

## **Título: Sistema asistencial informatizado de la atención genética a la embarazada y el neonato para el trabajo en red y la gestión del conocimiento.**

**Autores:** Dr. Miguel J. Rodríguez Vázquez ([geness@infomed.sld.cu](mailto:geness@infomed.sld.cu)) , Ing. Rubén Pérez Rodríguez, Ing. Damicel Valero de la Rosa, Dr. Osvaldo salas Requena, Lic. Bárbara Correa Jiménez, Lic. Marielkis Cruz Mansito, Dra. Yanetzi Zaila Lago, Dra. Mabel Díaz Melián, Dra. Mirian Pérez León, Dra. Rebeca Cuellar Castellano, Dra. Ibet González González, Dr. Luís E. Velázquez Medina y Dra. Omara Sieiro Valdivia.

**Centro de procedencia:** Centro Provincial de Genética Médica, Sancti Spíritus

### **Introducción**

El sistema asistencial, organizativo e investigativo que utiliza la Red de Genética Médica de la Provincia de Sancti Spíritus en las actividades de atención médica relacionadas con la gestante y el recién nacido fue aprobado como proyecto Ramal del MINSAP en el año 2007. Tiene un modelo organizativo basado en actividades del programa nacional de genética y esta sincronizado al Programa de Atención Materno Infantil al cual incorpora elementos creativos como la consulta de Evaluación Multidisciplinaria Inicial a la Gestante (CEMIG), el Registro de Seguimiento Lineal de la Gestante y la integración de los servicios de genética a la Consulta de Evaluación Multidisciplinaria del Lactante cumpliendo los preceptos establecidos en los criterios cubanos de Red Integrada de Salud. El software SALGEN\*, con diseño para conexión al Registro Ciudadano, aporta la arquitectura informática del modelo organizacional, utiliza el trabajo de redes en línea para el conocimiento inmediato de las acciones asistenciales a nivel de la Atención Primaria de Salud y Centros de Referencia, introduce acciones preventivas en la cohorte de gestantes por un sistema de alertas asistenciales, orienta procesos y procedimientos y facilita el trabajo organizativo y de control mediante reportes estadísticos. La base de datos que genera el sistema crea una nueva fuente de información para su uso en la investigación médica y la gestión del conocimiento.

\* Para el trabajo del Concurso Premio Anual de la Salud se establece el carácter de invitado al Software SALGEN con usuario: pas2010 y palabra clave: pas2010 en la dirección: [www.genetica.ssp.sld.cu/login.php](http://www.genetica.ssp.sld.cu/login.php)

La intención de dotar a los servicios de Genética Médica y al PAMI de un modelo organizativo asistencial, aplicable a la provincia de Sancti Spiritus, que facilitara el cumplimiento del Programa Nacional para la Prevención de Malformaciones Congénitas y Enfermedades Hereditarias (1) data del año 1996. La propuesta del Centro de Perinatología y Desarrollo Humano (CLAP) sobre la utilización del Sistema Informático Perinatal (2) fue el elemento conceptual utilizado en la concepción inicial del Seguimiento en la Atención Longitudinal Genética a la Gestante y el Neonato (SALGEN) que se iniciara en 1996 con el establecimiento del Registro de Seguimiento Lineal de la Gestante que sin utilizar elementos de informatización proporciono el método para el seguimiento de la cohorte de gestantes atendidas en los servicios de Genética en la Atención Primaria de Salud desde la captación hasta la realización de la pesquisa metabólica neonatal.

A partir del 2002 la realización del Estudio Nacional de Discapacidades (3) redimensiona la proyección de la especialidad en el país y permite disponer de asesores genéticos con categoría de master en todos los municipios de la provincia lo que permite elevar la calidad de la atención a la población. La evaluación del riesgo se institucionalizó en los servicios municipales que brindaban la opción a las gestantes remitidas por su médico de familia (4).

