TLTCNAH

GSS2006 L8.

UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO DIRECCIÓN DE POSTGRADO

ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD

TRABAJO DE GRADO

"EVALUACIÓN DEL PROCESO DE ELABORACIÓN DE LOS DÍAGNÓSTICOS EN PACIENTES CON ESCLEROSIS TUBEROSA EN LA SECCIÓN DE NEURO-GENÉTICA DEL HOSPITAL VARGAS DE CARACAS, EN EL PERÍODO COMPRENDIDO ENTRE 1981-2000."

Presentado a la Universidad Católica Andrés Bello,

por:

MIGUEL ANGEL LUCANI

Como requisito parcial para optar al grado de:

ESPECIALISTA EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD

Realizado con la asesoría de los Profesores: Dr. Jaime Aquiles Boet Trías y Lic. Elizabeth Martínez.

RESUMEN

La Esclerosis Tuberosa es una Enfermedad con un fenotipo característico, donde la mayoría de los aspectos señalizadores son posibles de obtener clínicamente. Se desconoce si el proceso seguido en la elaboración de los diagnósticos a los pacientes con Esclerosis Tuberosa, referidos a la sección de Neuro-genética del Hospital Vargas de Caracas, fueron oportunos, integrales, con contenidos adecuados y con la destreza profesional que ellos exigen, para lograr una calidad técnica que satisfaga a los clientes consultantes, lo cual mejoraría su manejo. El objetivo general es Evaluar el Proceso de Elaboración de los Diagnósticos de la Esclerosis Tuberosa, con énfasis en la calidad técnica del mismo, en la Sección de Neuro-Genética del Hospital Vargas de Caracas, durante el lapso de 1981 – 2000. Como primer objetivo específico se planteó determinar y conocer la Variable Contenidos, es decir, "hacer todo lo que se debe hacer", para lograr establecer si se cumplió ésta, en los pacientes atendidos. Como segundo objetivo específico se escogió determinar en la población de pacientes con Esclerosis Tuberosa, que consultaron a nuestra sección, sus aspectos demográficos, epidemiológicos y clínicos durante el lapso señalado. Como tercer objetivo se estableció la creación de Indicadores de Gestión, que tengan como finalidad medir y controlar el "Proceso de Elaboración de los Diagnósticos de la Esclerosis Tuberosa". Se realizó una Investigación Aplicada del tipo Evaluativa, Descriptiva, Retrospectiva, cuya población estuvo representada por el total de pacientes con Esclerosis Tuberosa que consultaron a la Sección de Neuro-Genética en el lapso entre 1981-2000, tomándose para ello una muestra noprobabilística intencional de 36 pacientes. Se recogieron, en herramientas de registro, los datos más relevantes de las Historias Clínicas, para luego analizarlos, interpretarlos, revisarlos, y concluir con las recomendaciones pertinentes. Además de describirse los aspectos demográficos y clínicos de los pacientes con Esclerosis Tuberosa, se crearon 3 Indicadores de Gestión, capaces de medir y controlar los procesos que se siguen en la elaboración de los diagnósticos en esta entidad clínica. Las Implicaciones de este proyecto se resumen así: 1.- Permitir el mejoramiento continuo de la atención de pacientes con Esclerosis Tuberosa en nuestra sección mediante la aplicación de un criterio gerencial de calidad técnica; y 2.- Facilitar a los Médicos Generales y Especialistas la adquisición de competencias en el reconocimiento y manejo de esta entidad clínica.

Palabras claves: Síndromes Neurocutáneos. Esclerosis Tuberosa. Hamartomas. Diagnóstico Definitivo y Presuntivo. Atención médico-genética integral .Calidad Técnica.

INDICE

1.	JUST	TIFICACIÓN DEL PROYECTO	4
2.	OBJETIVOS DEL PROYECTO		8
	2.1.	Objetivo General	
	2.2.	Objetivos Específicos	
3.	METODOLOGÍA		
	3.1.	Marco Organizacional	9
		3.1.1. Historia del Hospital Vargas	9
		3.1.2. Organigrama Estructural del Hospital Vargas	13
		3.1.3. Organigrama Funcional de la Unidad de Genética	14
	3.2.	Marco de Referencia	17
		3.2.1. Marco Referencial	
		3.2.2. Marco Teórico	
		3.2.3. Marco Conceptual	
		3.2.4. Marco Metodológico	
4.	CON	SIDERACIONES ÉTICAS	29
5.	RESULTADOS OBTENIDOS31		
	5.1.	Resultados Demográficos	
	5.2.	Resultados Clínicos	
	5.3.	Resultados Gerenciales	
	5.4.	Creación de Indicadores de Gestión	
6.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES40		
	6.1.	Conclusiones Epidemiológicas y Clínicas	40
	6.2.	Conclusiones Gerenciales	
7.	REC	RECOMENDACIONES4	
8.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS		
9.	ANEXOS49		

1. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

Los síndromes Neuro-cutáneos o facomatosis son un grupo heterogéneo de desórdenes congénitos, que comprometen primariamente estructuras derivadas del *Neuro-ectodermo embrionario*. Todos los síndromes afectan al sistema nervioso central, la piel, los nervios periféricos y otros órganos y sistemas de la economía biológica.

La Esclerosis Tuberosa es el síndrome Neuro-cutáneo más común después de la Neurofibromatosis. Es una enfermedad que puede involucrar cualquier órgano del cuerpo humano, pero es a menudo reconocida en la piel, cerebro, retina, riñón, corazón y pulmones, por la existencia de unas "tumoraciones", constituidas por elementos celulares, similares a los del tejido donde ellas se originan, y que han sido denominadas "hamartomas".

Hasta hace poco era considerada una enfermedad rara, al punto que el número de publicaciones en torno a sus características clínicas, radiográficas, genéticas, epidemiológicas y patológicas han sido limitadas, pero han ido acrecentándose en los últimos años. A pesar de que la causa de origen permanece desconocida, se considera una entidad de herencia dominante mendeliana, aunque se han señalado variantes recesivas y más frecuentemente, las mutaciones frescas.

El diagnóstico de la enfermedad todavía se basa en los aspectos clínicos, radiológicos u otras formas de exámenes patológicos de las muestras de tejidos de esos pacientes, que suelen presentarse con una penetrancia y expresividad genética variable.

En cuanto al diagnóstico, desde 1967 hasta 2000 se han señalado dos tipos, a saber:

- a) **Diagnóstico definitivo**: se sustenta en la presencia de *un elemento* de los que describimos a continuación, considerados como los "<u>Signos Patognomónicos</u>" de la misma: Angio-fibromas Faciales, Fibromas ungueales, Hamartomas Retinales, Tubers Corticales, Nódulos gliales sub-ependimarios y Angiomiolipomas renales.
- b) **Diagnóstico Presuntivo**: se sustenta en la presencia de alguno de los siguientes elementos, considerados como los "<u>Signos no Patognomónicos</u>": Máculas Hipo-melanóticas, Manchas Shagreen, Hamartomas peripapilares retinales, Fibromas gingivales, pequeñas indentaciones dentales, Angiomiolipoma renal simple, riñones Multi-quísticos, Rhabdomioma cardiaco, Linfangiomatosis pulmonares, familiar cercano inmediato con Esclerosis Tuberosa y espasmos infantiles.

La Esclerosis Tuberosa fue descrita Neuro-patológicamente por Desiré-Magloire Bourneville en 1880, y éste fue quién acuñó el nombre de "tuberosa" para describir la forma de "papas firmes" de los giros cerebrales hipertróficos.

Durante los últimos 25 años se han aplicado protocolos de elaboración de los diagnósticos en el estudio de los síndromes Neuro-cutáneos, incluyendo los de la Esclerosis Tuberosa, que han facilitado el manejo de dichas entidades nosológicas en la Sección de Neuro-genética, adscrita a la Unidad de Genética del Hospital Vargas de Caracas. Sin embargo, desde el punto de vista gerencial no hemos realizado la evaluación de la calidad técnica de dicho proceso, que permita estimar cómo hemos ejecutado la elaboración de dichos diagnósticos.

Nuestra sección de Neuro-genética desea mantener un firme compromiso en la consecución y superación constante de sus niveles de calidad de atención médica, por ello me he planteado como problema a estudiar:

¿Cómo se realizaron los Procesos de Elaboración de los Diagnósticos de la Esclerosis Tuberosa, en la Sección de Neuro-genética del Hospital Vargas de Caracas?, y por tanto, se ejecutó un proyecto consistiendo este en una "Evaluación del Proceso de Elaboración de los Diagnósticos de la Esclerosis Tuberosa en el período o lapso comprendido entre 1981-2000", como uno de los procedimientos esclarecedores del desempeño de nuestra sección, en la apreciación de este subsistema de los Síndromes Neuro-cutáneos, línea de acción del funcionamiento de la misma.

La Evaluación de la Calidad Técnica de la Atención Médica, puede ser expresada en los términos de cuatro variables, como son:

- a. El Contenido.
- b. La Oportunidad.
- c. La Destreza y
- d. La Integral,

bajo el acrónimo de "CODI", con lo que se puede determinar la realidad objetiva sobre la calidad del proceso ejecutado.

