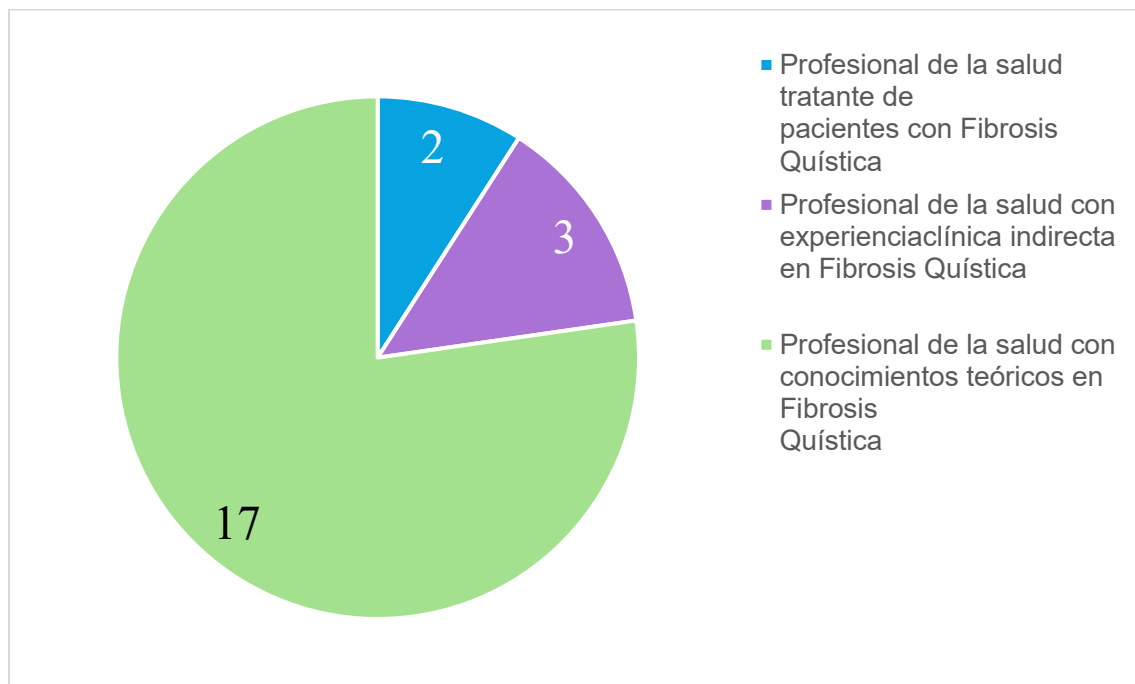
Capítulo 4: Análisis e interpretación de los resultados

4.1 Resultados de la encuesta de retroalimentación

Un total de 22 (n=22) profesionales de salud que cumplen con los criterios seleccionados contestaron la encuesta de retroalimentación. De estos, 2 (9.1%) son profesionales de salud tratantes de pacientes con fibrosis quística; 3 (13.6%) son profesionales de salud con experiencia clínica indirecta en fibrosis quística; y 17 (77.3%) son profesionales de salud con suficientes conocimientos teóricos en fibrosis quística, así como se ve en la figura 16.

Figura 16:

Gráfica 1. Rol Clínico de profesionales de salud encuestados

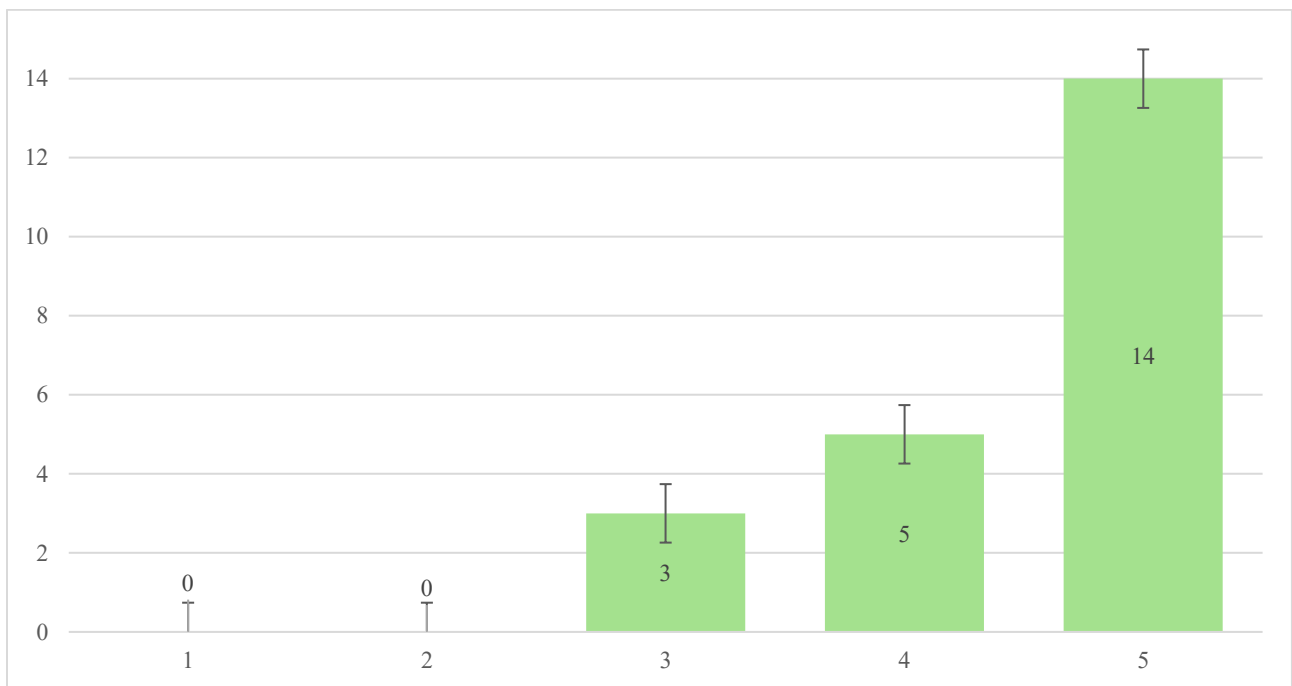


Tras interactuar con FQ AID, se les preguntó a los profesionales de salud su satisfacción general en una escala de 1 al 5, siendo 1 muy insatisfecho y 5 muy

satisfecho. Esta respuesta arrojó un promedio de 4.5 (DE=0.74), indicando una alta satisfacción entre los encuestados. La distribución de las respuestas fue la siguiente: 14 profesionales (63.6%) respondieron 5 “muy satisfechos”; 5 profesionales (22.7%) respondieron 4 “satisfechos”; 3 profesionales (13.6%) respondieron 3 “neutros”. Esta misma distribución se muestra también en la figura 17.

Figura 17:

Gráfica 2: ¿Cuál es su nivel de satisfacción general con la aplicación FQ AID?