La introducción como proceder de atención genética prenatal del ultrasonido del primer trimestre en el 2006 demandó vinculación teórica con los trabajos iniciales de K. Nicolaides en el proyecto OSCAR (5,6) y M. D'Alton en el proyecto FASTER (7) los que proporcionaron evidencias de organización del trabajo multicéntrico en la evaluación de tecnologías asociadas al criterio de riesgo genético.

La posibilidad de trabajar en la integración de los elementos conceptuales relacionados con el riesgo genético prenatal, la idea de disminuir el número de visitas de la gestante a los servicios de salud, la intención de utilizar acciones preventivas individuales para lograr cobertura total en las pesquisas genéticas, la necesidad de utilizar los conocimientos generados por el trabajo en la toma de decisiones y la disponibilidad de una infraestructura informática funcional en la Red de Genética en la provincia soportada en la plataforma de INFOMED permitieron en el 2006 iniciar el sistema SALGEN.

## **Objetivo**

Establecer en la Red de Genética Médica de la Provincia de Sancti Spiritus un proceso de atención médica para el seguimiento longitudinal de la atención genética a la gestante y el neonato fundamentado en una arquitectura informática que facilite el trabajo integrado de la Red y la gestión del conocimiento.

## **Diseño metodológico**

SALGEN establece el seguimiento en la atención genética de la totalidad de las gestantes captadas a nivel de la atención primaria de salud (APS) y sus recién nacidos en la provincia de Sancti Spiritus.

Se implanta un proceso de organización asistencial que incluye:

- La creación del libro registro de seguimiento lineal de la gestante (Disponible en el Manual de Usuario)
- La creación de la Consulta de Evaluación Multidisciplinaria Inicial a la Gestante (CEMIG) como espacio integrador de la atención genética a otras especialidades del Programa de Atención Materno Infantil (PAMI) al momento de realizar el ultrasonido del primer trimestre y la evaluación del riesgo genético de la gestante.
- La participación del master en Asesoramiento Genético junto al pediatra en la consulta de Evaluación Multidisciplinaria del lactante.
- Diseño de la historia clínica SALGEN para su utilización en las actividades asistenciales (Disponible en el Manual de Usuario)
- Diseño y producción del software SALGEN.
- Elaboración del Manual de Usuario del SALGEN

## Resultados

- Se estableció como proceder en la atención prenatal de la provincia la Consulta de Evaluación Multidisciplinaria Inicial a la Gestante (CEMIG). diseñada por el autor para que el proyecto permitiera lograr un espacio integrador entre las diferentes especialidades de la Atención Primaria de Salud (APS) que atienden la gestante en su evaluación inicial y recibir en una sola visita al policlínico la evaluación integral del equipo de la consulta.
- Se establece como proceder en la atención médica de la provincia la participación del Master en asesoramiento genético junto al especialista de Pediatría en la Consulta de Evaluación del Lactante, que facilita integración especializada al momento de definir la morbilidad genética y pediátrica del lactante al término del primer trimestre.
- Se utilizó en la actividad asistencial del proyecto la historia clínica SALGEN como modelo impreso individual, y el Registro Lineal de la Gestante como modelo de trabajo para la organización y control del proyecto en el Área de Salud.
- Se diseñó, produjo y aplicó en la Red Provincial de Genética el software SALGEN Disponible en [www.genetica.ssp.sld.cu/login.php](http://www.genetica.ssp.sld.cu/login.php) para los usuarios autorizados.
- Se elaboró el Manual de Usuario del SALGEN. Disponible en [www.genetica.ssp.sld.cu/login.php](http://www.genetica.ssp.sld.cu/login.php)
- Se establecen los procedimientos organizativos para las referencias asistenciales y la integración entre los niveles de atención de la Red Provincial de Genética Médica de acuerdo a la establecido en SALGEN
- El software SALGEN en el 2009 permitió trabajar con 5366 gestantes captadas y tuvo opción a gestionar 350 datos de cada una para un potencial de más de 1800000 datos del total de gestantes y neonatos atendidos.