Para este proyecto escogí la variable **Contenido** ("hacer todo lo que se debe hacer") como la más idónea para ser desarrollada en función de los objetivos del proyecto planteado. Para los fines de este variable se debe, al realizar el análisis de las historias clínicas de esos pacientes, establecer tres elementos fundamentales o

básicos, como son: a) Si las historias clínicas fueron ejecutadas de manera Completa o Incompleta. b) Si se aplicaron los Criterios patognomónicos y no patognomónicos en el diagnóstico referido. c) Si se alcanzó a definir un diagnóstico definitivo o presuntivo en la muestra estudiada.

Si vamos a considerar la definición de "Evaluación", según la RAE (Diccionario de la Real Academia Española): "Es el proceso a través del cual se señala el valor de una cosa o bien", entonces, en el caso de la "Evaluación del Proceso de elaboración del diagnóstico de la Esclerosis Tuberosa", tendríamos que desarrollar unos indicadores de Gestión que nos faciliten establecer la calidad de atención ofrecida.

La importancia de esta investigación estriba en que, la aplicación de un criterio gerencial de calidad técnica, a la evaluación del proceso de elaboración de diagnóstico de la Esclerosis Tuberosa, permitirá el mejoramiento continuo de la Atención Médica Integral de los pacientes, que acuden a la Sección de Neurogenética, con dicha patología.

También facilitará que, los médicos generales y especialistas adquieran competencias en el reconocimiento y manejo de la Esclerosis Tuberosa, en función de una planificación estratégica, en cuanto a su programa de ejecución diagnóstico, terapéutico y aspectos educacionales dentro de la comunidad.

2. OBJETIVOS DEL PROYECTO

2.1. Objetivo Generales

Evaluación del Proceso de Elaboración de los Diagnósticos de la Esclerosis Tuberosa, con especial énfasis en la **Calidad Técnica** del mismo, en la Sección de Neuro-Genética del Hospital Vargas de Caracas, durante el lapso comprendido entre 1981-2000.

2.2. Objetivos Específicos

- Determinar la Variable <u>Contenidos</u>, "hacer todo lo que se debe hacer"

 (Realización de las Historias de manera completa, Aplicación de los Criterios Patognomónicos y No Patognomónicos y Establecimiento de los diagnósticos definitivo y presuntivo) en el proceso de diagnóstico aplicado a los pacientes con Esclerosis Tuberosa, que acudieron a la sección de Neuro-genética del HVC, durante el lapso 1981-2000, mediante la revisión de las Historias Clínicas.
- Establecer en la población de pacientes con Esclerosis Tuberosa que consultaron a la sección de Neuro-genética del Hospital Vargas de Caracas, sus aspectos demográficos, epidemiológicos y clínicos, durante el lapso de 1981 2000.
- Crear Indicadores de Gestión, capaces de medir la Calidad Técnica del Proceso de Elaboración del Diagnóstico de la Esclerosis Tuberosa, en función de los hallazgos de la evaluación estratégica planificada.

3. METODOLOGIA

3.1. Marco Organizacional

3.1.1. Historia del Hospital Vargas de Caracas

"Una tarde de 1888 el Presidente, Juan Pablo Rojas Paúl, regresaba en su carroza a la casa amarilla, sede del gobierno nacional, cuando en uno de los portones de las hermosas casas coloniales de entonces, vio a un hombre que moría sin ningún tipo de asistencia médica, y en su corazón, nació la idea de crear y construir un hospital, un gran hospital para Caracas y para Venezuela..." (Rafael E. Vargas Arenas, 1991).

Y es así que, la construcción del Hospital Vargas de Caracas fue decretada por el entonces Presidente de la República de Venezuela: Juan Pablo Rojas Paúl (1888-1890), el 16 de Agosto de 1888.

El artículo primero disponía la fundación de un Hospital Nacional para hombres y mujeres, con por lo menos mil camas, debiendo tener una construcción análoga y régimen semejante al del Hospital Lary Boissiere establecido en París.

Se nombró una junta de médicos integrada por los ciudadanos Doctores Calixto González, Bernardino Mosquera, Elías Rodríguez, Nicanor Guardia, Guillermo Morales, Rodolfo Basalo, Miguel Ruíz, Antonio Ramella y Juan Cuello; para la compra del terreno y todo lo relacionado con la puesta en marcha del nuevo hospital. Los ministros de relaciones interiores Nicanor Borjes y de obras públicas Jesús Muñoz Tebar, quedaron encargados de la ejecución del decreto. El terreno definitivo fue seleccionado en la Sabana del Blanco, situado al norte de la ciudad, entre el Panteón Nacional y el Ávila, donde estuvieron los cementerios de San Simón y las Mercedes, ya clausurados en 1876, por la apertura del Cementerio General del Sur.

La inauguración del Hospital Vargas de Caracas, el Jueves 1° de Enero de 1891, por el Dr. Raimundo Andueza Palacio (1890-1892) constituyó un acontecimiento no sólo para toda la ciudad, sino para toda Venezuela. El Hospital fue puesto en servicio el 5 de Julio de 1891, siendo su primer director de oficio, el Dr. Pablo Liendo (1891-1893) y el primer director nombrado oficialmente el Dr. Miguel R. Ruíz (18 de Marzo de 1893).

A partir de 1895, el Hospital Vargas se constituyó en le sede exclusiva de los estudios clínicos de la Facultad Médica de Caracas, de la Universidad Central de Venezuela, hasta el año 1956 en que se inaugura el Hospital Clínico Universitario. A partir de entonces, surgen las dos escuelas médicas actuales de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela: la Escuela de Medicina Vargas adscrita al Hospital Vargas y la Escuela de Medicina Razetti adscrita al Hospital Universitario. (Ver Esquema anexo)

Desde su inauguración y puesta en servicio, el Hospital Vargas ha estado prestando con eficiencia a la nación, asistencia, docencia e investigación médica. En el curso de estos 114 años, cientos de miles de pacientes de Caracas, del interior del país e incluso del exterior, han sido atendidos en los distintos departamentos del Hospital, sin distinción de raza, religión o condición social.

De su seno han egresado numerosas promociones de médicos y estudiantes de postgrado, y un número considerable de otros profesionales de la salud; ha sido también, manantial inagotable en la investigación médica.

En todo se ha ratificado, el por qué de su creación, la razón de su existencia y su justificación como institución de salud. Su brillante trayectoria en los niveles de

asistencia, docencia e investigación médica, le han conferido con justicia, el ser "la cuna de la medicina nacional" y el ser sencillamente "el Vargas", el Hospital Nacional, el Hospital de los desposeídos.

Los beneficios rendidos al país son incontables y le han valido que haya sido decretado Monumento Nacional. (Rafael E. Vargas Arenas, 1991).

En este orden de ideas, vale la pena mencionar a la Unidad de Genética, localidad donde se realizará esta Tesis de Grado, la cual viene funcionando dentro de este centenario Hospital, desde hace más de 35 años, ofreciendo incansablemente sus servicios asistenciales a la población de Caracas y su entorno, otorgando docencia a diferentes post-grados médicos, tanto del propio Hospital como de otras Instituciones vecinas, y realizando múltiples proyectos de investigación, relacionados con su área tan particular de conocimientos.

También debemos considerar a la Sección de Neuro-genética, la cual surge hace 25 años como producto de una alianza estratégica entre la Unidad de Genética y la Cátedra de Neurología por motivación de alguno de sus integrantes, en función de la necesidad de lograr una mejor atención de los pacientes, que a ella acudieran. Valores, Misión y Visión.

A pesar de que en el Hospital Vargas no existe una "Declaración de Misión y Visión" como tales, podríamos decir que, de su Reglamento de Autogestión, elaborado unos cuantos años atrás, se desprende la siguiente noción, que podría interpretarse como un esfuerzo por definir su accionar:

"Su objetivo principal es la atención de la salud de los más necesitados, prestando asistencia preventiva, curativa y de rehabilitación gratuita, además de desarrollar actividades de docencia e investigación médica." (Tomado de los Estatutos, Reglamento Interno y Reglamento del Consejo de Gobierno, Hospital Vargas de Caracas, 1998)

En vista de que en la Unidad de Genética no contábamos con una "Declaración de Misión y Visión", decidimos reunir a todos los integrantes de la Unidad, para identificar los Valores primordiales necesarios para ofrecer una atención médico-genética integral a nuestros pacientes, y que a su vez, sirvieran de guía para las relaciones interpersonales dentro del equipo de profesionales, para establecer alrededor de ellos, nuestra Misión y crear, de esta manera, nuestra Visión.

VALORES

- "Los usuarios y compañeros del Equipo de Trabajo merecen ser tratados con dignidad, respeto y equidad".
- "Las necesidades y deseos del usuario nos guían y se trabaja para satisfacer estas expectativas diariamente".
- El Equipo profesional de la Unidad optimizará su desempeño, actuando con la máxima responsabilidad, correspondiente a sus funciones.
- "La Unidad de Genética está orientada hacia la búsqueda constante de la excelencia".