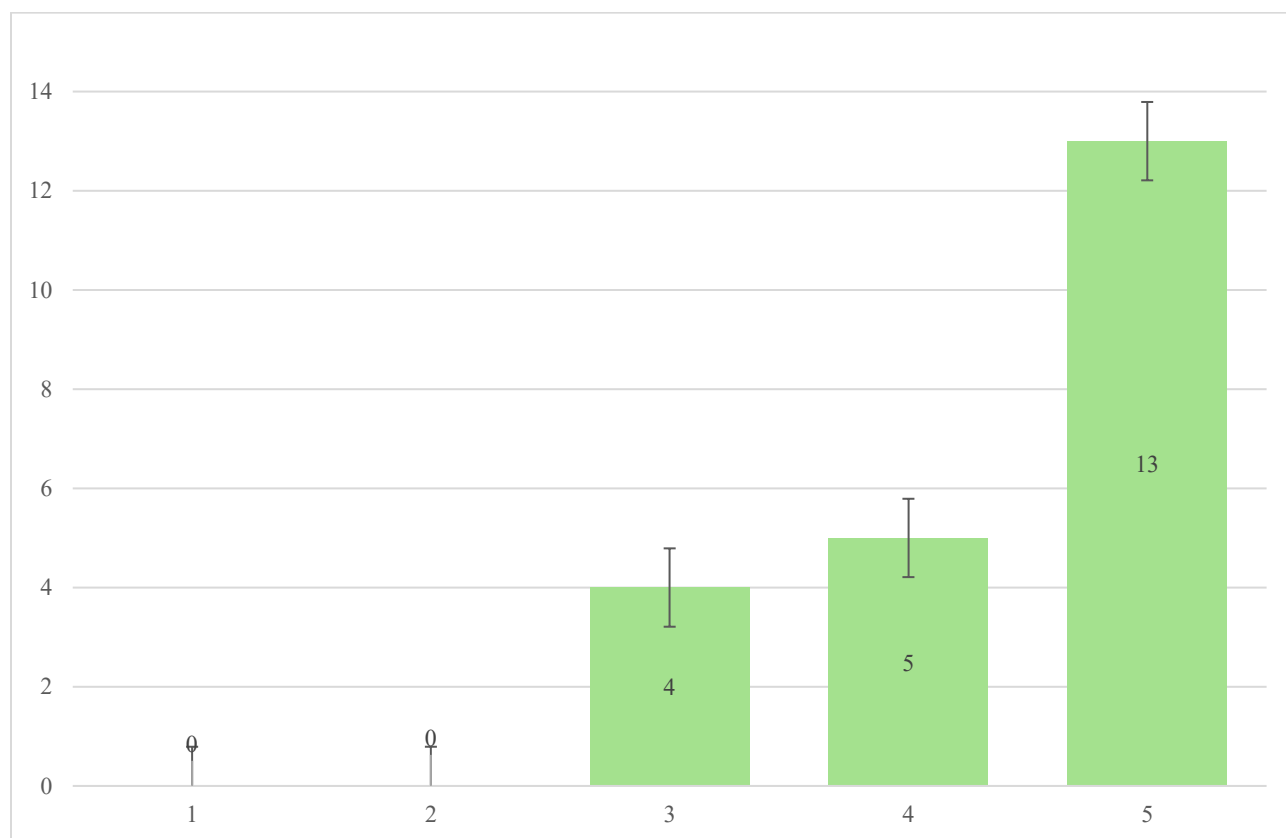


Los profesionales de salud respondieron si consideraban la interfaz fácil de utilizar en una escala de 1 a 5, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Estas respuestas arrojaron un promedio de 4.41 (DE = 0.79), indicando que la aplicación FQ AID tiene una interfaz amigable con algunos detalles a mejorar. La distribución de las respuestas fue la siguiente: 13 profesionales (59.1%) respondieron 5 “totalmente de

acuerdo”; 5 profesionales (22.7%) respondieron 4 “de acuerdo”; y 4 profesionales (18.2%) respondieron 3 “neutro”. Esta misma distribución se muestra también en la figura 18.

Figura 18:

Gráfica 3: ¿Considera que la interfaz de la aplicación, FQ AID, es fácil de utilizar?

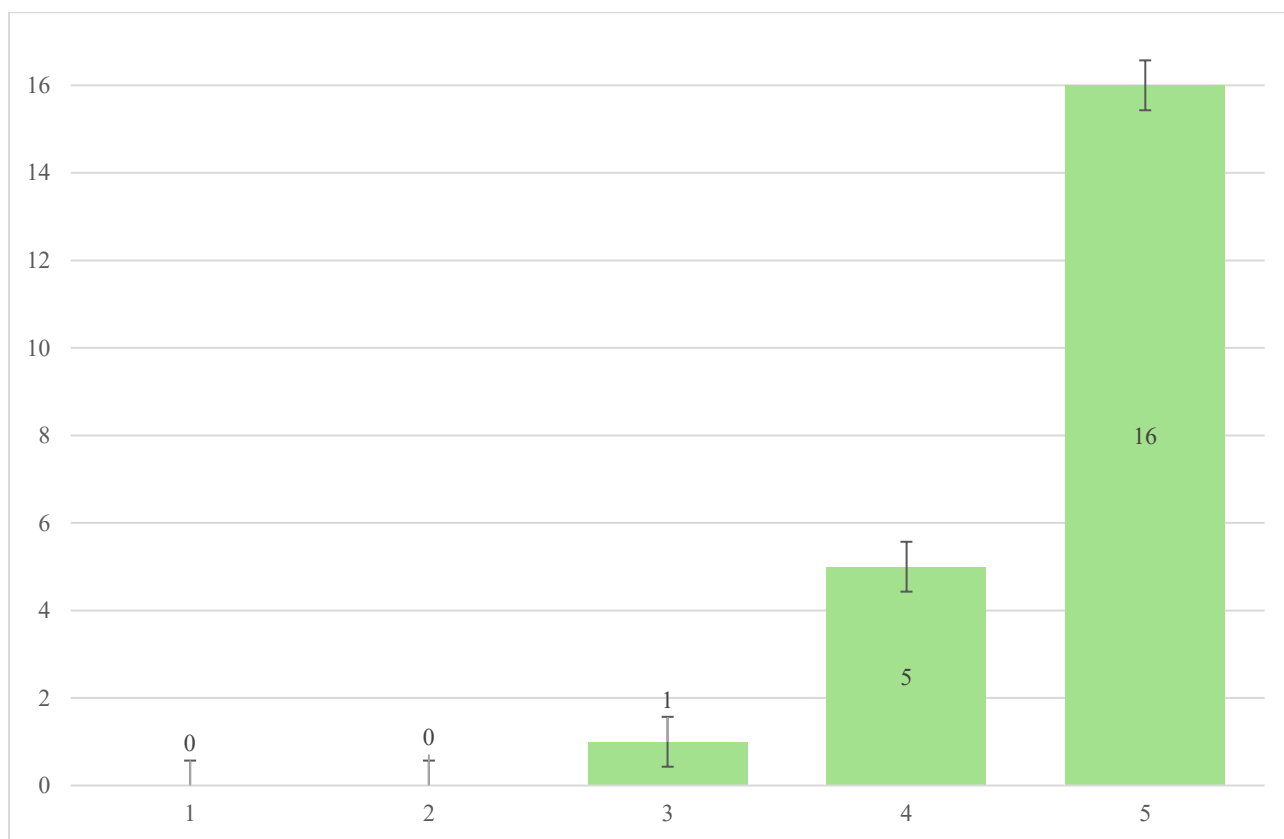


Los profesionales de salud respondieron si FQ AID facilitaba el seguimiento clínico de los síntomas en una escala de 1 a 5, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Estas respuestas arrojaron un promedio de 4.68 (DE = 0.57), indicando que la aplicación FQ AID permite presentar la evolución de síntomas de forma clara. La distribución de las respuestas fue la siguiente: 16 profesionales (72.7%) respondieron 5

“totalmente de acuerdo”; 5 profesionales (22.7%) respondieron 4 “de acuerdo”; y 1 profesional (4.5%) respondió 3 “neutro”. Esta misma distribución se muestra también en la figura 19.

Figura 19:

Gráfica 4: ¿La aplicación, FQ AID, facilita el seguimiento clínico de los síntomas del paciente, al presentar su evolución de forma clara y útil?

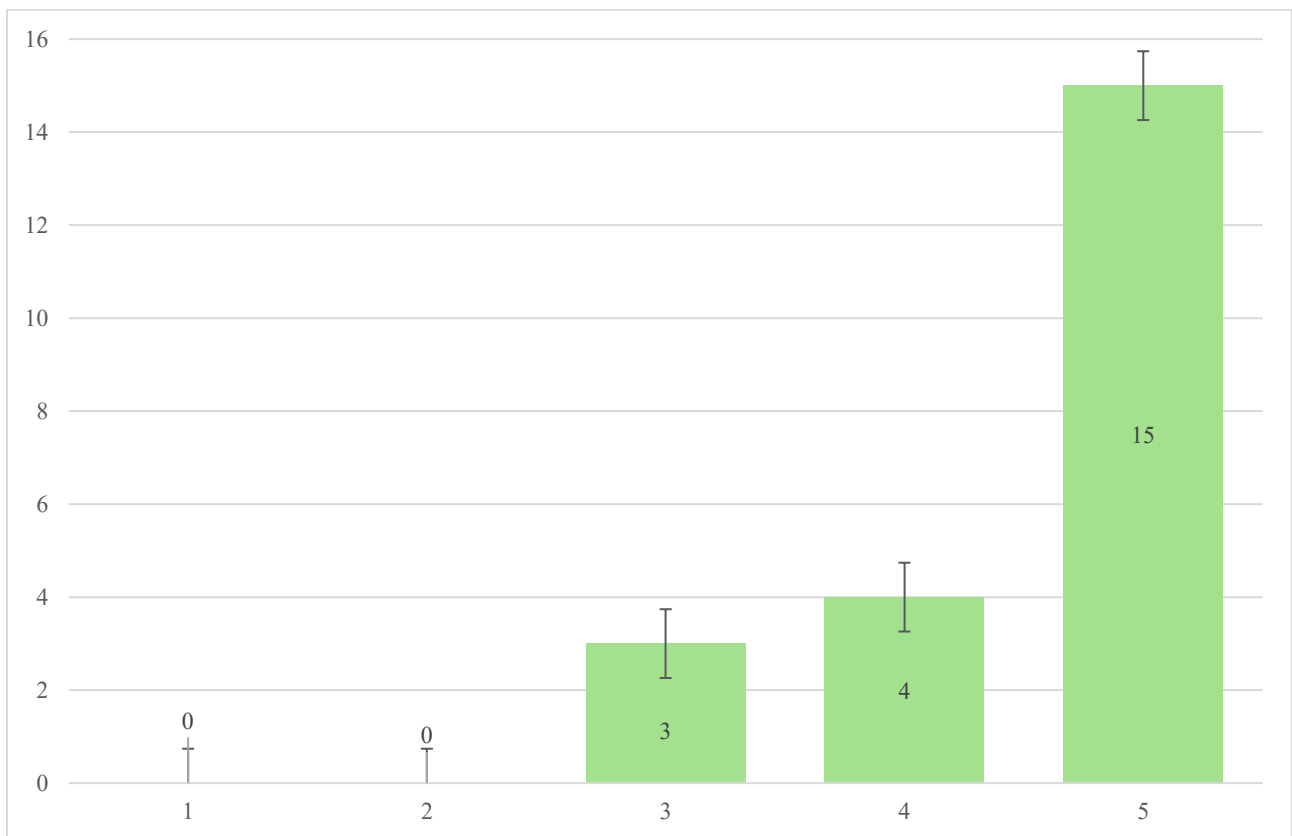


Los profesionales de salud respondieron si FQ AID pudiera mejorar la adherencia al tratamiento en una escala de 1 a 5, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Estas respuestas arrojaron un promedio de 4.54 (DE = 0.74), indicando que la aplicación FQ AID permite mejorar la adherencia al tratamiento. La distribución de las

respuestas fue la siguiente: 15 profesionales (68.2%) respondieron 5 “totalmente de acuerdo”; 4 profesionales (18.2%) respondieron 4 “de acuerdo”; y 3 profesionales (13.6%) respondieron 3 “neutro”. Esta misma distribución se muestra también en la figura 20.