## Discusión

El sistema es el resultado de 14 años de trabajo organizativo asistencial en la Provincia de Sancti Spíritus para lograr la existencia de un sistema de trabajo con arquitectura informática que respondiendo a exigencias científicas, tuviera elevada demanda a nivel de la APS, en cualquier nivel de la Red de Genética Médica y en todos los niveles organizativos del Sistema de Salud relacionados con el PAMI.

### Evolución del Proyecto

El Registro de Seguimiento Lineal de la Gestante, generalizado en la Red Nacional de Genética en el año 2004 e incluido en las actividades previstas en el Manual de Organización del Policlínico en el 2009, es la estructura conceptual de la atención longitudinal de la gestante. En el año 2000 y 2004 se realizan propuestas de aplicación de las tecnologías informáticas al registro lineal con limitaciones funcionales para el trabajo en RED. En el año 2006 en correspondencia con los cambios organizacionales que serían necesarios para la introducción del ultrasonido del primer trimestre se trabaja de forma sincrónica en las dos vertientes del sistema:

- El establecimiento de la organización asistencial
- La creación de un Software profesional

## **El establecimiento de la organización asistencial del Proyecto SALGEN**

### Registro de Seguimiento Lineal de la Gestante

El registro impreso que se inicia con el resultado del ultrasonido del primer trimestre establece la conexión entre el Registro Lineal y la Historia Clínica del proyecto SALGEN. y se genera un código numérico, irreplicable para cada gestación, conformado por el año en que se registra la paciente, el código estadístico de la provincia, del municipio y del área y el número de entrada al registro. El código garantiza identificación individualizada de la gestante en la atención a nivel de todos los centros y servicios asistenciales de la RED y la conexión de las bases de datos internas del software.

### La CEMIG

Las acciones médicas que establece la CEMIG solucionan las dificultades precedentes, convirtiéndola en el elemento inicial del proyecto y permite el conocimiento de datos sobre la historia obstétrica, el embarazo actual, los exámenes de laboratorio y otros criterios resultantes de la atención médica integrada que se señalan en la historia clínica SALGEN ( Manual de Usuario). La CEMIG es el elemento organizativo asistencial de mayor complejidad en el proyecto SALGEN, ya que las demás acciones están bien establecidas, por ser propias de la Red de Genética, institucionalizadas como el parto o participan menor número de especialistas como el momento de la consulta del lactante. El proceso de atención ha sido propuesto para su extensión a todos los policlínicos del país en el 2010 (8) y aparece incluida en el Manual de Organización del Policlínico del año 2009 con el nombre de Consulta Multidisciplinaria del Primer Trimestre de la Gestación, garantizando que el elemento más complicado de la posible extensión del proyecto fuera de la provincia este aplicado a nivel de la APS.

### Consulta Multidisciplinaria del Lactante:

La participación del Master en Asesoramiento Genético junto al pediatra incrementa la cobertura de esta acción de salud y disminuye las visitas del recién nacido al policlínico. El criterio del pediatra facilita la identificación de morbilidad genética. Los elementos aportados por el asesor genético facilitan la evaluación familiar del problema de salud identificado convirtiéndose el proceso en una actividad capacitante bidireccional.

### El Trabajo en Red Asistencial

Los Programas de Atención Genética Prenatal y Neonatal (4) cumplen los criterios cubanos de Red Integrada de Servicios de Salud (9) con dinámica asistencial basada en la interrelación entre los diferentes niveles del sistema.

SALGEN utiliza y potencializa el trabajo en Red al incorporar en su acción asistencial otras especialidades mediante la CEMIG, la vinculación con los principales datos del Parto y del Recién Nacido y la Consulta Multidisciplinaria del Lactante.