MISIÓN

- "Ser la mejor y única Unidad de Genética en ofrecer una Atención Médico-Genética Integral, logrando diagnósticos certeros y confiables, en el menor tiempo posible."
- "Nuestros esfuerzos se enfocan hacia una Atención con Calidad, mediante un equipo de profesionales expertos, responsables y comprometidos por satisfacer al usuario, a través de acciones Eficientes y Eficaces".

VISIÓN

- "La Unidad de Genética está comprometida en ofrecer la mejor Atención Médico-Genética Integral a sus usuarios."
- "Su prioridad es la Satisfacción de los mismos, mediante un trato Especial e
 Individualizado por parte de todo su personal especializado."
- "A través de Diagnósticos Confiables y Certeros se asegurarán usuarios actuales y potenciales."

3.1.2. Organigrama Estructural del Hospital Vargas

El Hospital Vargas de Caracas se caracteriza por ser un hospital de **Tipo IV**, incompleto, (ya que carece del Servicio de Obstetricia), donde se conjugan las funciones de **Docencia**, **Asistencia e Investigación** para la consolidación de su objetivo primordial, cual es la atención satisfactoria del paciente

En este Hospital contamos con una serie de Departamentos, íntimamente relacionados con la Sub-dirección y Dirección General, dentro de los cuales está el "Departamento de Servicios Auxiliares de Diagnóstico y Tratamiento", al cual está adscrito el Servicio de Patología Clínica, conformado éste, a su vez, por la **Unidad de Genética**, entre otras. Además se desprende la Sección de Neuro-genética en donde se encuentra el subsistema de Síndromes Neuro-Cutáneos y dentro de ellos está el correspondiente a la Esclerosis Tuberosa.

La Unidad de Genética se encuentra ubicada en el 3º piso del Edificio de Anatomía Patológica, contando con una infraestructura que le permite hacer frente a las consultas de Genética Médica y de Psicología, además de un área para el funcionamiento del Laboratorio de Citogenética.

3.1.3. Organigrama Funcional de la Unidad de Genética

El elemento dinámico, intangible de la Unidad de Genética está íntimamente relacionado con los procesos productivos, los procedimientos, las actividades y las tareas a ejecutarse en la Unidad, todas interrelacionadas e interdependientes, con nuestra primordial finalidad, que es lograr la satisfacción de nuestros pacientes, en cuanto a la "Atención Médico-Genética Integral" que les ofrecemos.

Así tenemos que, si lo llevamos específicamente a los pacientes con Síndrome de <u>Esclerosis Tuberosa</u>, éstos y sus progenitores al acudir a la Unidad de Genética, son atendidos en la "Consulta de Primera" por el médico genetista, quien les da una primera orientación o impresión diagnóstica clínica de entrada, una vez realizada una "Historia Clínica Completa", con énfasis en el "Árbol Genealógico" del grupo

familiar, para entonces, pasarlos al Laboratorio de Citogenética, en donde se les toma una muestra de sangre venosa, con la finalidad de obtener un estudio citogenético o cariotipo, que nos va a revelar las características de la carga o constitución genética, en aquellos casos, que así lo ameriten.

El procesamiento de esta muestra de sangre conlleva una serie de pasos, que van a realizarse en el Laboratorio de Citogenética durante las próximas 6 semanas, tiempo estipulado como indispensable y necesario, según las técnicas utilizadas y conforme con los equipos que se encuentran en la Unidad, para la entrega del resultado del cariotipo por parte de las Bioanalistas, que de éste proceso se encargan, bajo la estricta supervisión de la jefa de la Unidad.

A la par, el paciente con <u>Esclerosis Tuberosa</u> es evaluado psicológicamente, tratándose de establecer el grado de discapacidad individual y de las características clínicas de cada caso. También se sugiere la participación del grupo familiar en terapias de apoyo, ofrecidas por la psicóloga de la Unidad.

Una vez en conocimiento del diagnóstico clínico, el cariotipo y el diagnóstico psicológico, y tras haber realizado la "Discusión de Casos Clínicos" con los médicos consultivos de la Unidad, el paciente con Esclerosis Tuberosa y sus progenitores son citados a la consulta de "Asesoramiento Genético", con la finalidad de informarles acerca de la situación médico-genética del paciente, las posibles consecuencias para él y el resto de sus familiares, además de las medidas terapéuticas, sugerencias y recomendaciones a seguir.

Con toda esta acción continua y dinámica se procura alcanzar un diagnóstico médico-genético y psicológico certero y confiable, acompañado de un plan

terapéutico y de rehabilitación efectivo, plasmando todo lo antes indicado, en un informe médico- genético, que va a ser entregado a los familiares del paciente, al cabo de aproximadamente 6 semanas de iniciada la evaluación, buscándose de esta manera, la inserción social rápida y exitosa del paciente con Esclerosis Tuberosa en su comunidad, además de la satisfacción de nuestros pacientes y familiares por la atención integral recibida, móvil fundamental de nuestra Unidad, para lo que hemos denominado, la Atención Médico-Genética Integral, que constituye la esencia de nuestra existencia, llenando así, los cánones de nuestra misión y visión.

En consonancia con la prestación del servicio asistencial, los datos recogidos en las historias clínicas son de primordial importancia para los efectos de "Investigación y Docencia", ya que garantizarán la realización de diversos trabajos de Investigación Clínica, que serán comunicados al entorno intelectual universitario, y al propio Hospital, para la toma de decisiones sustentables.

Igualmente se ejecutan planes de docencia en la Unidad, dirigidos a los diferentes post-grados del Hospital y otras Instituciones Médicas del área Metropolitana, con la finalidad de transmitir los conocimientos y nuestras experiencias a los médicos jóvenes, que a su vez, servirán de realimentación al referir pacientes genéticos, a nuestra Unidad.

Como se puede apreciar en el Flujograma de la Unidad de Genética, lo importante es hacer alusión a los recursos existentes, en capacidad de su funcionamiento, y dedicados a las actividades de servicios correspondientes, así en nuestra Unidad el factor más importante es el Humano, y como tal, está conformado por:

Un Jefe de Unidad. (Médico Genetista).

Dos Médicos Consultivos (una Genetista y un Internista Neurólogo).

Una Psicóloga Clínico.

Dos Bioanalistas

Dos Aseadoras o Cristaleras.

En cuanto al **aspecto tecnológico** en el Laboratorio de Citogenética se cuenta con una serie de equipos, que determinan las posibilidades funcionales del mismo, en forma más que aceptable en relación a los recursos disponibles en dicha Unidad.

3.2. Marco de Referencia

En esta parte se consideran cuatro aspectos: El marco Referencial, el marco Teórico, el marco Conceptual y el marco Metodológico (Método) del trabajo.

3.2.1. Marco Referencial

La percepción gerencial en el establecimiento evaluativo de las condiciones clínicas tratadas en el campo médico, es un aspecto de reciente desarrollo en nuestro medio .Así, la búsqueda de trabajos sobre Calidad Técnica en la evaluación diagnóstica Esclerosis Tuberosa solo permitió, en nuestro caso particular, enriquecernos en cuanto a experiencias clínicas, pero no así en los aspectos de auditoria de gestión del procedimiento clínico realizado en dichos estudios. A pesar de que en la literatura internacional se vienen señalando con atropellante frecuencia la aplicación de los indicadores de gestión de atención médica, estos se han adscrito al

funcionamiento general de los procesos de administración de Salud pública y privada, solo apreciándose en el contexto evolucionista gerencial una discreta utilización en los casos clínicos particulares de las Investigaciones ejecutadas para tal fin.

3.2.2. Marco Teórico

Las Evaluaciones de los Procesos de Atención Médica constituyen, hoy por hoy, una forma de Consultoría Médica muy particular, que determina la aplicación de elementos multi-modales diversos e integrados, para la elaboración programada de un conjunto de acciones, que nos permitan obtener, sobre una información actual en lo posible y sobre todo válida, las fortalezas, debilidades, amenazas y oportunidades de dicha atención, para así reconducir los objetivos organizacionales generales y particulares en el manejo de los pacientes (Clientes), que acuden a nuestros servicios de salud. Esto nos obliga a considerar Marcos de Referencia que sirvan, no solo de guía u orientación en su tarea de diagnosticar, proponer cambios y evaluar resultados, sino facilitar todos las contextualizaciones en un orden ideológico superior, de tipo ejecutivo, para establecer o utilizar Modelos Conceptuales dentro del funcionamiento de una organización de una forma Sinestésica, es decir, no disgregada o sectorial, para orientar todos los esfuerzos de manera lógica, secuencial y ordenada, que nos permita justificar su aplicación y así comprender las fenomenologías clínicas con eficiencia y eficacia optimizada, para un mejor desempeño gerencial.