Figura 20:

Gráfica 5: ¿Considera que la aplicación, FQ AID, podría mejorar la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes?

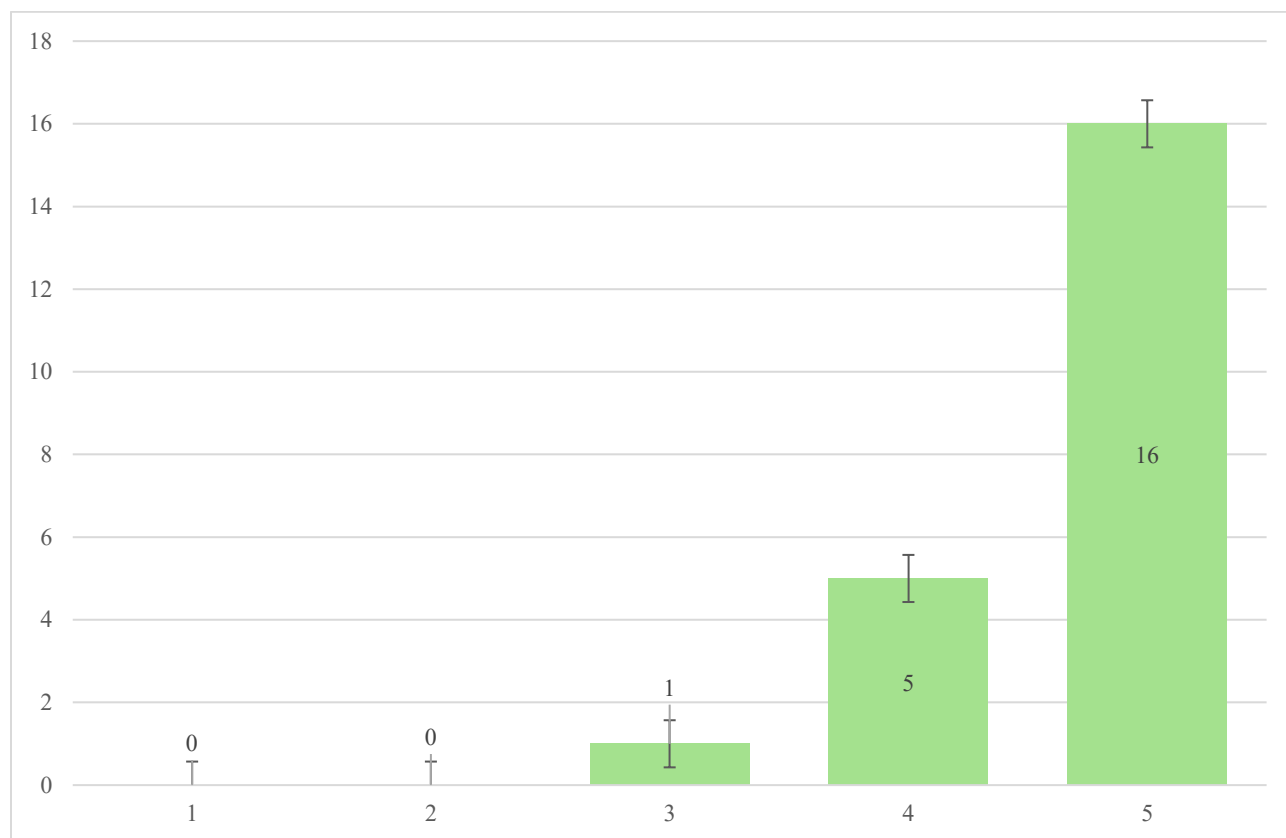


Los profesionales de salud respondieron si FQ AID ofrece datos clínicamente relevantes en una escala de 1 a 5, siendo 1 no relevante y 5 muy relevante. Esta respuesta arrojó un promedio de 4.68 (DE = 0.57), indicando que la aplicación FQ AID

presenta datos que pueden ser utilizados clínicamente. La distribución de las respuestas fue la siguiente: 16 profesionales (72.7%) respondieron 5 “muy relevante”; 5 profesionales (22.7%) respondieron 4 “relevante”; y 1 profesional (4.5%) respondió 3 “moderadamente relevante”. Esta misma distribución se muestra también en la figura 21.

Figura 21:

Gráfica 6: ¿La aplicación, FQ AID, ofrece datos clínicamente relevantes para la toma de decisiones?

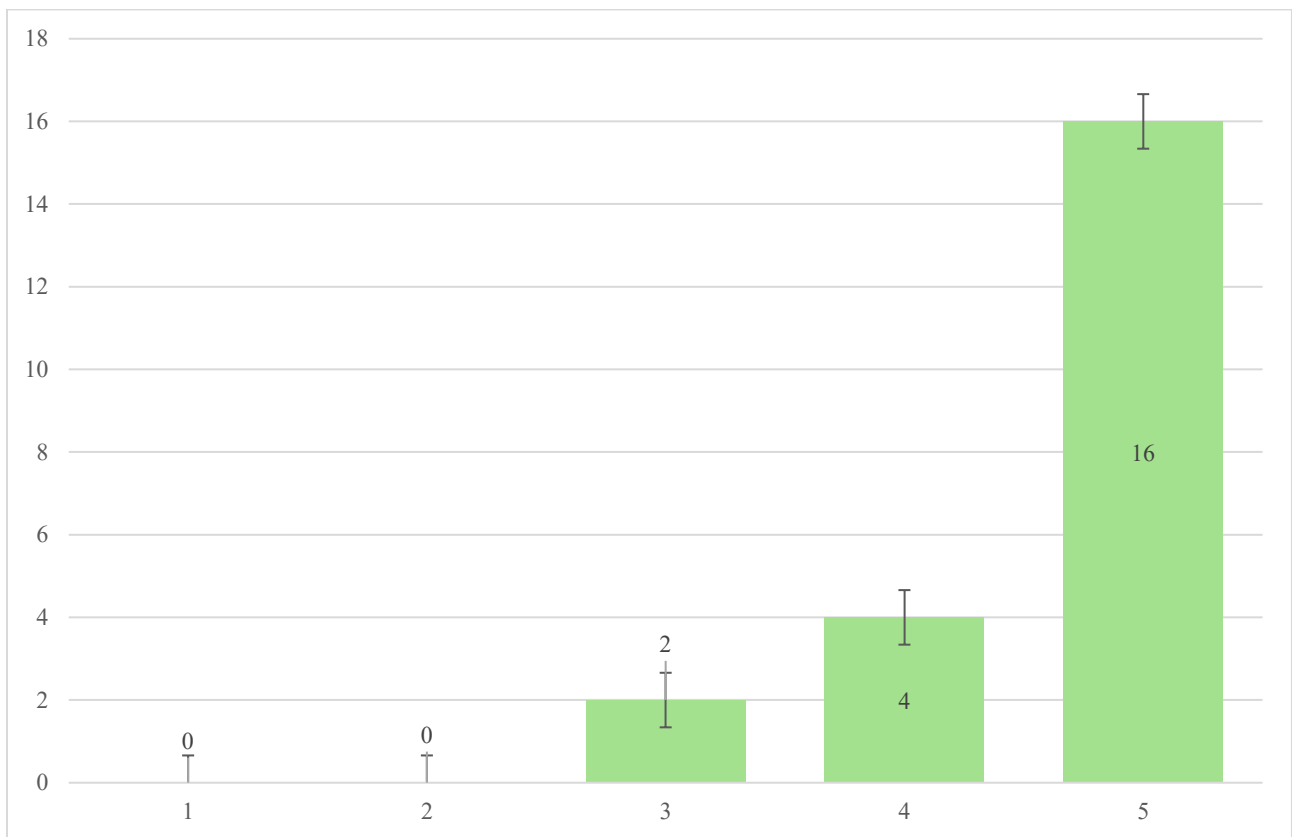


Los profesionales de salud respondieron si recomendarían FQ AID a pacientes en una escala de 1 al 5, siendo 1 totalmente en desacuerdo y 5 totalmente de acuerdo. Estas respuestas arrojaron un promedio de 4.64 (DE = 0.66), indicando que la muestra

encuestada recomendaría la aplicación a pacientes con fibrosis quística. La distribución de las respuestas fue la siguiente: 16 profesionales (72.7%) respondieron 5 “totalmente de acuerdo”; 4 profesionales (18.2%) respondieron 4 “de acuerdo”; y 2 profesionales (9.1%) respondieron 3 “neutro”. Esta misma distribución se muestra también en la figura 22.