SALGEN proporciona integración de la Red al establecer funciones asistenciales específicas para cada institución participante, los centros que participan se comunican mediante la plataforma informática durante el seguimiento de la atención de la gestante y el neonato y los resultados de las acciones de salud realizadas en cualquier centro están disponibles en la Red.

## **El Software SALGEN**

### Tecnología Informática y de Comunicaciones aplicada

Es una aplicación WEB, desarrollada por especialistas de DESOFT SA y del Centro Provincial de Genética Médica de Sancti Spiritus basada en el modelo cliente servidor que permite la conexión en línea de todos los usuarios del proyecto a un servidor central que almacena todos los datos que introducen los clientes y se validó durante más de un año de periodo a prueba. La comunicación se logra por las facilidades de la RED INFOMED.

Los proyectos OSCAR (5) y FASTER (7) utilizan bases de datos en su metodología sin llegar a establecer una dinámica de trabajo basada en la gestión informática. El modelo propuesto en septiembre del 2009 por Tabor en Dinamarca (10) constituye el más aproximado a SALGEN. Este modelo utiliza un servidor central que almacena los datos proporcionados por servicios asistenciales que utilizan sistemas informáticos diferentes. La utilización en Dinamarca de un código personal permite la conexión de los datos correspondientes a una misma persona. SALGEN es un sistema informático diseñado para que sea utilizado por múltiples servicios asistenciales con funciones definidas sobre la gestante o el lactante asegurando la integración del trabajo en la RED asistencial que facilita prever las acciones médicas a realizar en cada momento, realizarlas, evaluarlas y utilizar la información disponible en la investigación médica. La utilización del sistema informático se facilita mediante el Manual de Usuario que se convierte en una guía práctica para la organización asistencial.

### Elementos de inteligencia en SALGEN.

Los resultados de las mediciones fetales realizadas por ultrasonido en el primer trimestre son procesados por el software y, en caso de ser necesario se realiza corrección de edad gestacional de acuerdo a la fórmula publicada por Sahota (11) y los criterios de estimación de edad gestacional considerados en la actualidad (12,13). Las gestantes susceptibles de acciones médicas a causa de los valores de Translucencia Nucal (TN) son señaladas por el programa. Se utilizó un límite de corte del valor de la TN en 2,8 mm para facilitar la sensibilidad de la pesquisa, considerando la posibilidad de realizar evaluación de referencia en todas las gestantes con valores iguales o superiores.

En gestaciones de más de 14 semanas si no existe validación previa de la edad gestacional por ultrasonido del primer trimestre se realiza corrección automática de acuerdo a las medidas de circunferencia cefálica hasta la semana 20 como lo establece la BMUS (8).

Al momento del ultrasonido del segundo trimestre el sistema informa confirmación de desarrollo fetal acorde a edad gestacional o sugiere evaluar desarrollo fetal en caso de mediciones fuera del rango de 2 DS para la edad gestacional.

Si en gestación anterior la gestante fue introducida al sistema, se muestra el resultado de la electroforesis de hemoglobina, facilitando el asesoramiento genético al momento de la consulta y evitando la repetición de esta pesquisa.

### El sistema de Alertas en SALGEN

Se diseñó con el objetivo de conocer las personas tributarias de una acción de salud determinada acorde a edad gestacional o edad del lactante determinada por el usuario. Tienen utilidad para establecer acciones preventivas que garanticen la realización de los procedimientos asistenciales, demostrada durante el periodo a prueba del sistema.

### El uso del CIE 10

El trabajo de codificación en SALGEN utiliza el Clasificador Internacional de Enfermedades CIE-10 utilizado por el sistema de información estadística del MINSAP. Se estableció, adaptado a la metódica del CIE, un clasificador “U” para imágenes fetales no definidas que se utiliza de ser necesario al momento de evaluaciones ultrasonográficas.

### Conexión al registro ciudadano

La utilización del número de identidad permanente al momento de la evaluación inicial de la gestante y en el momento de la evaluación final del lactante garantiza que SALGEN tenga la posibilidad de conexión al registro ciudadano por vía materna o del recién nacido.