De allí que, la utilización de los modelos referenciales, como la Teoría General de Sistemas, la Administración de Resultados por objetivos y la Planificación Táctica, sean opciones o modalidades de opciones, que permitan administrar los cambios necesarios en las organizaciones para la mejoría de los diversos problemas que aquejan a nuestra sociedad, garantizando una aceptable atención y orientación gerencial en el manejo médico integral de las diversas patologías que afectan a la humanidad (Chiavenato, I. 1999).

No podemos abordar un trabajo como el proyectado en esta Tesis de Especialización, sin acudir al Marco de Referencia de las Auditorias Médicas, cuya sencilla aplicación garantiza un enfoque del abordaje práctico para el manejo de la data extraída de las Historias Clínicas, elemento básico fundamental que garantiza la validez de las observaciones en manos con experticia y experiencia en el manejo Clínico General y de las Esclerosis Tuberosas, en nuestro caso particular, y constituirá la herramienta fundamental para la "Evaluación del Proceso de Elaboración de los Diagnósticos en pacientes con Esclerosis Tuberosa en la Sección de Neuro-Genética del Hospital Vargas de Caracas, en el período comprendido entre 1981-2000".

El concepto de **Auditoria Médica** establece: "una revisión sistemática y objetiva de la Estructura del Trabajo Profesional y de la Atención Médica efectuada por los Profesionales de la Salud, sobre la base de la Historia Clínica". Por tanto, es menester recordar que: "Es una revisión de la Práctica Médica y no del que la practica" (Mejía, B., 2000).

Esta auditoria médica tiene tres objetivos:

- a. Conocer la calidad de los Servicios que se prestan.
- b. Formular proyectos y sugerencias para mejorarlos.
- c. Conocer las condiciones en que se desarrolla el trabajo profesional.

Se puede llevar a cabo con el enfermo internado (Auditoria Dinámica), o bien, luego de producido el egreso.

Por último, la Auditoria Médica es en última instancia, un mecanismo de mejoramiento y perfeccionamiento médico, basado en la utilización de Normas y Registros. Para ello implica la realización de un Protocolo de Registro para el análisis de las historias en función de definir la calidad de las mismas, mediante un sistema de calificación estratificado para estimar el valor de aquellas según una escala elaborada para tal fin en este proceso evaluativo.

3.2.3. Marco Conceptual

Tendremos los siguientes conceptos a desarrollar:

- <u>Investigación Aplicada</u>: "Es aquella investigación que persigue fines más directos e inmediatos". (Sabino, C., 2002)
- "Es aquella investigación caracterizada por buscar aplicación o utilización de los conocimientos que se adquieren., se usa para resolver problemas" (Martínez, E., 2005)
- "Es la adquisición de conocimientos científicos nuevos, orientados a un objetivo práctico". (Fernández-Ballesteros, 1996).

- <u>Muestra No Probabilística</u>: "Es aquella muestra caracterizada por el hecho de que, no todo elemento del universo tiene una determinada probabilidad de integrar la muestra". (Sabino, C., 2002)
- <u>Muestra Intencional</u>: Es aquella muestra No Probabilística, donde se escogen sus unidades de una manera arbitraria, no fortuita, designando a cada unidad características que para el investigador resulten de relevancia. Estas muestras son muy útiles y se emplean frecuentemente en los estudios de casos, por más que la posibilidad de generalizar conclusiones a partir de ellas, sea en rigor nulas. (Sabino, C., 2002)
- <u>Investigación Retrospectiva</u>: Es aquella investigación que suele referirse a hechos acontecidos previos al momento de realización de la misma.
- <u>Investigación Descriptiva</u>: "Es aquella investigación que pretenden darnos una visión general y solo aproximada de los objetos de estudio". (Sabino, C. ,2002)
- Es una investigación de campo que tiene por objetivo describir sistemáticamente los problemas de la realidad para su análisis.
- Procesos: "Acción de ir hacia delante" (Diccionario de la Lengua Española).
- <u>Contenidos</u>:"Lo que se contiene dentro de una cosa" (Diccionario de la Lengua Española).
- <u>Destreza</u>: "Habilidad o propiedad con que se realiza una cosa" (Diccionario de la Lengua Española).
- <u>Integral</u>: "Lo Integral de la salud abarca lo global, el total de los elementos necesarios para sentirse en armonía y con plena expresión de nuestras potencialidades y capacidades en lo social, biológico, psicológico y espiritual".

En nuestro proyecto corresponde a la satisfacción de las necesidades del paciente.

- <u>Calidad Técnica</u>: Es aquella variante de la calidad, en donde se da el cumplimiento de todos los requisitos indispensables que se desarrollan acordes con lo estrictamente científico, es decir, con el cumplimiento de los protocolos de atención analizados desde la óptica técnico-científica.(Otero, J-2002)
- <u>Calidad</u>: "Es la totalidad de funciones de un bien o servicio". .(Otero, J-2002)
- <u>Sección Neuro-genética</u>: Es el subsistema de la Unidad de Genética integrado con la Unidad de Neurología, para evaluar de manera integral a aquellos pacientes genéticos que tienden a expresar en su fenotipo conductual y biológico alteraciones del sistema nervioso central.
- <u>Atención médico-genética integral</u>: Lo Integral de la salud abarca lo global, el total de los elementos necesarios para sentirse en armonía y con plena expresión de nuestras potencialidades y capacidades en lo social, biológico, psicológico y espiritual. Cuando la atención médica ofrecida por un equipo de especialista de la Genética logra todo esto, podríamos decir, que es una atención médico-genética integral.
- <u>Coristoma</u>: Crecimiento de tejido normal, que se produce en localizaciones anormales. (Dox, I., 1983)
- *Epidemiología*: "El estudio de la distribución y de los determinantes de las enfermedades y lesiones en poblaciones humanas" (Evans, R. 2001)
- <u>Demografia</u>: "Estudio estadístico de una colectividad humana según su composición y estado de un determinado momento o según su evolución histórica. (Diccionario de la Lengua Española).

- Esclerosis Tuberosa: Enfermedad hereditaria caracterizada porque puede involucrar cualquier órgano del cuerpo humano, pero es a menudo reconocida en la piel, cerebro, retina, riñón, corazón y pulmones, por la existencia de unas tumoraciones, constituidas por elementos celulares similares a los del tejido donde ellas se originan y que han sido denominadas "hamartomas".(Dox, I., 1983)
- Hamartomas: Crecimiento tumoral no maligno, integrado por elementos celulares presentes normalmente, aunque poco desarrollados, en el sitio afecto. (Dox, I.,1 983)
 Expresividad: Intensidad de la manifestación de un rasgo genético, en cuanto a su
- *Fenotipo*: En genética, es el aspecto visible de un organismo, producido por la interacción entre su constitución genética y el ambiente. (Dox, I., 1983)
- Genotipo: Constitución genética o hereditaria de un individuo. (Dox, I., 1983)

desviación de la normalidad. (Dox, I., 1983)

- <u>Penetrancia</u>: Frecuencia con la que se manifiesta un rasgo hereditario en individuos portadores del gen que lo condiciona. (Dox, I., 1983)
- <u>Síndromes Neuro-cutáneos o Facomatosis</u>: son un grupo heterogéneo de desórdenes congénitos, que comprometen primariamente estructuras derivadas del *Neuro-ectodermo embrionario*. Todos los síndromes comprometen al sistema nervioso central, la piel, los nervios periféricos y otros órganos y sistemas de la economía biológica. (Gómez, M., 1987)
- <u>Oportunidad</u>: Conveniencia de tiempo y de lugar. (Diccionario de la Lengua Española) En nuestro anteproyecto se referirá a "hacer a tiempo y en la secuencia adecuada, lo que se debe hacer".

- <u>La Eficacia</u>: es el factor clave que relaciona el producto con el grado de satisfacción del cliente. (Beltrán, J., 2000)
- *La Eficiencia*: es el factor clave que relaciona los recursos con el grado de aprovechamiento de los procesos. (Beltrán, J., 2000)
- <u>La Efectividad</u>: es el resultado del logro de la eficacia y la eficiencia. (Beltrán, J., 2000)
- <u>Sistemas</u>: "Es un conjunto de elementos dinámicamente relacionados, que realizan una actividad para alcanzar un objetivo, y operan sobre entradas (<u>datos</u>, energía, materia) para proveer salidas procesadas (<u>información</u>, energía, materia) y que mantienen una interacción constante". (Chiavenato, I,1999)
- <u>Diagnóstico definitivo de Esclerosis Tuberosa</u>: se sustenta en la presencia de un elemento de los que describimos a continuación considerados como los "<u>Signos o criterios Patognomónicos</u>" de la misma: Angio-fibromas Faciales, Fibromas ungueales, Hamartomas Retinales, Tubers Corticales, Nódulos gliales sub-ependimarios y Angio-mio-lipomas renales. (Gómez, M., 1979)
- <u>Diagnóstico Presuntivo de Esclerosis Tuberosa</u>: se sustenta en la presencia de alguno de los siguientes elementos, considerados como los "<u>Signos o criterios no Patognomónicos</u>": Máculas Hipo-melanóticas, Manchas Shagreen, Hamartomas peripapilares retinales, Fibromas gingivales, pequeñas indentaciones Dentales, Angiomio-lipoma renal simple, riñones Multi-quísticos, Rhabdomioma cardiaco, Linfangiomatosis pulmonares, familiar cercano inmediato con Esclerosis Tuberosa y espasmos infantiles. (Gómez, M., 1979)

3.2.4. Marco Metodológico

Incluye el tipo de investigación y las fases de la misma.