Figura 22:

Gráfica 7: ¿Consideraría recomendar la aplicación, FQ AID, a sus pacientes como herramienta de apoyo en el seguimiento en casa?



La presente encuesta de retroalimentación obtuvo respuestas positivas hacia la aplicación FQ AID. 16 de los encuestados dejaron comentarios y recomendaciones. 12

de estos comentarios remarcaban la aplicación como interesante y funcional, mencionando su importancia para pacientes de una enfermedad “olvidada”. Se menciona la era de la tecnología y la importancia de contar con herramientas modernas para la salud. Entre los comentarios de recomendaciones se vieron menciones para añadir funciones y para mejora tecnológica. Las mejoras tecnológicas mencionadas está compactar la aplicación, reduciendo su peso y mejorando su velocidad de ejecución. Las funciones que los comentarios agregarían son alarmas, inclusión de variables cuantitativas como el peso y añadir una sección de “¿Cómo usar FQ AID?” para reducir las brechas tecnológicas, comunicacionales y culturales.

Conclusiones y Trabajos a Futuro

Conclusión

Este proyecto de grado, en el cual se investigó sobre la fibrosis quística y las tecnologías mHealth, culminó con el diseño y desarrollo de la app FQ AID. La fibrosis quística es una enfermedad crónica progresiva que requiere constante atención médica y seguimiento de rutinas. FQ AID permite a sus usuarios dar seguimiento a sus síntomas y adherencia a tratamientos. FQ AID es una herramienta útil, ágil y confiable, obteniendo resultados satisfactorios entre los encuestados.

Mediante una investigación sistemática de la literatura y la realización de entrevistas a médicos especialistas en Panamá, se logró identificar la fisiopatología de la fibrosis quística. Información adicional de las entrevistas realizadas se logró identificar las necesidades y funciones requeridas en una app para seguimiento rutinario. Tras el diseño y desarrollo de la app, se reclutó un grupo de profesionales de salud para validar FQ AID. Esta retroalimentación permite reconocer su utilidad, puntos fuertes y detalles a mejorar.

FQ AID presenta una forma de seguimiento de síntomas, permitiéndole al paciente volver un dato cualitativo, como lo es la intensidad de una sensación/síntoma, en algo cuantitativo, gráficas de intensidad vs tiempo. La presentación del informe permite tener información clínicamente relevante, como lo determinó un 72,7% de los encuestados. Esto le permite al usuario tener control sobre su seguimiento, presentando un diario de síntomas para compartir con sus médicos tratantes.

FQ AID también apoya el seguimiento de tratamientos, con ligeros detalles a mejorar para futuras versiones. La app le presenta al usuario un listado de múltiples

tratamientos a seleccionar según lo que el usuario esté tomando. De esta lista el paciente puede seleccionar si toma los tratamientos en la mañana, tarde, noche y/o con comida. Esta selección se aprecia mejor en una página de agenda, donde el usuario puede colocar las dosis. El usuario puede usar la página de agenda para mostrar sus tratamientos actuales a los profesionales de salud tratantes, a los pacientes de fibrosis quística verse con un equipo multidisciplinario. Adicionalmente, el usuario puede colocar los tratamientos que esté tomando durante el día, dándole otro informe con información relevante. Este informe de adherencia al tratamiento le entrega al usuario un registro con porcentajes de sus tratamientos.

Aunque en el proyecto solo profesionales de salud encuestados probaron FQ AID, la mayoría (72.7%), recomendarían la app a sus pacientes. Esto demuestra la relevancia de los informes previamente mencionados. Estos informes se vuelven de vital importancia si tomamos en cuenta el tiempo entre citas médicas. En las entrevistas nos dimos cuenta que una cita puede ser tan frecuente como 14 días o tan distante como 6 meses, por lo que es positivo para el paciente tener un diario con la información organizada antes de iniciar alguna cita médica. Esta información organizada permite optimizar el tiempo y mejorar la experiencia.

Aún con todas las evaluaciones positivas, FQ AID presentó limitaciones técnicas en su desarrollo. FQ AID fue empaquetado en formato APK, restringiendo su uso para dispositivos Android en estas fases de prueba. Otra limitación es la necesidad de conexión a internet para el uso de la app. Se requiere esta conexión para la arquitectura

de seguridad proporcionada por el uso de Clerk y obtener acceso a la base de datos de Firebase Firestore.

La máxima edad de un paciente de fibrosis quística, mencionada por los médicos entrevistados, fue de 29 años, apenas 11 años dentro de la vida adulta. Cada forma de apoyo al paciente cuenta en las probabilidades de supervivencia. Permitir al paciente reconocer los síntomas de una infección o exacerbación le permite a su equipo médico trabajar a tiempo. FQ AID vendría siendo un diario digital, capaz de organizar los datos del usuario y presentarlos de una manera clara.

Trabajos a Futuro

Durante el diseño y desarrollo se encontraron limitaciones. Una de estas limitaciones es tener la app solo en formato APK. Una forma de solucionar esta limitación es compilar la app y subirla a la App Store para que FQ AID pueda ser utilizada en dispositivos iOS. En términos de limitaciones por acceso al internet se debe ver desde el punto de gestión de usuario y almacenamiento de datos. Clerk actualmente tiene una función off line usando los datos cachés, pero es una función experimental, por lo que no se utilizó. Se tiene en cuenta esta función experimental para futuras versiones. En el caso del almacenamiento de datos se puede mejorar implementando un sistema de almacenamiento off line hasta obtener conexión a internet.

Entre los comentarios de retroalimentación se encuentra una barrera de alfabetización digital, aun tras presentar el video instructivo de la app. Para futuras versiones de FQ AID se desea añadir en cada página un botón de “ayuda”. La idea de este botón es ayudar a reducir la brecha tecnológica, indicándole al usuario cómo utilizar la página y los significados de cada terminología técnica presente.

Las funciones puestas en FQ AID fueron seleccionadas por las entrevistas y la posibilidad de desarrollo para una prueba piloto. Otras funciones pueden ser añadidas tras planearse su logística y diseño. Un comentario detalla la necesidad de añadir alarmas de recordatorio para apoyar a la adherencia a los tratamientos. Esta función buscaría aumentar el 68.2% de encuestados que consideran que la versión actual mejoraría la adherencia al tratamiento.

Otra función recomendada por encuestados sería añadir una sección para colocar datos cuantitativos como peso (en kg o lb), oximetría (en %), pico de flujo espiratorio (en L/min), glucosa en sangre (en mg/dL o mmol/L), temperatura (en °C) y frecuencia cardíaca (en lpm). En esta sección el usuario podría colocar distintas medidas diarias. Estas medias se podrían ver en una sección de informe en forma de gráficas lineares.

Otras funciones que se desean añadir en futuras versiones de FQ AID son una página de calendario y una página para recopilar exámenes médicos. En una página de calendario, los usuarios podrían colocar citas médicas, terapias y otros eventos y recibir notificaciones de estas. Las notificaciones podrían ser personalizadas para aparecer horas o minutos antes y poder colocar múltiples alarmas. La página de calendario permitiría al usuario organizarse y evitar conflictos de horarios.

En una página para subir exámenes médicos. Para hacer esto posible se necesitaría revisar la logística en la base de datos, de tal forma que los documentos (en formato PDF), se guarden de manera segura y cifrada. Esta página permitiría mantener un orden de los exámenes hechos del usuario.

Referencias

- Alanzi, T. (2021). A review of mobile applications available in the app and google play stores used during the COVID-19 outbreak. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 45-57. doi: 10.2147/JMDH.S285014
- Albahri, A. S., Alwan, J. K., Taha, Z. K., Ismail, S. F., Hamid, R. A., Zaidan, A. A., ... & Alsalem, M. A. (2021). IoT-based telemedicine for disease prevention and health promotion: State-of-the-Art. *Journal of Network and Computer Applications*, 173, 102873.
- Altmann, V. Gries, M. (2017). Factors influencing the usage intention of mHealth apps (Tesis de Maestría) Handelshögskolan vid Karlstads Universitet, Karlstad, Suecia.
- Asamblea Nacional (28 de octubre de 2014). QUE GARANTIZA LA PROTECCION SOCIAL A LA POBLACION QUE PADECE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES Y HUERFANAS. [Ley 28].
<https://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/101555/122410/F-661195602/ley%2028%20panama.pdf>
- Asamblea Nacional (11 de octubre de 2022). Que establece la obligatoriedad de la realización de tamizajes neonatales y dicta otras disposiciones. [Ley 329].
https://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/normatividad/tamizaje_neonatal.pdf
- Behar, D. (2008). *METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION*. Editorial Shalom.

