

Perfeccionamiento de los servicios genéticos a gestantes y recién nacidos mediante la Red Informatizada de Salud SALGEN

Improvement genetics services to pregnant women and newborn by health informatic network SALGEN

Dr. Miguel Rodríguez Vázquez,^I Ing. Rubén Pérez Rodríguez,^{II} Dr. C. Darío G. Santiago Pérez^{III}

I Centro de Genética Médica Frank País 352. Sancti Spiritus, Cuba. E-mail: geness@infomed.sld.cu

II Desoft. Sancti Spiritus, Cuba. E-mail: ruben.perez@ssp.desoft.cu

III Universidad Jose Martí. Sancti Spiritus, Cuba. E-mail: dario.g.santiago@gmail.com

RESUMEN

La red informatizada de salud SALGEN se utiliza desde el 2009 en la atención genética a la gestante y el recién nacido en la provincia de Sancti Spíritus, insertada en las facilidades de conexión en tiempo real entre todas las instituciones de salud que brinda INFOMED. Se han atendido 34 452 gestantes hasta septiembre 2015, realizando evaluación de riesgo genético, pesquisa de anemia de hematíes falciformes, dosificación de alfafetoproteína, diagnóstico prenatal citogenético, ultrasonido de cada trimestre, características del parto y del recién nacido, pesquisas metabólicas neonatales y evaluación genético clínica del lactante. El software brinda 160 reportes que han permitido evaluar la calidad de todos los procedimientos del programa de la atención genética a gestantes y recién nacidos y otras acciones organizativas del programa de atención materno infantil además de indicadores evaluativos para ecografía prenatal de acuerdo a estándares internacionales que son visualizados online por los especialistas como forma de autoevaluación. Los resultados validan al sistema informático para su utilización a nivel de cualquier policlínico, municipio o provincia del país. Este trabajo tiene por objetivo evidenciar la utilidad de SALGEN en el perfeccionamiento de la atención genética a gestantes y recién nacidos y en el control de calidad de acciones del Programa de Atención Materno Infantil (PAMI).

Palabras Clave: redes informáticas de salud, diagnóstico prenatal, servicios genéticos.

ABSTRACT

The Sancti Spíritus Provincial Medical Genetics Network has been using the Salgen informatics platform since 2009 for health care, administrative and research activities concerning pregnant mothers and newborns. The network uses the national Infomed backbone to provide real-time connection between community-based polyclinics in primary health care and the Provincial Medical Genetics Reference Center. Until September 2015 the platform has recorded 34 452 pregnant women and sequential clinical data on genetic risk assessment in early pregnancy, prenatal ultrasound, sickle cell anemia screening, alpha-fetoprotein levels, cytogenetic antenatal diagnosis, delivery and newborn characteristics, neonatal metabolic screening, and infant clinical assessment. The system makes health care results immediately available and provides 160 health alerts to enable timely preventive care for pregnant women. It also provides guidelines for processes and practices, and streamlines administrative and monitoring activities through statistical reports. The database generates indicators for assessing fetal growth and applies international standards for antenatal ultrasound quality control. Salgen can be used in any institution of primary health services, municipality or provinces of Cuba.

Key Words: health care network, prenatal diagnosis, genetics services.

INTRODUCCION

El Programa Nacional para la Prevención de Malformaciones Congénitas y Enfermedades Hereditarias se estableció en Cuba en 1985 con el funcionamiento de equipos de trabajo médico en las capitales provinciales que se encargaban de toda la gestión de los servicios médicos a gestantes y recién nacidos. A partir del 2002, el estudio psicosocial, psicopedagógico y clínico-genético a las personas con discapacidad en Cuba¹ redimensiona la proyección de la Genética Médica al desarrollar gradualmente los servicios locales en la atención primaria de salud (APS) con asesores genéticos y fomentando el desarrollo sincrónico de los servicios provinciales y nacionales para atención de referencia de pacientes diagnosticados en la APS o con criterios de riesgo que necesitan evaluación y tratamiento en otros niveles. La estructura organizativa y las relaciones asistenciales entre los diferentes niveles de atención constituyen la Red Nacional de Genética Médica.² En la provincia de Sancti Spíritus existen servicios de genética comunitaria en todos los policlínicos y una institución provincial con servicios de genética clínica y diagnóstico prenatal que se apoya en varias tecnologías diagnósticas como ecografías y estudios citogenéticos, bioquímicos y moleculares.