Tipo de Investigación:

- <u>Según su Propósito</u>: Es una investigación aplicada, práctica o empírica.
 (Investigación Evaluativa).
- Según su Naturaleza: Es una Investigación de Campo

(Objetivo: Evaluativo / <u>Diseño</u>: Estudios de casos.)

Fases de la Investigación:

- Recolección y Procesamiento Inicial de Datos.
 - o Técnica: Estudios Protocolizados de Casos.
 - Fuente: Muestra No Probabilística, Intencional.
 - Personal: Archivista de Historias Médicas-Un Médico.
 - Análisis y Evaluación de Resultados.
 - o Conclusiones y Recomendaciones.

El proyecto en discusión se ejecutó siguiendo los cánones de una Investigación, según su propósito, Aplicada Práctica o empírica de tipo Evaluativa, cuyas característica definitoria esta dada por la adquisición de conocimientos científicos nuevos, orientados a un objetivo práctico, caracterizada por la aplicación o utilización de dichos conocimientos adquiridos (Fernández-Ballesteros, 1996:21-46). Según su Naturaleza: Es una Investigación de Campo, que se caracteriza por ser un análisis sistemático de problemas de la realidad, y que consiste en describirlos,

entender su naturaleza y factores constituyentes, explicar sus causas y efectos o predecir su ocurrencia.

(Objetivo: Evaluativo / Diseño: Estudios de casos.)

<u>Según su diseño</u>: correspondió a una investigación de "<u>Estudio de casos</u>", <u>descriptiva:</u> "Es aquella investigación que pretenden darnos una visión general y solo aproximada de los objetos de estudio". (Sabino, C. ,2002); y <u>retrospectiva</u>: "Es aquella investigación que suele referirse a hechos acontecidos previos al momento de realización de la misma".

Su propósito consiste en la evaluación de la *Calidad Técnica* de la elaboración del proceso diagnóstico en los pacientes con *Esclerosis Tuberosa* en la sección de Neuro-Genética de la Unidad de Genética del Hospital Vargas de Caracas, durante el Período comprendido entre 1981-2000.

Para lograr lo anterior aplicamos un proceso considerando la variable Contenido fundamental de la Calidad Técnica .

- Variable <u>Contenidos</u>: "hacer todo lo que se debe hacer"en el proceso de diagnóstico aplicado a los pacientes con Esclerosis Tuberosa. Insistimos en tres aspectos fundamentales de esta variable como son:
 - 1. La realización de las Historias Clínicas de manera completa o incompleta.
 - La aplicación de los criterios patognomónicos y no patognomónicos para el diagnóstico de la Esclerosis Tuberosa.
 - La determinación del diagnóstico de la Esclerosis Tuberosa dentro de las clases Definitiva y Presunta.

Y por último, se estableció en la población de pacientes con Esclerosis Tuberosa, que consultaron a la sección de Neuro-genética del Hospital Vargas de Caracas, la definición de los aspectos caracterizadores de la misma.

<u>La Población</u> en esta investigación, quedó definida por todos los pacientes que acudieron a la Unidad de Genética durante el durante el período de tiempo comprendido entre 1981-2000.

La Muestra quedó definida como del tipo "No-probabilística; intencional": "Es aquella muestra donde se escogen sus unidades de una manera arbitraria, no fortuita, designando a cada unidad características que para el investigador resulten de relevancia. Estas muestras son muy útiles y se emplean frecuentemente en los estudios de casos, por más que las posibilidad de generalizar conclusiones a partir de ellas, sea en rigor nulas". (Sabino, C., 2002)

Es decir, se consideraron como parte del estudio, a todos los pacientes con Esclerosis Tuberosa, que acudieron a la Sección de Neuro-Genética durante el período de tiempo comprendido entre 1981-2000.

En el caso de la "Evaluación del Proceso de elaboración del diagnóstico de la Esclerosis Tuberosa", se estableció: <u>Primero</u>, el análisis de las historias clínicas de esos pacientes, en torno a si fueron realizadas de manera completa o incompleta (es decir, si en ella encontramos registrados los datos de filiación, motivo de consulta, antecedentes personales, antecedentes familiares: Árbol Genealógico, examen físico, evaluación psicológica, cariotipo, exámenes complementarios),etc; Segundo, si se aplicaron los criterios patognomónicos y no patognomónicos en el diagnóstico referido; y <u>Tercero</u>, si se alcanzó a definir un diagnóstico definitivo o presuntivo en

la muestra estudiada, considerando dichos aspectos como las fases del proceso de elaboración del diagnóstico a estudiar.

La investigación siguió varias etapas, siendo la primera, la recolección de los datos, para lo cual se revisaron las historias clínicas de los pacientes con Esclerosis Tuberosa, se realizaron cuadros de registros para asentar allí, los datos más significativos de identificación, clínicos y para-clínicos del paciente (ver ANEXO I) y luego se aplicó una auditoria médica de acuerdo a un protocolo diseñado para tal fin (Ver ANEXO II). Una vez recogidos todos los datos, se pasó al análisis de los mismos y posteriormente, a un proceso de síntesis para la evaluación de los resultados obtenidos, para concluir la investigación con las consagradas conclusiones y recomendaciones.

Por supuesto la aplicación de estos protocolos, facilita entender los elementos de eficacia, eficiencia y efectividad dentro del contexto de análisis del proceso evaluativo consignado en esta tesis, para así luego poder concluir con las conclusiones y recomendaciones que a bien se tenga expresar.

Hay que tener presente que, para la realización de este estudio, se requirió de la ayuda de una Archivadora de Historias Médicas para seleccionar las historias clínicas de los pacientes escogidos, además de un médico investigador para la recolección de los datos, análisis de los mismos, interpretación de los resultados obtenidos, y formulación de las conclusiones y sugerencias.

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Antes de iniciar las consideraciones éticas del proyecto aquí presentado, permítaseme definir la palabra Ética: a) "Es la Investigación filosófica del conjunto de problemas relacionados con la moral" (www.filosofia.org/filomat/) (Diccionario filosófico de García Pelayo.) deriva de la palabra griega ethos que alude a aquel comportamiento de los individuos que pueda ser derivado de su propio carácter. b) Parte de la filosofía que trata de la moral y de las obligaciones del hombre (Diccionario de la lengua española). Por ende al referirnos a la Investigación Médica en el área de gerencia de salud, deberían ser considerados elementos fundamentales del ejercicio profesional, tanto del Médico como del Gerente en general. Ambos tienen un aspecto ético particular señalado en los códigos de ética internacional, así como en los Códigos de Deontología Médica, Ley del Ejercicio de la Medicina, Código Penal, etc, que obligan a celosamente actuar en la práctica diaria del investigador profesional, y del amateur.

Nuestra área de estudio tiene que ver fundamentalmente con Investigación de la Atención Médica de pacientes, que acuden a la consulta de Neuro-Genética y sobre todo de los que sufren de Esclerosis Tuberosa, por ende se analizará fundamentalmente los aspectos concernientes al deber ser del Gerente de Salud, que en este aspecto debe garantizar la práctica denodada de los diferentes servicios, en forma tal que se garantice la Calidad Técnica (CTe) de dicha atención. Para ello es fundamental revisar el concepto de CTe: "Es aquella variante de la calidad, en donde se da el cumplimiento de todos los requisitos indispensables que se desarrollan acordes con lo estrictamente científico, es decir, con el cumplimiento de

los protocolos de atención analizados desde la óptica técnico-científica". Aunado al concepto de Calidad Funcional(CFI): "La Manera como es dado el servicio", el como la persona percibe que es atendida, nos permite alcanzar el concepto de Calidad (C): "Es la totalidad de funciones de un bien o servicio", al cual nos debemos como ejecutores de las máximas gerenciales, en nuestra meta diaria de lograr los objetivos de eficacia, eficiencia y efectividad que nos hemos transado en nuestro ejercicio.

Por ello nos vamos a referir, dentro de las consideraciones éticas, particularmente a la "Declaración de la Asociación Médica Mundial(Aguiar,2001),(Declaración de Helsinki) donde en los temas considerados, relacionado con nuestra investigación, como Son: a) "Introducción" b) "Principios básicos para toda investigación médica" y c) "Los Principios aplicables cuando la investigación médica se combina con la atención médica", señalan 32 items importantes de gran valor ético:

a) Introducción:

<u>item2</u>.: "El deber del médico es promover y velar por la salud de las personas. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento del deber".

Item 6.: "El propósito principal de la investigación médicas en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Incluso los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación para que sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad".