Bell, S. C., Mall, M. A., Gutierrez, H., Macek, M., Madge, S., Davies, J. C., Burgel, P. R., Tullis, E., Castaños, C., Castellani, C., Byrnes, C. A., Cathcart, F., Chotirmall, S. H., Cosgriff, R., Eichler, I., Fajac, I., Goss, C. H., Drevinek, P., Farrell, P. M., Gravelle, A. M., ... Ratjen, F. (2020). The future of cystic fibrosis care: a global perspective. *The Lancet Respiratory medicine*, 8(1), 65–124.
[https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(19\)30337-6](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(19)30337-6)

Byambasuren, O. (2021). Effectiveness of mHealth apps and their prescribability in general practice (Tesis Doctoral) Bond University, Australia.

Cabezas, E. D., Paredes, J. V., & Jiménez, C. A. (2018). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. Comisión Editorial de la Universidad de las Fuerzas Armadas ESPE.
<https://repositoriobe.espe.edu.ec/server/api/core/bitstreams/cf45da37-8d9c-431d-b59d-2c6ec824ef74/content>

Calthorpe, R. J., Smith, S., Gathercole, K., & Smyth, A. R. (2020). Using digital technology for home monitoring, adherence and self-management in cystic fibrosis: a state-of-the-art review. *Thorax*, 75(1), 72–77.
<https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2019-213233>

Chen, Q., Shen, Y., & Zheng, J. (2021). A review of cystic fibrosis: Basic and clinical aspects. *Anim Models Exp Med*, 4(3), 220-232. doi:
<https://doi.org/10.1002/ame2.12180>

Clerk. (2024). *Authentication and user management*. Clerk, Inc. <https://clerk.com/>

- Coronado, A. K., Chanis, R. & Coronado, L. (2019). Características clínicas y epidemiológicas de pacientes pediátricos con fibrosis quística en Panamá, de Enero 2008 a Diciembre 2017. *Pediatra Panamá*, 48(3), 4-12.
- Donos, M. A., Țarcă, E., Cojocaru, E., Țarcă, V., Butnariu, L. I., Bernic, V., Popovici, P., Roșu, S. T., Tîrnovanu, M. C., Ionescu, N. S., & Trandafir, L. M. (2025). Evolution and Prognostic Variables of Cystic Fibrosis in Children and Young Adults: A Narrative Review. *Diagnostics*, 15(15), 1940.
<https://doi.org/10.3390/diagnostics15151940>
- Eakin, M. N., & Riekert, K. A. (2013). The impact of medication adherence on lung health outcomes in cystic fibrosis. *Current opinion in pulmonary medicine*, 19(6), 687–691. <https://doi.org/10.1097/MCP.0b013e3283659f45>
- Fan, K. & Zhao, Y. (2022). Mobile health technology: a novel tool in chronic disease management. *Intelligent Medicine*, 2 (2), 41-47.
- Fakih, M. (2022). Telemedicine in Indonesia during the Covid-19 pandemic: Patients privacy rights protection overview. *Fiat Justisia: Jurnal Ilmu Hukum*, 16(1), 81-102.
- Gallardo, E. (2017). *Metodología de la Investigación* (Primera ed.). (E. Gallardo, & M. Córdova, Edits.) Huancayo: Universidad Continental.

- García, L. , Petry, L. M., Germani, P. , Xavier, L. F., Barros, P., Meneses, A., ... & Pinto, L. A. (2022). Translational research in cystic fibrosis: from bench to bedside. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 881470. doi:10.3389/fped.2022.881470
- Google. (2025). *Cloud Firestore*. Firebase.
<https://firebase.google.com/docs/firestore?hl=es-419>
- Hallberg, D., & Salimi, N. (2020). Qualitative and Quantitative Analysis of Definitions of e-Health and m-Health. *Healthcare informatics research*, 26(2), 119-128. doi: 10.4258/hir.2020.26.2.119.
- Hanssens, L., Duchateau, J., & Casimir, G. (22 de Octubre de 2021). CFTR Protein: Not Just a Chloride Channel? *Cells*, 10(11), 2844. doi:10.3390/cells10112844
- Hathaliya, J. J., & Tanwar, S. (2020). An exhaustive survey on security and privacy issues in Healthcare 4.0. *Computer Communications*, 153, 311-335. doi: 10.1016/j.comcom.2020.02.018.
- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, M. P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.^a ed.). McGraw-Hill Education.
- Hickman, R. J. (2024). *Genetic mutation*. Medically reviewed by Soma Mandal, MD.
<https://www.health.com/genetic-mutation-8619244>.
- Horsley, A., Cunningham, S., & Innes, J. A. (Eds.). (2015). *Cystic fibrosis* (2^a ed.). Oxford University Press.

- Inal, Y., Wake, J. D., Guribye, F., & Nordgreen, T. (2020). Usability evaluations of mobile mental health technologies: systematic review. *Journal of medical Internet research*, 22(1), e15337.
- International Telecommunication Union. (2023, October 10). *New ITU data reveal more than two-thirds of world's population using mobile phones*. <https://www.itu.int/itu-d/reports/statistics/2023/10/10/ff23-mobile-phone-ownership/>
- Istepanian, R. & Woodward, B. (2017) *m-Health: Fundamentals and Applications*. Nueva Jersey, Estados Unidos: IEEE.
- Kurscheidt, M., Schaffer, K., Slevin, P., Westers, M., Hollenbenders, Y., & Schramm, W. (Junio 2022). Human-centered design for a chronic disease management system: an explorative case for cystic fibrosis. In *2022 IEEE 10th International Conference on Healthcare Informatics (ICHI)* (pp. 401-411). IEEE.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Longacre, M., Grande, S., Hager, A., Montan, M., Bergquist, R., Martensson, M. & Kotzbauer, G. (2018). Clinical Adoption of mHealth Technology to Support Pediatric Cystic Fibrosis Care in Sweden: Qualitative Case Study. *JMIR Pediatrics and Parenting*;1(2): e11080
- Martínez-Millana, A., Zettl, A., Floch, J., Calvo-Lerma, J., Sevillano, J. L., Ribes-Koninckx, C., & Traver, V. (2019). The potential of self-management mhealth for

- pediatric cystic fibrosis: mixed-methods study for health care and app assessment. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(4). doi:10.2196/13362
- Oates, G. R., Mims, C., Geurs, R., Bergquist, R., Hager, A., Guimbellot, J. S., ... & Gutierrez, H. H. (2023). Mobile health platform for self-management of pediatric cystic fibrosis: Impact on patient-centered care outcomes. *Journal of Cystic Fibrosis*, 22(5), 823-829.
- OMS (2021). *Global strategy on digital health 2020-2025*. Ginebra: World Health Organization.
- Ong, T., & Ramsey, B. W. (2023). Cystic fibrosis: a review. *JAMA*, 329(21), 1859-1871.
- Ow Young, B. (2023). Aspectos éticos y legales de la telemedicina en Panamá: presente, futuro e inteligencia artificial. *Anuario de Derecho*, 52, 317-335.
- Pacheco, L., & Idrovo, C. (Febrero de 2014). Desarrollo de una aplicación móvil en Android de soporte para la prevención de recaídas en pacientes en proceso de recuperación del Hospital Psiquiátrico Humberto Ugalde Camacho. *Tesis previa a la obtención del Título de Ingeniero en Sistemas*. Cuenca, Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana.
- Passarge, E. (2021). Origins of human genetics. A personal perspective. *European Journal of Human Genetics*, 29(7), 1038-1044.

Patient Registry, Annual Data Report 2020. (2021). *Cystic Fibrosis Foundation*.

<https://www.cff.org/sites/default/files/2021-10/2019-Patient-Registry-Annual-Data-Report.pdf>

Rang, C., Keating, D., Wilson, J., & Kotsimbos, T. (2020). Re-imagining cystic fibrosis care: next generation thinking. *European Respiratory Journal*, 55(5). doi:

10.1183/13993003.02443-2019.

Robledo, D. (2016). *Desarrollo de aplicaciones para Android I*. (J. Galadí, Ed.) España: secretaria General Técnica.

Samsudin, M. R., Sulaiman, R., Guan, T. T., Yusof, A. M., & Yaacob, M. F. C. (2021).

Mobile Application Development Through ADDIE Model. *International Journal of Academic Research in Progressive Education and Development*, 10(2), 1017–1027.

Sieck, C. J., Sheon, A., Ancker, J. S., Castek, J., Callahan, B., & Siefer, A. (2021).

Digital inclusion as a social determinant of health. *NPJ digital medicine*, 4(1), 52.

<https://doi.org/10.1038/s41746-021-00413-8>

Stephenson, A. L., Tom, M., Berthiaume, Y., Singer, L. G., Aaron, S. D., Whitmore, G.

A., & Stanojevic, S. (2015). A contemporary survival analysis of individuals with cystic fibrosis: a cohort study. *The European respiratory journal*, 45(3), 670–679.