### SALGEN como Servicio de Salud

La propuesta cubana para las Redes Integradas de Servicios de Salud establece: La gestión y entrega de servicios de salud de forma tal que las personas reciban un continuo de servicios de promoción, prevención, diagnóstico, curación, rehabilitación y reinserción social; de acuerdo a sus necesidades, a lo largo del tiempo y a través de los diferentes niveles del sistema de salud, con una eficiencia, eficacia y efectividad aceptables para el momento tecnológico e histórico social con que se cuente (10). En SALGEN la actividad integradora multidisciplinaria de la CEMIG donde se establecen acciones de promoción y prevención de salud, la garantía del continuo seguimiento longitudinal de la atención genética a la gestante y el neonato con el establecimiento en cada momento de las referencias asistenciales que fueran necesarias, la actividad final conciliadora con los servicios pediátricos y la posibilidad de inserción de los datos al registro del ciudadano cubano permite considerar que el proyecto trabaja fundamentando lo establecido en la propuesta cubana.

### Usuarios de SALGEN

La información disponible sobre la gestante y el lactante es necesaria en las actividades asistenciales de Gineco Obstetricia, Pediatría y otras especialidades del Equipo Básico de Salud en la APS. Los directivos de cualquier nivel relacionados con el PAMI demandan métodos ágiles de evaluación organizativa disponibles en SALGEN. La gestión del conocimiento que proporcionan los datos de SALGEN extiende a la sociedad los usuarios potenciales del proyecto.

### Ética y Privacidad en SALGEN

El establecimiento de un sistema de administración que define los tipos de usuarios y permisos correspondientes garantiza el manejo ético del sistema. La información a la gestante del método y su consentimiento es parte de la dinámica asistencial establecida SALGEN y gestión del conocimiento.

La información que SALGEN dispone y su sistemático incremento constituyen la mayor potencialidad investigativa del sistema. La estrategia establecida por el Profesor K. Nicolaidis en el King's College de Londres le ha facilitado publicar más de 200 artículos (disponibles en PUDMED) en el periodo 2006-2010 sobre medicina fetal y permite tener una idea del potencial de un organizado sistema de trabajo que utiliza la gestión de datos en función de nuevos conocimientos. Resultados investigativos del tema publicados por los grupos de Tabor (14,15) en Dinamarca y de Ville (16) en Francia tienen metodicas que cumple SALGEN

La posibilidad de conexión de los datos de SALGEN al registro ciudadano abre una opción, hasta el momento inexistente en forma práctica, para realizar en el futuro investigaciones en la salud pública que necesiten información de las personas en su etapa prenatal y neonatal.

## Conclusiones

Las condiciones organizativo asistenciales de la Red Provincial de Genética Médica permitieron establecer un proceso de atención médica para el seguimiento de la atención longitudinal genética a la gestante y el neonato adaptado a las exigencias de una arquitectura informática diseñada para el trabajo en Redes de Información y la aplicación en la gestión asistencial de conocimientos teóricos de actualidad incluidos en la programación.

El sistema demostró su aplicabilidad a nivel de todas las instituciones de la Red provincial facilitando la integración entre las mismas, permitió el trabajo preventivo asistencial por el sistema de alertas, dinamizó la información estadística por sus reportes asistenciales e introdujo cambios conceptuales en los métodos de evaluación y control de los programas de atención genética mediante la gestión informática.

Se establece una nueva opción para investigadores y gestores de salud, al tener la posibilidad de trabajar con la ventaja de datos informatizados de su población en la generación de nuevos conocimientos aplicables de forma particular a la gestión asistencial y de forma general al patrimonio científico de la sociedad.