<u>Ietm 8.:</u> La investigación médica esta sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales.

b) Principios básicos para toda investigación médica:

<u>Item10.</u>: En la investigación médica es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano.

<u>Item 11.</u>: La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados, y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes,

Item 14.: "El protocolo de la investigación debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran el caso, y debe indicar que se han observado los principios enunciados en esta declaración"

<u>Item 27.</u>: Tanto los autores como los editores tienen obligaciones éticas. Al publicar los resultados de su investigación, el médico está obligado a mantener la exactitud de los datos y resultados. Se debe publicar tanto los resultados negativos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público.......

c)Los Principios aplicables cuando la investigación médica se combina con la atención médica:

Item 28.: "El médico puede combinar la investigación médica con la atención médica, sólo en la medida en que tal investigación acredite un justificado valor potencial o preventivo, diagnóstico o terapéutico. Cuando la investigación médica se combina con la atención médica, las normas adicionales se aplican para proteger a los pacientes que participan en la investigación".

<u>Item30</u>.:"Al final de la investigación, todos los pacientes que participen el estudio deben tener la certeza de que contarán con los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles, identificados por el estudio".

5. RESULTADOS DEFINITIVOS

5.1. Resultados Demográficos:

De un total de **6.863** pacientes referidos a la Unidad de Genética en el período de tiempo comprendido entre 1981 y 2000, se identificaron en la sección de Neuro-

genética treinta y seis (36) pacientes con Esclerosis Tuberosa, lo cual corresponde a un 0,54% de dichos pacientes (Ver Cuadro Nº 1, Gráfico Nº 1 y Gráfico Nº 2), incluyéndose 14 del sexo Masculino, correspondiente a un 38,88% y 22 del sexo Femenino, correspondiente a un 61,12% (Ver Cuadro Nº 2 y Gráfico Nº 4), con una Relación F / M = 1,58 / 1. El rango de edad en los pacientes estudiados estuvo comprendido entre ocho (8) meses y cuarenta y dos (42) años, con una media de 11,23 años y una mediana de 13,5 años (Ver Tabla Resumen I). El 75% de los pacientes son menores de 20 años de edad (44,45% menores de 10 años y 55,55% entre 10 años y 19 años), de ellos 44,44% corresponden al sexo masculino y 55,56% al sexo femenino (Ver Cuadro Nº 2 y Gráfico Nº 3).

En cuanto a la Distribución de los pacientes con Esclerosis Tuberosa según su lugar de nacimiento, el 75% de los pacientes son oriundos de la región centro costera (Caracas-Miranda-Aragua), y en Caracas nacen el 58,30% (Cuadro Nº 3).

5.2. Resultados Clínicos

En cuanto a la distribución de las lesiones cutáneas en nuestros 36 pacientes con Esclerosis Tuberosa, pudimos observar que el 80,55% presentaron angiofibromas faciales (29/36); el 69,44% manchas hipocrómicas (25/36); las llamadas "Placas de Shagreen" (12/36) en un 33,33 % y, por último, los Fibromas Ungueales (4/36) en un 11,11%.(Ver Cuadro N° 5)

En cuanto a la distribución de los pacientes acorde la Tríada de Vogt, considerada diagnóstica durante el siglo XIX y mediados del siglo XX, en nuestros

36 pacientes solo un **30,55 % (11/36)** (**Ver Cuadro Nº 4**) presentaron la Tríada completa. En cuanto a la distribución de los tres elementos constituyentes de la Tríada tenemos:

- 1. Angiofibromas Cutáneos: **80,55%**(29/36).
- 2. Retardo Mental: 63,89%(23/36) y
- 3. Crisis Epilépticas: 50% (18/36).

La realización de estudios Psicológicos para evaluación del Coeficiente de Inteligencia señalaron (Ver Cuadro Nº 6 y Gráfico Nº 5):

- 1. Coeficiente de Inteligencia Normal: 36,11% (13/36).
- 2. Coeficiente de Inteligencia Anormal: 63,89% (23/36)

En cuanto al tipo de Diagnóstico alcanzado, aplicando los criterios diagnósticos patognomónicos y no patognomónicos (Ver Cuadro Nº 7 y Gráfico Nº6), se tienen los siguientes resultados:

- a. Diagnóstico Definitivo: 88,89% (32/36).
- b. Diagnóstico Presuntivo: 11,11% (4/36)

La distribución de pacientes de Esclerosis Tuberosa según Patrón de Herencia (Ver Cuadro Nº 8), permitió señalizar lo siguientes resultados:

- a. Patrón Autosómico Dominante Mendeliano: 25% (9/36).
- b. Patrón de Mutación Fresca: 75% (27/36

En las **Tablas Resumen I y II** se señalan, además, los siguientes resultados:

Tabla I, en cuanto a la Edad (Variable Cuantitativa Continua), como medidas de tendencia central una Media de 11,23 años; una Mediana de 13,5
Años además de un Rango Etario entre 8 meses y 42 años.

Al 100,00% (36/36) se le realizaron Árboles Genealógicos o Genealogías, y solo al 36,11% (13/36) se le practicó Cariotipos.

- * Tabla II, se le practicaron a los pacientes con Esclerosis Tuberosa:
 - a. Luz de Wood al 100,00% (36/36).
 - b. Biopsia de Piel al 30,55 % (11/36).
 - c. TAC Cerebral 22,22% (8/36).
 - d. TAC Abdominal 13,88 % (5/36)

5.3. Resultados Gerenciales

La distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa, según la Forma de Realización de las Historias Clínicas, permitió señalar:

- a. Historias Clínicas Incompletas: 25 % (9/36).
- b. Historias Clínicas Completas: 75% (27/36).

La distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa, según el Modelo de Auditoria aplicado en este estudio, permitió apreciar:

- a. Actos Médicos Registrados y Completos: 100% (36/36).
- b. Anamnesis Registradas y Completas: 100% (36/36).
- c. Examen Físico Registrado y Completo: 75 % (36/36).*

- d. Registro de Signos Patognomónicos y no Patognomónicos Registrados y Completos: 100% (36/36).
- e. Concepto Médico Apropiado y Completo: 100% (36/36).

Es de hacer notar que, al aplicar el sistema de Calificación en las Historias Clínicas de nuestra auditoria, el 100% de las historias auditadas calificaron en la clase de "Excelente", es decir, obtuvieron un puntaje entre 80-100%, al estructurar el registro de los diferentes ítems de la misma (Actos Médicos, Anamnesis, *Examen Físico, Signos Patognomónicos y No Patognomónicos, y Concepto Médico).

5.4. Creación de Indicadores de Gestión

Cuando se realiza "La Evaluación del Proceso de Elaboración de los Diagnósticos de los Pacientes con Esclerosis Tuberosa", debe tratar de medirse el desempeño practicado para tal fin, y esto suele hacerse creando Indicadores de Gestión, que permitan apreciar objetivamente los hechos e impedir las apreciaciones subjetivas, que van en detrimento de los objetivos planteados en la investigación.

Diversos son los conceptos en torno a esta herramienta de mejoramiento de la calidad de atención médica, así:

a. "Los indicadores son la expresión cuantitativa del comportamiento o desempeño de una organización cuya magnitud al ser comparada con un nivel de referencia podrá mostrar desviaciones sobre cuales se deben tomar medidas preventivas o correctivas" (Mejía, B., 2000)

b. "Es una variable objetiva, bien definida, utilizada para controlar la calidad y/o propiedad de un aspecto de la atención médica, (Mejía, B., 2000), lo que sí está claro es que, su aplicación obedece a una necesidad especial o particular, que es lo que se busca con el fin de agenciar los correctivos que permitan mantener un nivel de excelencia.

Al considerar los objetivos específicos de nuestro estudio, se decidió crear los siguientes **Indicadores de Gestión**:

PRIMER INDICADOR:

- A .- Nombre: Cumplimiento de Historias Clínicas Completas.
- B.- Cálculo:

- C.- <u>Unidades</u>: Se expresa en unidades porcentuales.
- D.- Glosario:
 - Total de Historias Clínicas Completas: establece el número total de Historias
 Clínicas de los pacientes con Esclerosis Tuberosa, que fueron llenadas
 completamente, con todos los datos exigidos en el Protocolo de Auditoria
 desarrollado.

 Total de Historias Clínicas Realizadas: establece el número total de Historias Clínicas de pacientes con Esclerosis Tuberosa realizadas, completas o no.

E.-Análisis: Su resultado determinó un 75% de cumplimiento de Historias Completas, facilitándose la evaluación de la Eficacia del Acto Médico. Como ya mencionamos, este indicador permite evaluar la práctica médica, no al médico, y de esa manera establecer las responsabilidades correspondientes, mediante un servomecanismo cibernético (Control del sistema de Evaluación Diagnóstica), determinando si fue por una falla administrativa, como pudiese ser la falta de insumos que permitan determinar la medición de las diferentes medidas antropométricas y obtener el valor de las diferentes variables estadísticas del proceso diagnóstico que estemos realizando, o por una falla médica, al no haber desarrollado las habilidades y destrezas pertinentes que le permitan actuar con la Competencia que de él se espera, y en fin de cuentas plantear, en función de los resultados obtenidos, el impacto sobre la organización, los correctivos a que hubiese lugar para alcanzar la excelencia en la Atención Medica Neuro-genética Integral (AMNI) esperada.