<https://doi.org/10.1183/09031936.00119714>

- Universidad Adventista de Chile. (2018). Guía para validar instrumentos de investigación. https://www.unach.cl/wp-content/uploads/2018/06/INSTRUMENTOS_Validacion_expertos_cuestionario-2.docx
- Vilarinho, T., Floch, J., & Stav, E. (2017). Co-designing a mHealth Application for Self-management of Cystic Fibrosis. In *Human-Computer Interaction–INTERACT 2017: 16th IFIP TC 13 International Conference, Mumbai, India, September 25–29, 2017, Proceedings, Part III 16* (pp. 3-22). Springer International Publishing.
- Weichbroth, P. (2020). Usability of mobile applications: a systematic literature study. *IEEE Access*, *8*, 55563-55577.
- Yang, M., Al Mamun, A., Gao, J., Rahman, M. K., Salameh, A. A., & Alam, S. S. (2024). Predicting m-health acceptance from the perspective of unified theory of acceptance and use of technology. *Scientific reports*, *14*(1), 339. doi: 10.1038/s41598-023-50436-2.
- Zemanick, E. T., Taylor-Cousar, J. L., Davies, J., Gibson, R. L., Mall, M. A., McKone, E. F., McNally, P., Ramsey, B. W., Rayment, J. H., Rowe, S. M., Tullis, E., Ahluwalia, N., Chu, C., Ho, T., Moskowitz, S. M., Noel, S., Tian, S., Waltz, D., Weinstock, T. G., Xuan, F., ... McColley, S. A. (2021). A Phase 3 Open-Label Study of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Children 6 through 11 Years of Age with Cystic Fibrosis and at Least One *F508del* Allele. *American journal of*

respiratory and critical care medicine, 203(12), 1522–1532.

<https://doi.org/10.1164/rccm.202102-0509OC>

Anexos

Anexo A - Formulario de entrega de proyecto final de graduación



SEDE CENTRAL

FORMULARIO DE ENTREGA DE PROYECTO FINAL DE GRADUACIÓN

Nota: Llenar este formulario a máquina de escribir. Entregar este formulario junto con el Proyecto Final de Graduación y los Paz y Salvo

Por este medio, notifico que el Proyecto Titulado “Diseño de una aplicación móvil para seguimiento rutinario enfocada en paciente de fibrosis quística en Panamá”

Correspondiente al estudiante Mercedes Paola Tristán Suárez

De la carrera Licenciatura en Ingeniería Biomédica e Instrumentación

Doy fe que he revisado y autorizado la entrega del Proyecto Final de Graduación (Documento Final), a Secretaría Académica, por reunir los requisitos y acatamientos exigidos por la Universidad Latina de Panamá y sugiere se le asigne la fecha para su defensa oral (sustentación).

Autorización del Director del Proyecto Final de Graduación:

Nombre del Profesor Director: Dr. Ernesto Ibarra

Firma de Autorización

Teléfono: 6245-0000

Autorización del Profesor responsable del Curso Proyecto Final de Graduación:

Nombre del Profesor: Mgtr. Alfredo Lescher

Firma de Autorización

Teléfono: 6126-3467

En caso de revisión de un Profesor de Español

Notifico que doy fe que el documento cumple satisfactoriamente con todos los requisitos formales de ortografía y de redacción exigidos por el idioma español.

Nombre del Profesor de Español: Raquel E. Escala D.

Autorización

Firma del Estudiante

Fecha de Entrega: Septiembre 2025

Recibido por _____

Fecha _____

Anexo B - Carta de revisión del profesor de español

Panamá, 13 de septiembre de 2025

Señores

UNIVERSIDAD LATINA DE PANAMÁ

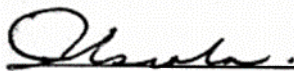
E. S. D.

Estimados Señores:

La (el) suscrita (o) notifica haber revisado por solicitud de la (el) estudiante

Mercedes Paola Tristán Suárez Con cédula de identidad personal número 8-972-875, el proyecto de Investigación Final de Graduación titulado "Diseño de una aplicación móvil para seguimiento rutinario enfocada en paciente de fibrosis quística en Panamá", y a su vez doy fe de que el documento cumple satisfactoriamente con todos los requisitos formales de ortografía y de redacción exigidos por el idioma español.

Atentamente



Firma del Profesor (a) de Español

Nombre del o la profesor(a): Raquel E. Escala D.

Cédula de identidad: 8-376-39

NOTA: *Este es un formato de carta para él o la profesor (a) de español que le revise el proyecto final de graduación*



Anexo C – Glosario de Acrónimos

ADN: ácido desoxirribonucleico

AMPc: Adenosín Monofosfato cíclico

APK: Android Package Kit

App: aplicación móvil

CFTR: conductancia transmembrana de la fibrosis quística

CSS: Caja de Seguro Social

DE: Desviación Estandar

eHealth: salud electrónica

GPS: Sistema de posicionamiento global

HdN: Hospital del Niño Doctor José Renán Esquivel

IA: Inteligencia Artificial

IoT: Internet de las cosas

mHealth: Salud móvil

MINSA: Ministerio de Salud

ML: Aprendizaje automático

NoSQL: No solo Lenguaje de Consulta Estructurado

OMS: Organización Mundial de la Salud

TIC: Tecnología de la Información y la Comunicación

Anexo D – Preguntas de entrevista a validar

1. ¿Cuál es el tiempo entre consultas médicas para pacientes con Fibrosis Quística?
2. ¿Qué factores determinan la frecuencia de las consultas para pacientes con Fibrosis Quística?
3. ¿Considera que una aplicación móvil, para el registro diario de sintomatología, apoyaría tanto al médico tratante como al paciente durante citas médicas de seguimiento?
4. ¿Existen barreras tecnológicas o de infraestructura que podrían limitar el uso de una aplicación móvil por parte de los pacientes con fibrosis quística en Panamá?
5. ¿Qué detalles debería tener una aplicación móvil para ser beneficiosa para pacientes con fibrosis quística?
6. ¿Cuáles son los síntomas más comunes en pacientes con fibrosis quística en Panamá?
7. ¿Cuáles son los tratamientos más comunes para fibrosis quística en Panamá?
8. ¿De qué manera podría la aplicación móvil facilitar la comunicación entre el paciente y el equipo médico?
9. ¿Considera que una aplicación móvil, para el registro diario de sintomatología, apoyaría el aumento en teleconsultas para pacientes en zonas rurales?

Anexo E – Formato seguido para validación de herramientas

Figura E123:

Formato de formulario de validación

Guía para validar instrumentos de investigación 13

ATENCIÓN: Esta página se debe copiar tantas veces como preguntas se deban validar por los expertos.

Pregunta n.º ___*

Transcriba la pregunta a evaluar aquí

Indique su grado de acuerdo frente a las siguientes afirmaciones: <small>(1 = muy en desacuerdo; 2 = en desacuerdo; 3 = en desacuerdo más que en acuerdo; 4 = de acuerdo más que en desacuerdo; 5 = de acuerdo; 6 = muy de acuerdo)</small>	Grado de acuerdo					
	1	2	3	4	5	6
ADECUACIÓN (adecuadamente formulada para los destinatarios que vamos a encuestar):						
<ul style="list-style-type: none"> La pregunta se comprende con facilidad (clara, precisa, no ambigua, acorde al nivel de información y lenguaje del encuestado) 						
<ul style="list-style-type: none"> Las opciones de respuesta son adecuadas 						
<ul style="list-style-type: none"> Las opciones de respuesta se presentan con un orden lógico 						
PERTINENCIA (contribuye a recoger información relevante para la investigación):						
<ul style="list-style-type: none"> Es pertinente para lograr el OBJETIVO GENERAL de la investigación (Copiar el objetivo general.) 						
<ul style="list-style-type: none"> Es pertinente para lograr el OBJETIVO ESPECÍFICO n.º ___ de la investigación** (Copiar el objetivo n.º ___.) 						
<ul style="list-style-type: none"> Es pertinente para lograr el OBJETIVO ESPECÍFICO n.º ___ de la investigación** (Copiar el objetivo n.º ___.) 						
<ul style="list-style-type: none"> Es pertinente para lograr el OBJETIVO ESPECÍFICO n.º ___ de la investigación** (Copiar el objetivo n.º ___.) 						

*Escribir el n.º de pregunta correspondiente.

**Todas las preguntas deben ser pertinentes para lograr uno o más objetivos específicos de la investigación, o también ser pertinentes al objetivo general. Por defecto mantenga siempre en la tabla la fila que contiene el objetivo general y deje al menos una de las filas que corresponde al objetivo específico que quiera alcanzar con la pregunta.

Observaciones y recomendaciones en relación a la pregunta n.º ___:	
Motivos por los que se considera no adecuada	
Motivos por los que se considera no pertinente	
Propuestas de mejora (modificación, sustitución o supresión)	

Nota. El formato de la presente tabla fue obtenido de la Universidad Adventista de Chile, 2018.