Aunque existen reportes cubanos del trabajo de redes informáticas en programas específicos como el Sidatrat³ e intranet de uso médico no tenemos referencias del uso de redes informáticas en servicios asistenciales que vinculen la APS con otros niveles de atención y que tengan cobertura poblacional total.

La existencia de una organizada Red de Genética Médica en la provincia y la posibilidad de utilizar la infraestructura en tecnologías informáticas y de comunicaciones de Infomed⁴ para aplicarla en la práctica asistencial, han brindado la oportunidad para establecer y desarrollar la Red Informatizada SALGEN.

Objetivo: Evidenciar la utilidad de SALGEN en el perfeccionamiento de la atención genética a gestantes y recién nacidos y en el control de calidad de acciones del Programa de Atención Materno Infantil (PAMI).

DESARROLLO

Desde 1996 en la provincia se trabaja con el modelo impreso Registro Lineal de la Gestante, diseñado para posible informatización, que ofrece fechas y resultados de cada acción médica del programa de Genética. A partir del 2006 este ha sido utilizado en todo el país y fue validado por el Ministerio de Salud Pública al incluirse en el Manual de Organización del Policlínico.⁵ Las gestantes se registran al momento en que se capta el embarazo por lo que considerando las características del Programa Cubano de Atención Materno Infantil con cobertura de atención prenatal en el consultorio Médico de la Familia al total de gestantes y donde el 99.9% de los nacimientos ocurren en instituciones de salud⁶ se puede inferir que gestiona la totalidad de las gestantes del territorio. Una historia clínica de cada gestante registrada y adaptada para facilitar la entrada de datos al sistema informático, es el documento individual de cada paciente atendida. La existencia en el instrumento impreso, de datos de la gestante, el parto y el recién nacido garantiza la secuencia informativa desde la captación del embarazo hasta la evaluación genético-clínica del lactante.

El Software Salgen: Es la aplicación web, desarrollada por los autores en software libre, con lenguaje PHP y gestor de base de datos PostgreSQL, registrada en el Centro Nacional de Derecho de Autor (CENDA Registro 1537-2010) que permite la introducción y salida online de datos generados en la atención de gestantes y neonatos desde cualquier servicio que efectúe la acción médica. El sistema tiene categorías de usuarios y permisos de acceso de acuerdo a las funciones de cada especialista en la Red y al área de salud en la que brinda servicios, lo que garantiza la privacidad y el manejo ético de la información. El control de calidad de los procesos asistenciales se fundamenta en la utilización de 160 reportes que fueron diseñados por grupo de expertos para satisfacer las necesidades informativas de los usuarios de la Red. Un tipo adicional de información de amplio uso son las alertas que permiten al usuario seleccionar la acción asistencial y la edad gestacional o edad del neonato a partir de la cual desea conocer los casos que no se han realizado el proceder, de utilidad para establecer acciones preventivas que garanticen la realización de los procedimientos asistenciales en el momento establecido.

Elementos de inteligencia y generación de datos propios en ecografía fetal: El sistema introduce elementos de inteligencia en la evaluación de datos ecográficos para realizar correcciones de edad gestacional de acuerdo a la fórmula publicada por Sahota⁷ y los criterios de estimación de edad gestacional (EG) considerados en la actualidad.⁸ En gestaciones de más de 14 semanas se realiza corrección automática de acuerdo a las medidas de circunferencia cefálica hasta la semana 20, como lo establece la British Medical Ultrasound Society⁹ e indica las mediciones en la biometría fetal inferiores al 3er percentil o superiores al 97 en relación con las tablas publicadas por Witteman⁸ utilizadas en la génesis del software. Adicionalmente, con un proceso programado de evaluación de calidad, se muestran

los valores en percentiles utilizando los datos que acumula el sistema para gestantes con igual EG y señala la mediana de esos valores.