SEGUNDO INDICADOR:

- A.- <u>Nombre</u>: Cumplimiento "Aplicación de los Criterios Patognomónicos y No Patognomónicos" (ACP-NP)
- B.- Cálculo:

C.- <u>Unidades</u>: Se expresa en unidades porcentuales.

D.- Glosario:

- 1. <u>Número de Registros de "(ACP-NP)":</u> establece el número total de registros de la "Aplicación de los signos patognomónicos y no patognomónicos en la Esclerosis Tuberosa", que fueron llenadas completamente, con todos los datos exigidos en el Protocolo de Auditoria desarrollada.
- Total de Historias Clínicas Realizadas: establece el número total de Historias Clínicas de pacientes con Esclerosis Tuberosa realizadas, completas o no.

E.- Análisis: Su resultado determinó un 100% del cumplimiento en la "Aplicación de los Criterios Patognomónicos y No Patognomónicos" (ACP-NP) permitiendo evaluar la Eficacia del Acto Médico. La práctica médica desarrollada expresó las habilidades y destrezas en cuanto a la adecuada "Observación de los pacientes", con óptima experticia al identificar los diferentes signos patognomónicos y no patognomónicos de la entidad, que le facilitaron actuar con la Competencia que de ellos se esperaba, estadísticamente hablando, y en fin de cuentas plantear, en función de los resultados obtenidos, las recomendaciones a que hubiese lugar para alcanzar la excelencia continua en la Atención Medica Neuro-genética Integral (AMNI) deseada.

TERCER INDICADOR:

- A.- <u>Nombre</u>: Cumplimiento del <u>Protocolo de los Diagnósticos Definitivo y Presuntivo (CP-DD-DP).</u>
- B.- Cálculo:

C.- <u>Unidades</u>: Se expresa en unidades porcentuales.

D.- Glosario:

- 1. <u>Número de Registros de "(DD-DP)":</u> establece el número total de registros de los "Diagnósticos Definitivos y Presuntivos de la Esclerosis Tuberosa", que fueron consignados acorde a los lineamientos del Protocolo de Auditoria desarrollado.
- 2. <u>Total de Historias Clínicas Realizadas</u>: establece el número total de Historias Clínicas de pacientes con Esclerosis Tuberosa realizadas, completas o no.

E.-<u>Análisis</u>: Su resultado determinó un 100% de "Cumplimiento del <u>P</u>rotocolo de los <u>D</u>iagnósticos <u>D</u>efinitivo y <u>P</u>resuntivo" (CP-DD-DP) permitiendo evaluar la Eficacia del Acto Médico.

6. CONCLUSIONES

A. Conclusiones Epidemiológicas y Clínicas

1. Los pacientes con Esclerosis Tuberosa, evaluados por la Sección de Neuro-genética, constituyeron un 0,54% de los 6.863 pacientes atendidos en la Unidad de Genética del Hospital Vargas de Caracas, durante el lapso comprendido entre 1981-2000.

- 2. El 75% de los pacientes con Esclerosis Tuberosa tenían menos de 20 años de edad, con un Rango entre 8 meses y 42 años, y unas medidas de tendencia central, cuyos valores fueron: a. Media de 11,23 años, y b. Mediana de 13,5 años.
- 3. La relación entre los pacientes Femeninos y Masculinos fue de (F/M = 1,58/1). Predominó el sexo femenino con un 61,12% de las 36 observaciones, durante el lapso considerado 1981-2000.
- 4. La genealogía fue registrada en el 100% de la casuística (36/36), apreciándose un Patrón de Herencia Mendeliano Autosómico Dominante en el 25% (9/36) y de tipo Mutación Fresca en el 75% de los casos observados (27/36).
- 5. El 75% de los pacientes con Esclerosis Tuberosa, fueron oriundos de la región Centro-Costera, y de ésta nacieron en la Ciudad de Caracas el 58,30% de ellos.
- 6. En los pacientes con Esclerosis Tuberosa (11/36), la tríada de Vogt se observó en el 30,55%, el Angio-fibroma Facial en un 80,55% (29/36), las Crisis Epilépticas en un 50% (18/36), el Retardo Mental en un 63,89% (23/36), las manchas hipocrómicas en 69,44% (25/36), las placas de Shagreen en un 33,33% (12/36), los fibromas ungueales en un 11,11% (4/36).
- 7. El Coeficiente de Inteligencia de los pacientes con Esclerosis Tuberosa de nuestro estudio, calificó como Normal en el 36,11% y Anormal en el 63,89%.
- 8. Al 30,55% (11/36) de nuestros pacientes con Esclerosis Tuberosa se le practicó Biopsia de Piel para estudios Dermo-patológicos y se aplicó la luz de Word al 100% de los pacientes para el diagnóstico de las manchas hipocrómicas, como signo no patognomónico de la entidad.

9. La Tomografía Axial Computada Cerebral se realizó en el 22,22% (8/36) de las casos estudiados. La Tomografía Axial Computada Abdominal en el 13,88% (5/36).
 10. Se obtuvieron los Diagnósticos Definitivos en un 88,89% (32/36) de los casos y los Diagnósticos Presuntivos en un 11,11% (4/36) de la casuística estudiada.

B. Conclusiones Gerenciales:

1. Al aplicar el Modelo de Protocolo de Auditoria Médica alcanzamos una revisión sistemática y objetiva de la Estructura del Trabajo Profesional y de la Atención Médica efectuada por los Profesionales de la Salud, sobre la base de la Historia Clínica de nuestros pacientes con Esclerosis Tuberosa, objetivando 20% en 4 de los 5 items mencionados en dicho protocolo, abarcando los mismos "el deber ser y hacer" en cuanto a los "Actos Médicos" (Datos de Filiación completos), "la Anamnesis", "El registro de los signos patognomónicos y no patognomónicos", así como el llamado "Concepto Médico", elementos que permitieron, al alcanzar una sumatoria de 80%, la calificación de dichas Historias Clínicas como de "Excelentes" en función de la escala utilizada. Solo se vio afectada la auditoria en el item del denominado "Examen Físico", donde se observó un sub-registro de algunas medidas antropométricas, y de signos vitales, así como un sub-registro de exploración de diversos sistemas por exploraciones especiales, que condujeron a disminuir el porcentaje máximo de este punto en particular, por debajo del 10%, y llevándonos a un cómputo de Historias completas de un 75% en nuestra serie estudiada.

- 3. Se crearon Tres (3) Indicadores de Gestión, para la medición y control de las diferentes etapas del proceso de "Auditoria Médica" durante "la Evaluación del Diagnóstico de las Esclerosis Tuberosa, en la Sección de Neuro-genética de la Unidad de Genética del Hospital Vargas de Caracas, durante el período comprendido entre 1981-2000".
- 4. El Primer Indicador: "Cumplimiento de Historias Clínicas Completas", determinó el logro en un 75% de este indicador.
- 5. El Segundo Indicador Cumplimiento "Aplicación de los Criterios Patognomónicos y No Patognomónicos" (ACP-NP), determinó el logro en un 100%.
- 6. El Tercer Indicador "Cumplimiento del <u>Protocolo de los Diagnósticos Definitivo y</u> Presuntivo" (CP-DD-DP), determinó el logro en un 100%.
- 7. Por último debemos concluir, en función de lo anteriormente expuesto, que en relación a la variable "Contenido" ("Hacer lo que se debe hacer"), que esta quedó adecuadamente validada.

7. RECOMENDACIONES

La Gerencia de Servicios de Salud está generando una serie de necesidades por parte de las Organizaciones de Salud, en cuanto a la posibilidad de alcanzar niveles de Excelencia en su desempeño, garantizando la Eficacia, la Eficiencia y la Efectividad de sus acciones. Es por ello que, día a día surgen nuevos horizontes, que visualizan derroteros en ese sentido, como pudiesen ser por ejemplo, la **Medicina basada en Evidencia**, para lo cual es menester, no solo la ejecución del Acto Médico como tal,

sino también el alcance de las Competencias requeridas en los diferentes campos de esa carrera.

De allí que los Cursos de Gerencia, que han sido desarrollados, han incluido en su programación a equipos multidisciplinarios de profesionales en el campo de la Psicología, la Mercadotecnia, la Negociación, las Consultorías Empresariales, la Epidemiología, la Estadística, Proyectistas, Licenciados en Computación, Salud Pública, Economía y tantos otros, que desempeñándose como un sistema interrelacionado e interdependiente, interaccionan entre sí, comprometiéndose en el alcance de un fin común, cual es el de desarrollar a un Profesional con una visión distinta y compartida, que gerencie adecuadamente las instituciones de salud, de la manera más adecuada, con la experiencia y experticia óptima, en las funciones que les corresponda ejecutar, como miembros de las empresas de salud públicas o privadas de nuestro país.