Anexo F – Resultados de formulario de validación - Entrevista

Tabla F1:

Resultados de formulario de validación: Entrevistas

PREGUNTA		PUNTUACIÓN EXPERTOS					VALIDACIÓN pregunta (SÍ/NO)
n.º	Evaluación	1	2	3	SUMA puntuaciones	PROMEDIO puntuaciones	
1	Adecuación	3	3	6	12	4	Sí
	Pertinencia	4	4	6	14	4.67	
2	Adecuación	5	4	6	15	5	Sí
	Pertinencia	4.5	4	6	14.5	4.83	
3	Adecuación	6	3	6	15	5	Sí
	Pertinencia	5	4	6	15	5	
4	Adecuación	3	4	6	13	4.33	Sí
	Pertinencia	5	4	6	15	5	
5	Adecuación	5	4	6	15	5	Sí
	Pertinencia	5	4	6	15	5	
6	Adecuación	5	5	6	16	5.33	Sí
	Pertinencia	5	5	6	16	5.33	
7	Adecuación	5	5	6	16	5.3	Sí
	Pertinencia	5	5	6	16	5.33	
8	Adecuación	5	5	6	16	5.33	Sí
	Pertinencia	4.5	5	6	15.5	5.17	
9	Adecuación	4	4	6	14	4.67	Sí
	Pertinencia	5	4	6	15	5	

Nota. El formato de la presente tabla es obtenido de la Universidad Adventista de Chile, 2018. Comentarios puestos por los validadores fueron tomados en consideración para reformular preguntas.

Anexo G – Preguntas de entrevistas validadas

¿Cuál es el tiempo comúnmente transcurrido entre consultas médicas para pacientes con Fibrosis Quística?

2. ¿Cuáles son los principales factores a considerar al asignar la próxima consulta para pacientes con Fibrosis Quística?

3. ¿Considera que una aplicación móvil, para el registro diario de sintomatología, apoyaría tanto al médico tratante como al paciente durante citas médicas de seguimiento?

4. ¿Existen barreras que podrían limitar el uso de una aplicación móvil por parte de los pacientes con Fibrosis Quística en Panamá?

5. ¿Qué detalles debería tener una aplicación móvil para ser beneficiosa para pacientes con Fibrosis Quística?

6. ¿Cuáles son los síntomas más comunes en pacientes con Fibrosis Quística en Panamá, según la etapa de la enfermedad en el paciente?

7. ¿Cuáles son los tratamientos más utilizados para Fibrosis Quística en Panamá, según la etapa de la enfermedad en el paciente?

8. ¿De qué manera podría la aplicación móvil facilitar la comunicación entre el paciente y los médicos tratantes?

9. ¿Considera que una aplicación móvil, para el registro diario de sintomatología, aumentaría las tele-consultas para pacientes en zonas rurales?

Anexo H – Resumen: Entrevista con médicos tratantes

Los médicos ven a sus pacientes de fibrosis quística cada 3 o 4 meses, siempre y cuando el paciente no presente ningún síntoma agravante. Dicha frecuencia de atención puede ser alterada según la presencia de infecciones, edad del paciente, presencia de exacerbaciones, resultados de funcionamiento pulmonar, recomendaciones médicas, resultados de pruebas médicas y estado de salud en general. En el caso de cambios de tratamientos, se recomienda agendar citas cada 14 días como mínimo.

El paciente promedio de fibrosis quística espera 90 días en ser atendido. Durante este tiempo pueden presentarse nuevos síntomas o cambiar la intensidad de los síntomas ya presentes. Debido a esto, los médicos consideran positivo la existencia de una aplicación móvil para el registro de síntomas. Esta forma de monitoreo continuo permite analizar datos objetivos de la vida diaria del paciente. Los médicos también consideran que sería beneficioso para adolescentes y su independencia, al darles poder sobre su condición de salud.

Aunque positiva, una aplicación móvil tiene restricciones a vencer para ser exitosa. La fibrosis quística tiene una pequeña población, principalmente pediátrica. La alfabetización digital es primordial para poder utilizar la aplicación móvil. De ser necesario, los médicos recomiendan tener tutoriales de uso para vencer dicha barrera. También se tienen barreras socioeconómicas y dificultades de salud. Puede ser que el usuario, ya sea el paciente o un cuidador, tenga trabajos, escuela y/o, un largo listado de tratamientos, que no tengan necesariamente el tiempo de utilizar una aplicación móvil. Lo ideal es tener una aplicación móvil simple e intuitiva para incentivar el uso por parte de los usuarios. Este punto previo también apoya la adherencia al uso de la aplicación móvil.

Los médicos consideran que una aplicación móvil sería de utilidad si presenta seguimiento de síntomas y tratamientos, espacio para subir informes médicos, puedan subir su funcionabilidad pulmonar y tengan recordatorios a sus próximas citas médicas.

Al seleccionar qué funciones debe tener una primera versión de la aplicación móvil, se tomó en cuenta superar las barreras anteriormente descritas, teniendo una aplicación con una interfaz amigable y que no sea pesada. Las principales características que se deben tener son el seguimiento de los síntomas y tratamientos, ya que son parte del día a día del paciente.

Los médicos mencionaron múltiples síntomas que pueden experimentar pacientes con fibrosis quística. Algunos de estos síntomas son vistos a lo largo de la vida del paciente, con la diferencia ser la intensidad de los mismos. Algunos de los síntomas mencionados por los médicos son: tos seca, obstrucción intestinal, infecciones respiratorias, dificultad para respirar, sibilancias, pérdida de peso, fatiga, expectoración de esputo, deterioro de función pulmonar, diabetes, problemas óseos, insuficiencia pancreática, entre otros síntomas. Con el objetivo de que el paciente pueda utilizar la aplicación de manera autónoma, se seleccionan síntomas que el paciente pueda sentir en su día a día sin necesidad de un examen médico. También se añaden síntomas relacionados con infecciones crónicas u otros problemas relacionados con el diagnóstico. La lista de síntomas seleccionados para la aplicación móvil es: ansiedad, cambios de apetito, diarrea, dificultad para evacuar, dolor de abdomen, dolor de cabeza, dolor de pecho, dolor en articulaciones, esteatorrea, fatiga, fiebre, malestar estomacal, pérdida de peso, reflujo gastroesofágico, secreción de moco, sibilancias, sinusitis, tos y vómito.

Los médicos también suministraron una lista de tratamientos funcionales para los pacientes con fibrosis quística. La gran mayoría de estos tratamientos se encuentran en Panamá. Los tratamientos que no se encuentran en Panamá son los moduladores. Los moduladores actúan directamente a la proteína CFTR corrigiendo a nivel intestinal la insuficiencia pancreática y mejorando los cuadros respiratorios. Los moduladores solo son eficientes frente a ciertas mutaciones genéticas. Ivacaftor, Lumacaftor y tezacaftor son ejemplos dados de moduladores. Los moduladores no han sido traídos a Panamá por sus elevados costos y a la poca demanda, un aproximado de 30 pacientes. Otros tratamientos mencionados por los médicos son: bronquodilatadores, esteroides, antibióticos (Tobramicina), antiinflamatorios, enzimas pancreáticas, vitaminas liposolubles, mucolíticos (Alfa-Dornasa), salina hipertónica, inmunoinhaladores

(Azitromicina). Esta lista de suplementó con referencias bibliográficas para que los pacientes puedan seleccionar su listado actual de tratamientos.

No se obtuvo una respuesta concreta por parte de los médicos, si la aplicación pudiera ayudar a la comunicación entre médicos y pacientes. El doctor 1 le agrada la idea de usar la aplicación para mejorar las consultas, añadiendo opciones de mensajería, notificaciones, videoconferencias, intercambio de datos etc. El doctor 2 menciona que la aplicación móvil puede ayudar al paciente a organizar e identificar sus síntomas, pero que para saber si ayudaría verdaderamente en la comunicación se necesitaría un estudio de factibilidad. Mientras tanto doctor 3 y 4 mencionan que este tipo de aplicaciones móviles ayudarían a comunicar los síntomas en el momento de la consulta, pero que no están desacuerdo con el uso de la aplicación como medio de mensajería, tomando en cuenta que, como neumólogas pediátricas, tratan con múltiples pacientes a diario.

Finalmente, se deseaba evaluar la aplicación móvil como una forma de incursionar métodos de telemedicina, como lo es la tele-consulta. el doctor 1 y 2 se abren a la posibilidad de tratar pacientes por medio de tele-consultas, en especial aquellos que residan en zonas rurales o de difícil acceso, ayudando a los pacientes en reducciones de costos, conveniencia y contar con un monitoreo continuo. Mientras tanto el doctor 3 y 4 mencionan como son tratados actualmente en el sistema de salud público. Las médicos del Hospital del niño comentan que se apoyan de otros médicos que se encuentran en distintos puntos del país, dando ejemplos de comunicaciones que tienen con neumólogos de Santiago y Coclé. El doctor 4 menciona la importancia que es la atención presencial de los pacientes, escuchar los sonidos pulmonares y evaluar la condición en que están los pacientes. Antes que una tele-consultas entre médico y paciente, prefieren la comunicación entre distintos médicos para tomar las decisiones correctas para el paciente.