## Bibliografía

- 1-Colectivo de Autores: Programa para el diagnóstico y prevención de malformaciones congénitas y enfermedades hereditarias. La Habana: ISCMH, 1986
- 2-Díaz A.G., Schwarcz R., Díaz J.L., Simini F., Giacomini H., López R., y col. Sistema Informático Perinatal. Montevideo, CLAP 1990 ( Publicación Científica CLAP 1203)
- 3-Colectivo de Autores: Por la Vida. Estudio Psicosocial de las personas discapacitadas y estudio sicopedagógico y clínico genético de las personas con retraso mental en Cuba. La Habana: Casa Editora Abril , 2003
- 4-Lantigua A., Lemus M.T., Marcheco B.: [Medical genetic services in Cuba](#). Rev Cubana Genet Comunit 1 (1) 15-19 2007
- 5- Nicolaidis KH., Bindra R., Heath V., Cicero S., et al.: One-stop clinic for assessment of risk of chromosomal defects at 12 weeks of gestation. J Matern Fetal Neonatal Med. Jul;12(1):9-18, 2002
- 6-Bindra R., Heath V., Liao A., Spencer K., Nicolaidis KH.: One-stop clinic for assessment of risk for trisomy 21 at 11-14 weeks: a prospective study of 15 030 pregnancies. Ultrasound Obstet Gynecol. Sep;20(3):219-25,2002
- 7- Malone F. D. , Wald D. , Canick J., Ball R., Nyberg D., Comstock C. et. al. : First and second trimester evaluation of risk (FASTER) trial : Principal results of the NICHD multicenter Down Syndrome Screening Study. Am J Obstet Gynecol. Volume 189, Issue 6, Supplement 1, S56, 2003

- 8-Prioridades y Objetivos de trabajo. 2010. MINSAP. Editorial Ciencias Medicas 2010  
accedido [http://www.bvs.sld.cu/libros/obj\\_y\\_priorid\\_minsap/prioridades\\_nuevo.pdf](http://www.bvs.sld.cu/libros/obj_y_priorid_minsap/prioridades_nuevo.pdf)
- 9- López Puig P.; Morales Suárez I; Lara Menchaca S.; Martínez Trujillo N; Lau López S; Soler Cárdenas S. Las Redes Integradas de Servicios de Salud desde la realidad cubana. *Rev Cubana Salud Pública* v.35 n.4 Ciudad de La Habana oct.-dic. 2009
- 10-Ekelund C. K, Skovbo P., Holmskov A, Farlie R. , Stornes I., Petersen O. B. et. al. Development and establishment of a national Danish fetal medicine database for quality surveillance and research *Ultrasound in Obstet Gynecol* Vol. 34, Issue S1: 218, 2009.
- 11- D. Sahota, T. Leung, T. Leung, O. Chan T. Lau: [Fetal crown-rump length and estimation of gestational age in an ethnic Chinese population](#). *Ultrasound Obstet Gynecol*; 33: 157–160, 2009
- 12- B. Verburg, E.. Steegers,M. De Ridder, R. Shijders, E. Smith, A. Hofman, 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*; 31: 388–396, 2008
- 13- [Fetal size and dating: Charts recommended for clinical obstetric practice](#). British Medical Ultrasound Society. Edicion 2008 [http://www.bmus.org/policies-guides/23-17-3-161\\_ultBMUS.pdf](http://www.bmus.org/policies-guides/23-17-3-161_ultBMUS.pdf).
- 14- Pedersen N. G, Wojdemann K. R, Scheike T.. Tabor A : Fetal growth between the first and second trimestres and the risk of adverse pregnancy outcome *Ultrasound Obstet Gynecol*; 32: 147–154 2008
- 15- Ekelund CK Jørgensen F, Petersen O , Sundberg K, Tabor Ann,: Impact of a new national screening policy for Down's syndrome in Denmark: population based cohort study. *BMJ*; 337: a2547 2008
- 16- Salomon, L. J. Bernard, J. P.. Ville Y: Accuracy of first trimester fetal biometry to predict gestational age and due date. *Ultrasound Obstet Gynecol*; 30: 456–546 2007