Otra de las ventajas que ofrece Salgen es la de incorporar la evaluación cuantitativa continua de las mediciones de translucencia nucal (TN) por cada operador mediante la mediana de la TN expresada en múltiplos de la mediana (MoM), la desviación estándar del logaritmo del MoM, y el incremento porcentual por semana de la mediana de la TN, criterios de calidad referidos por Cuckle¹⁰ además de los gráficos del test Cumulative Sum (CUSUM)), técnica estadística de análisis secuencial de datos que determina de forma rápida cuánto se aparta una unidad de un estándar establecido, determinando el valor aceptable e inaceptable de esta desviación, y visualizándose la información en forma de gráfico, algoritmo que fue reportado para el proceder por Salomón¹¹ y recomendado en trabajos de control de calidad de la TN en ecografía fetal.¹²⁻¹³ Recientemente Sahota ha reportado un modelo de control de calidad de la TN con metódica similar al que utiliza Salgen.¹⁴

Para facilitar la evaluación de resultados Salgen utiliza el clasificador internacional de enfermedades (CIE-10) que se emplea por el sistema de información estadística del Ministerio de Salud Pública.

Cobertura y usuarios: A partir del 2009 se estableció el sistema como plataforma de trabajo asistencial online para la Red de Genética en la provincia. Hasta septiembre del 2015 el proyecto ha atendido 34 452 gestantes (Fig.1) y ha sido utilizado diariamente por los 23 servicios de genética comunitaria de los policlínicos a nivel de la APS y el Centro Provincial de Genética Médica que trabajan interconectados en la entrada de datos, evaluación médica y toma de decisiones. Otros usuarios acreditados con claves de entrada y categoría de invitados pueden obtener datos desde cualquier lugar con acceso a la red Infomed.



Fig. 1. Reporte de datos numéricos sobre gestantes captadas en el periodo enero 2009 a septiembre 2015

Utilización en el control de calidad de procedimientos asistenciales: Salgen ha permitido el conocimiento inmediato y bidireccional de los resultados de la evaluación de pacientes entre los servicios de genética de la APS y la institución provincial facilitando el trabajo de los equipos médicos de cada nivel de atención. Se han

asesorado 3371 gestantes en el programa de prevención de anemia de hemáties falciformes con datos que almacena Salgen de embarazos anteriores y los sistemas de alertas han perfeccionado la atención individualizada de manera tal que en el período que se estudia, solo existieron 7 gestantes sin acceder al estudio del marcador Alfafetoproteína Afp-Umelisa en suero materno y 3 a la ecografía prenatal. Los exámenes metabólicos a recién nacidos se realizaron en todos los neonatos que se mantuvieron en la provincia al momento de ser indicados. El sistema ha puesto en evidencia 501 neonatos no pesquisados, por haber nacido en otras provincias por lo cual no se hicieron el examen en el territorio o por haber ocurrido un traslado del recién nacido a otras provincias antes del 5to día (fecha de la pesquisa) y en 41 neonatos fallecidos en los primeros días de vida o con estudio diferido por criterios de gravedad clínica que les causó defunción.

El sistema de alertas se ha convertido en un método organizacional y se ha extendido a otras especialidades que trabajan en la atención a la gestante. La potencia informativa del sistema ha permitido la proyección adicional de acciones médicas y organizativas en los servicios perinatales de la provincia.

Generación de conocimientos: La información que muestra el software (Fig. 2) compara los datos de las tablas de biometría fetal utilizados en la programación con los generados por el análisis de datos almacenados. El número de gestantes evaluadas y los controles de calidad de los datos han permitido elaborar la propuesta de tablas de referencia para su uso en la práctica médica (M. Rodríguez, datos no publicados).