Durante las entrevistas también se mencionaron comentarios que son importantes que se mencionen. Por medio de referencias bibliográficas se conoce que la expectativa de vida de un paciente con fibrosis quística en Canadá es de 31.4 años. El doctor 1 comentaba que el paciente de edad más avanzada que ha atendido con fibrosis quística

en Panamá ha sido de 12 años. Igualmente, el doctor 1 conversó con otros 2 médicos neumólogos y ambos respondieron que no han tratado a ningún paciente con fibrosis quística adulto. Mientras tanto el doctor 2 nos comenta que la edad máxima que ha escuchado de un paciente con fibrosis quística en Panamá ha sido de 29 años y ella ha atendido a pacientes hasta de 26 años. Estas cifras nos recuerdan que la fibrosis quística es una enfermedad terminal cuyos síntomas evolucionan de manera no lineal, siendo importante reconocer los síntomas para ser tratados en un tiempo óptimo.

Anexo I – Análisis temático de las entrevistas

La entrevista realizada es de carácter cualitativo, por lo cual se utiliza análisis temático para obtener resultados de la misma. En el análisis temático se identificaron 8 temas principales: (1) frecuencia de atención médica, (2) Barreras del uso de una app, (3) funciones útiles para una app, (4) síntomas, (5) tratamientos, (6) comunicación médico-paciente, (7) tele-consultas, y (8) esperanza de vida.

Tabla I1:

Análisis temático de las entrevistas

Temas emergentes	Categorías
Frecuencia de atención médica	<ul style="list-style-type: none">• La frecuencia de citas es de 3 a 4 meses.• Las citas pueden ser cada 14 días dependiendo de múltiples factores.• Algunos factores que determinan la frecuencia de las consultas son: edad, presencia de infecciones, presencia de exacerbaciones, funcionamiento pulmonar, estado de salud general.
Barreras del uso de una app	<ul style="list-style-type: none">• Alfabetización digital• Barreras socioeconómicas• Dificultades de salud• Limitaciones de tiempo
Funciones útiles para una app	<ul style="list-style-type: none">• Síntomas• Tratamientos• Recopilar informes médicos• Recordatorio de citas médicas• Subida de datos de funcionalidad pulmonar
Síntomas	<ul style="list-style-type: none">• Tos seca• Infecciones respiratorias

	<ul style="list-style-type: none"> • Fatiga • Insuficiencia pancreática • Sibilancias
Tratamientos	<ul style="list-style-type: none"> • Moduladores (Ivacaftor, Lumacaftor y tezacaftor) • Bronquodilatadores • Antibióticos • Antiinflamatorios • Vitaminas • Mucolíticos
Comunicación Médico-Paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Potencial de mejora en comunicación en consultas. • Diferencias de opinión del uso de mensajerías.
Tele-consultas	<ul style="list-style-type: none"> • Diferencias de opinión de tele-consultas. • Importancia de la examinación presencial.
Esperanza de vida	<ul style="list-style-type: none"> • Doctor 1 menciona que su paciente con mayor edad tener 12 años. • Doctor 2 menciona que su paciente con mayor edad tener 26 años. • Edad mayor de un paciente de fibrosis quística que conozcan en Panamá de 29 años.

Anexo J – Preguntas de encuesta de retroalimentación a validar

1. ¿Cuál es su rol Clínico?

- a. Profesional de la salud tratante de pacientes con Fibrosis Quística
- b. Profesional de la salud con experiencia clínica indirecta en Fibrosis Quística
- c. Profesional de la salud con conocimientos teóricos en Fibrosis Quística
- d. Otros: _____

2. ¿Cuál es su nivel de satisfacción general con la aplicación FQ AID?

- a. 1 = Muy insatisfecho
- b. 2 = Insatisfecho
- c. 3 = Neutral
- d. 4 = Satisfecho
- e. 5 = Muy satisfecho

3. ¿Considera que la interfaz de la aplicación, FQ AID, es fácil de utilizar?

- a. 1 = Totalmente en desacuerdo
- b. 2 = Desacuerdo
- c. 3 = Neutro
- d. 4 = De acuerdo
- e. 5 = Totalmente de acuerdo

4. ¿La aplicación, FQ AID, facilita el seguimiento clínico de los síntomas del paciente, al presentar su evolución de forma clara y útil?

a. 1 = Totalmente en desacuerdo

b. 2 = Desacuerdo

c. 3 = Neutro

d. 4 = De acuerdo

e. 5 = Totalmente de acuerdo

5. ¿Considera que la aplicación, FQ AID, mejora la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes?

a. 1 = Totalmente en desacuerdo

b. 2 = Desacuerdo

c. 3 = Neutro

d. 4 = De acuerdo

e. 5 = Totalmente de acuerdo

6. ¿La aplicación, FQ AID, ofrece datos clínicamente relevantes para la toma de decisiones?

a. 1 = No relevantes

b. 2 = Poco relevantes

c. 3 = Moderadamente relevantes

d. 4 = Relevante

e. 5 = Muy Relevantes

7. ¿Consideraría recomendar la aplicación, FQ AID, a sus pacientes como herramienta de apoyo en el seguimiento en casa?

a. 1 = Totalmente en desacuerdo

b. 2 = Desacuerdo

c. 3 = No opino

d. 4 = De acuerdo

e. 5 = Totalmente de acuerdo

8. Comentarios sobre la aplicación FQ AID

a. Respuesta abierta

Anexo K – Resultados de Formulario de Validación - Encuesta

Tabla K1:

Resultados de formulario de validación: Encuesta

PREGUNTA		PUNTUACIÓN EXPERTOS					VALIDACIÓN ²
n.º	Evaluación	1 ¹	2 ¹	3 ¹	SUMA puntuaciones	PROMEDIO puntuaciones	pregunta (SÍ/NO)
1	Adecuación	6	5	6	17	5.67	Sí
	Pertinencia	6	6	6	18	6	
2	Adecuación	6	6	6	18	6	Sí
	Pertinencia	6	6	6	18	6	
3	Adecuación	6	6	6	18	6	Sí
	Pertinencia	6	6	6	18	6	
4	Adecuación	6	5	6	17	5.67	Sí
	Pertinencia	6	5	6	17	5.67	
5	Adecuación	6	4	6	16	5.33	Sí
	Pertinencia	6	4	6	16	5.33	
6	Adecuación	6	5	6	17	5.67	Sí
	Pertinencia	6	5	6	17	5.67	
7	Adecuación	6	6	6	18	6	Sí
	Pertinencia	6	6	6	18	6	
8	Adecuación	5.33	6	5	16.33	5.44	Sí
	Pertinencia	6	6	5	17	5.67	

Nota. El formato de la presente tabla se obtiene de la Universidad Adventista de Chile, 2018. Comentarios puestos por los validadores fueron tomados en consideración para reformular preguntas.

Anexo L – Preguntas de encuesta de retroalimentación validadas

1. ¿Cuál es su rol clínico?
 - a. Profesional de la salud tratante de pacientes con Fibrosis Quística
 - b. Profesional de la salud con experiencia clínica indirecta en Fibrosis Quística
 - c. Profesional de la salud con conocimientos teóricos en Fibrosis Quística

2. ¿Cuál es su nivel de satisfacción general con la aplicación FQ AID?
 - a. 1 = Muy insatisfecho
 - b. 2 = Insatisfecho
 - c. 3 = Neutral
 - d. 4 = Satisfecho
 - e. 5 = Muy satisfecho

3. ¿Considera que la interfaz de la aplicación, FQ AID, es fácil de utilizar?
 - a. 1 = Totalmente en desacuerdo
 - b. 2 = Desacuerdo
 - c. 3 = Neutro
 - d. 4 = De acuerdo
 - e. 5 = Totalmente de acuerdo

4. ¿La aplicación, FQ AID, facilita el seguimiento clínico de los síntomas del paciente, al presentar su evolución de forma clara y útil?
 - a. 1 = Totalmente en desacuerdo
 - b. 2 = Desacuerdo
 - c. 3 = Neutro
 - d. 4 = De acuerdo
 - e. 5 = Totalmente de acuerdo

5. ¿Considera que la aplicación, FQ AID, podría mejorar la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes?
- a. 1 = Totalmente en desacuerdo
 - b. 2 = Desacuerdo
 - c. 3 = Neutro
 - d. 4 = De acuerdo
 - e. 5 = Totalmente de acuerdo
6. ¿La aplicación, FQ AID, ofrece datos clínicamente relevantes para la toma de decisiones?
- a. 1 = No relevantes
 - b. 2 = Poco relevantes
 - c. 3 = Moderadamente relevantes
 - d. 4 = Relevante
 - e. 5 = Muy relevantes
7. ¿Consideraría recomendar la aplicación, FQ AID, a sus pacientes como herramienta de apoyo en el seguimiento en casa?
- a. 1 = Totalmente en desacuerdo
 - b. 2 = Desacuerdo
 - c. 3 = Neutro
 - d. 4 = De acuerdo
 - e. 5 = Totalmente de acuerdo
8. Comentarios sobre la aplicación FQ AID
- a. Respuesta abierta