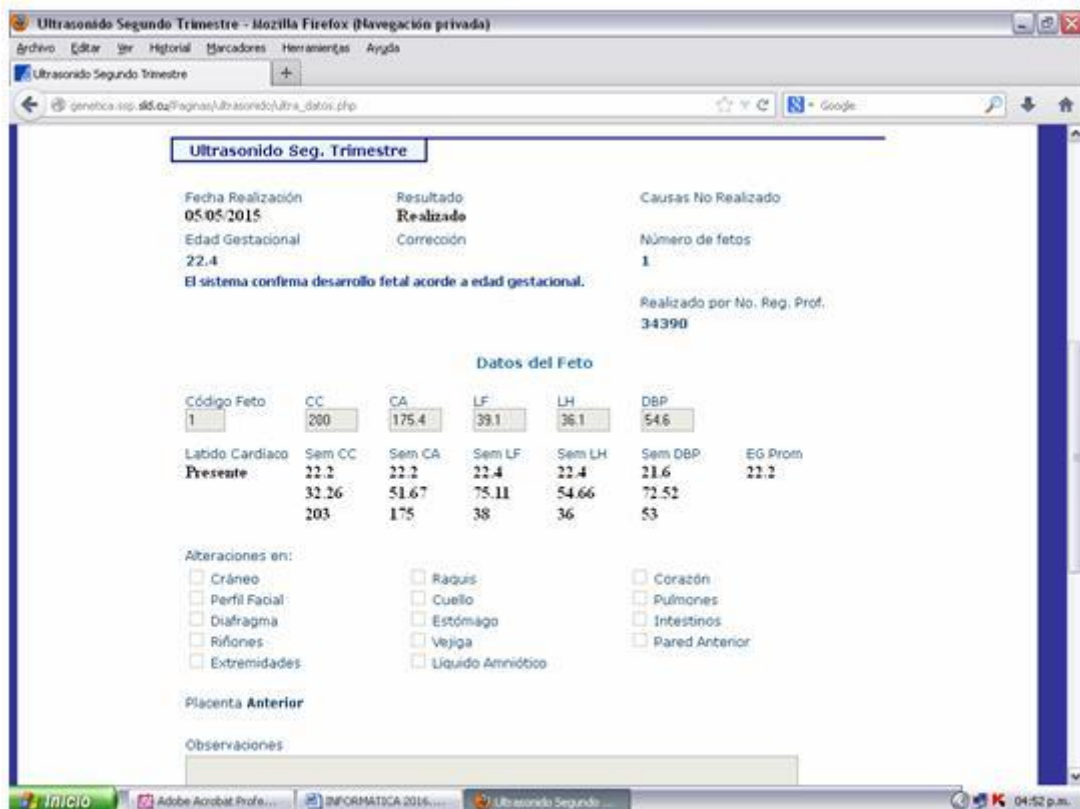


Fig. 2. Información del ultrasonido del segundo trimestre. Las filas de valores en negritas corresponden a la mediana de EG según Witteman, y el percentil y la mediana de acuerdo a datos del Salgen

Evaluación y autoevaluación de calidad de la ecografía prenatal: La figura 3 muestra la valoración del CUSUM en uno de los ecografistas evaluados. Este resultado y los valores de los indicadores que refiere Cuckle para el control de calidad de la TN, también accesibles en la plataforma, incrementan su utilidad al existir reportes demostrados de tendencia a la inframedición de la TN.¹⁵⁻¹⁶ Los métodos cualitativos de certificaciones de calidad basados en análisis de imágenes han sido ampliamente utilizados.¹⁷ Los ecografistas en nuestra práctica reciben una certificación inicial y recertificaciones anuales mediante actividad evaluativo presencial. Otra de las ventajas que ofrece Salgen es la de incorporar instrumentos para la evaluación cuantitativa continua de la actividad asistencial. La facilidad de acceder a los resultados de los métodos de evaluación de la calidad implementados convierte a Salgen en una herramienta para la auto evaluación continua de los ecografistas del proyecto.



Fig. 3. Evaluación del control de calidad de la translucencia nucal en ultrasonido del primer trimestre con tendencia a la inframedición

Red Integrada de Salud: Por su dinámica en relación al seguimiento de cada gestante desde la captación del embarazo hasta la evaluación del lactante, por la interrelación del proyecto con otras especialidades del PAMI, por facilitar promoción y prevención de salud e incluso contribuir a la gestión de rehabilitación del paciente cuando se requiere, Salgen cumple los preceptos cubanos de red integrada de salud.¹⁸ Los datos de los pacientes, mediante el número de identidad permanente de gestantes y neonatos tienen la posibilidad de conexión al registro ciudadano. En Dinamarca Tabor reporta la utilidad de números personales del ciudadano para la conexión entre bases de datos de servicios de atención genética.¹⁹ La posibilidad de conexión de los datos de Salgen al registro ciudadano abre una opción, hasta el momento inexistente en forma práctica, para cualquier investigación que pretenda relacionar condiciones prenatales y neonatales con el estado de salud de individuos o poblaciones.

CONCLUSIONES

La Red Informatizada de Salud Salgen ha demostrado durante más de cinco años su utilidad en el control de calidad de los procesos asistenciales a nivel de todas las instituciones de la Red de Genética en el territorio, pues facilita la integración entre los servicios asistenciales de los diferentes niveles de atención médica, perfecciona la organización y la información estadística, introduce métodos actualizados de evaluación biométrica en la ecografía prenatal y a partir de sus datos genera nuevos conocimientos para uso asistencial.

El sistema proporciona métodos imprescindibles para la autoevaluación y el monitoreo continuo de la calidad de la ecografía fetal, permite establecer de forma dinámica acciones de capacitación individuales y facilita la comparación de los resultados en esa área con los reportes internacionales.

La posibilidad de gestionar datos informatizados del total de gestantes del territorio hace de Salgen una herramienta adicional para la gestión organizativa del PAMI.

Los resultados validan al sistema informático para su utilización a nivel de cualquier policlínico, municipio o provincia del país.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Colectivo de Autores: Por la Vida. Estudio Psicosocial de las personas discapacitadas y estudio psicopedagógico y clínico genético de las personas con retraso mental en Cuba. La Habana: Casa Editora Abril, 2003.
2. Marcheco B. Cuba's National Medical Genetics Programs. MEDICC Review 2009;11(1):11-13.
3. Aragonés C, Campos J, Pérez D, Martínez A, Pérez J. SIDATRAT: InformaticstoImprove HIV/AIDS Care. MEDICC Review.2012;14(4): 5-8.
4. Delgado A, Gorry C. Cuba's National Health Strategy. MEDICC Review, 2008;10(1): 6-8.
5. Cuba, Ministerio de Salud Pública. Manual de Organización del Policlínico. Ciudad de la Habana: Minsap; 2010.
6. Anuario Nacional de Estadísticas 2011. Habana: Ministerio de Salud Pública; 2012. p. 19.
7. Sahota DS, Leung TY, Leung TN, Chan OK, Lau TK. Fetal crown rump length and estimation of gestational age in an ethnic Chinese population. Ultrasound Obstet Gynecol 2009;33:157-160.
8. Verburg B, Steegers E, De Ridder M, Sniijders R, Smith E, Hofman A, et. al. New charts for ultrasound dating of pregnancy and assessment of fetal growth: longitudinal data from a population-based cohort study. Ultrasound Obstet Gynecol. 2008;31:388-396.

9. Fetal size and dating: Charts recommended for clinical obstetric practice. British Medical Ultrasound Society. [citado 7 Abr 2008] Disponible en: http://www.bmus.org/policias-guides/23-17-3-161_ultBMUS.pdf
10. Cuckle H. Monitoring Quality Control of Nuchal Translucency. Clin Lab Med. 2010;30: 593-604.
11. Biau DJ, Porcher R, Salomon LJ. CUSUM: a tool for ongoing assessment of performance. Ultrasound Obstet Gynecol.2008;31:252-255.
12. Sabria J, Barcelo C, Arigita M, Jiménez M, Puerto B, Borrell A. The CUSUM test applied in prospective nuchal translucency quality review. Ultrasound Obstet Gynecol.2011;37:582-587.
13. Balsyte D, Schäffer L, Burkhardt T, Wisser J, Krafft A, Kurmanavicius J. Continuous Independent Quality Control for Fetal Nuchal Translucency Measurements Provided by the Cumulative Summation Technique. Ultraschall in Med. 2011; 32: E141-E146.
14. Sahota DS, Leung WCh, To WK, Chan WP, Lau TK, et al. Quality assurance of nuchal translucency for prenatal fetal Down syndrome screening. J Maternal-Fetal Neonatal Med. 2012;25(7):1039-1043.
15. Evans MI, Krantz DA, Hallahan TW, Sherwin JE. Undermeasurement of Nuchal Translucencies: Implications for Screening. Obs Gyn. 2010;4:815-818.
16. D'Alton ME. Nuchal Translucency Quality Monitoring. The transition from research to clinical care. Obs Gyn. 2010;4:806-807.
17. D'Alton ME, Cleary J. Education and Quality Review for Nuchal Translucency Ultrasound SeminPerinatol 2005;29:380-385.
18. López P, Morales I, Lara S, Martínez N, Lau S, Soler S. Las Redes Integradas de Servicios de Salud desde la realidad cubana. Rev Cubana SaludPública. 2009;35(4):34-43.
19. Ekelund CK , SkovboP, Holmskov A, Farlie R, Stornes I, Petersen OB, et. al. Development and establishment of a national Danish fetal medicine database for quality surveillance and research. Ultras Obstet Gynecol. 2009;34(S1):218.

Recibido: 22 de marzo de 2016.

Aprobado: 12 de mayo de 2016.