Este proyecto es un aporte a la evidencia de los procesos de evaluación, a los cuales deben ser sometidos todas las observaciones clínicas, a fin de determinar la secuencia metodológica clásica de Planificación, Organización, Ejecución y Control de los Actos Médicos, para posteriormente ser auditados para definir la práctica médica desarrollada y así establecer los resultados por objetivos, que puedan impactar al entorno y generar la apreciación y calificación propicia, que nos permita estimar cuales son las medidas a imponer, mantener o desechar en el manejo de nuestros clientes, en el objetivo del alcance de una Atención Neuro-Genética Integral de Excelencia.

Así, de esta manera recomendaremos lo siguiente:

- 1. La necesidad de desarrollar un proceso educativo diferenciado, continuo, dinámico, flexible, especializado y complejo, que permita la interacción y corrección de todas las situaciones evidenciadas durante el proceso diagnóstico en torno a lo que es una Auditoria Médica Continua, dinámica o estática, que garantice una revisión sistemática y objetiva de la Estructura del Trabajo Profesional y de la Atención Médica efectuada por los Profesionales de la Salud, sobre la base de la Historia Clínica Contemporánea completa actualizada, basada en evidencia, en todas las evaluaciones diagnósticas practicadas corrientemente y sobre todo, en el caso de las Esclerosis Tuberosa.
- 2. La adquisición de la base teórica y práctica, que garantice el desarrollo de habilidades y destrezas en el diagnóstico Definitivo y Presuntivo de la Esclerosis Tuberosa, garante fundamental de la comprensión del manejo clínico de la misma, al entender su historia natural y así poder ejecutar la planeación táctica y estratégica, con una visión compartida adecuada y oportuna, y un compromiso de parte de todos aquellos que de una u otra forma manejan a estos pacientes, para la resolución de su problemática.
- 3. Crear un Centro Nacional de Esclerosis Tuberosa, donde se habiliten Grupos de Estudio y de Trabajo Multidisciplinarios en la evaluación de los diferentes órganos y sistemas afectados por esta entidad nosológica, a fin de generar los mecanismos de

registro de las diferentes variables, que son posibles recoger en la Historia Clínica, herramienta básica de fundamental importancia para el desarrollo de las actividades de dichos grupos de trabajo. Para ello, la posibilidad de un estudio epidemiológico de cohorte, adaptado a nuestro medio, en función de un Registro de Esclerosis Tuberosa permanente y continuo, en las etapas pre-natal, natal y post-natal, y el desarrollo del diseño y consolidación de un Centro de Registro Permanente de Esclerosis Tuberosa (ET), de naturaleza multi-céntrico, vinculante y docente, permitiría la obtención y optimización de una base de datos apropiada, gracias a la cual, se puedan definir los programas de prevención, curación y rehabilitación de la ET.

4. Por último, también debe plantearse una Auditoria Médica dinámica permanente, para desarrollar mecanismos de control, en función de la excelencia de la atención médica de nuestros pacientes y por ende obtener la información pertinente, que nos permita tomar las decisiones adecuadas y oportunas para el manejo eficiente de los recursos económicos, tan escasos en estas áreas de exploración tan específicas, como son las patologías de índole Neuro-genéticas.

8. BIBLIOGRAFÍA.

- Aguiar, R.(2001): Tratado de Derecho Médico. Legis Editores. Caracas,
 Venezuela. Pág: 54-59
- Beltrán Jaramillo, J. (2000): Indicadores de Gestión. Segunda edición. 3R
 Editores. Santa Fe de Bogotá, Colombia.
- Chiavenato,I. (1999): Introducción a la Teoría General de la Administración.
 Editorial Mc Graw. Quinta Edición. México. Pág.771.
- Diccionario de la Lengua Española. Real Academias Española (1999). Vigésima primera Edición. Editorial Espasa Calpe, S.A.(Pág:924)
- Dox, I.; Melloni, B; Eisner, G. (1983): Diccionario Médico Ilustrado de Melloni.
 Primera Edición. Editorial Reverté, S.A. Barcelona, España.
- Estatutos, Reglamento Interno y Reglamento del Consejo de Gobierno, Hospital
 Vargas de Caracas, 1998. Caracas, Venezuela.
- Evans,R; Albornoz, R. (2001): "Principios de Epidemiología Moderna".
 Ediciones de la Biblioteca de la Universidad Central de Venezuela. Primera
 Edición. Caracas, Venezuela.
- Fernández-Ballesteros, R. (1996): Evaluación de Programas. Una Guía Práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud. Editorial Síntesis. Madrid, España.
- Gómez Rodríguez, M.; Adams, R. (1987): Neuro-cutaneous Diseases: A Practical Approach. Butterworth Publishers. Boston, USA.
- Gómez. Rodríguez, M. (1979): Tuberous Sclerosis. Raven Press. New Cork, USA.
- Mejía, B. (2000): Auditoría Médica. Ecoe Ediciones. 3ª Edición, Colombia.

- Otero M. Jaime, Otero I. Jaime I. (2002): "Gerencia en Odontología". Tomo 2.
 Ética y Marketing. Lima, Perú.
- Sabino, C. (2002): El Proceso de Investigación. Segunda Edición. Editorial Panapo. Caracas, Venezuela.
- Vargas-Arenas, R (1991): "Hospital Vargas. 1891-1991. Influencia en la Medicina Nacional", Editorial Sucre C. A, Caracas.

ANEXO I

SECCIÓN DE NEURO-GENÉTICA HOSPITAL VARGAS CARACAS

PROTOCOLO DE REGISTRO EPIDEMIOLÓGICO Y CLÍNICO DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS TUBEROSA

1. Nº de paciente:		
2. Número de Historia Neuro-genética:		
3. Nombre y Apellido:		
4. Sexo:		
5. Edad:		
6. Lugar de Nacimiento:		
7. Lugar de Residencia:		
8. Edad de la Madre:		
9. Edad del Padre:		
10. Antecedentes Obstétricos:		
11. Antecedentes Peri-natales:		
12. Antecedentes Genealógicos:		
14. Antecedentes Epidemiológicos y Ocupacionales.		
15. Antecedentes Traumáticos y Quirúrgicos:		
16. Antecededentes Psico-biológicos:		
17. Antecededentes Inmunológicos:		
18. Antecedentes Gíneco-Obstétricos:		
19. Antecedentes Patológicos:		
20. Peso al Nacer:		
21. Talla al Nacer:		
22. Desarrollo Psicomotor:		
23. Antecedentes Personales:		
24. Signos patognomónicos y no patognomónicos	de la Esclerosis Tub	erosa.
A. Signos patognomónicos	SI	NO
Angiofibromas Faciales		
Fibromas Ungueales		
* Hamartomas Retinales		
* Tubers Corticales		
Nódulos Sub-ependimarios (gliales)		
❖ Angiomiolipomas Renales (AMR)		

B. Si	gnos No Patognomónicos	SI	NO
	Máculas Hipo-melanóticas		
	❖ Manchas "Shagreen"		
	Hamartomas Peripapilares Retinales		
	❖ Fibromas Gingivales		
	Indentaciones dentales		
	❖ Angiomiolipoma Renal Simple		
	❖ Riñones Multiquísticos	Page 12 Page 1985	Service Control
	Rhabdomioma Cardíaco		
	Linfangiomatosis Pulmonares	The state of	
	Espasmos Infantiles		
	❖ Familiar Con ET cercano Inmediato		
	*		
		SI	NO
	25. Resto del Examen Físico:		
	26. Resultado del Cariotipo:		
	27. Exámenes Especiales:		
	28. DIAGNÓSTICO:	SI	NO
	- DEFINITIVO		
	- PRESUNTIVO		
	29. Responsable de la Historia Clínica:		

ANEXO II

MODELO DE FICHA PARA AUDITORIA DE PACIENTES CON ESCLEROSIS TUBEROSA SECCION DE NEURO-GENETICA. HOSPITAL VARGAS DE CARACAS

Auditoria Médica Nº	- NO	MEG		nf .
Fecha de Revisión: Evaluador:			Externo ; l	
Centro Asistencial:	Interno		externo	-
Paciente:			H. C. N°	
Médico Tratante				
Lugar:	Un	idad:	Fecha:	
	Externa;	Hospitaliza	ción ; E	
De acuerdo a la Histo	ria Marque con	una X lo qu	e corresponda	1.
1. Actos Médicos:				
		SI		NO
-Filia				
-Eda				
-Sexo				
-Raz				
	pación			
	do Civil			
	cedencia			
	dencia			
	de Admisión			
-Número de Hist				
	Tratante			
-Historia realiza				
-Respon	isable			
La estructura de Los	Actos Mádicos s	o modistromo	n on al	%
(Máximo 20%)	Actos Medicos s	e registraroi	i en ei	
(141axiiii 20 /0)				
2. Anamnesis.				
a. Motivo de (Consulta Preciso	Pr	esente	Ausente
				rusente

b. Enfermedad Actual.	SI		NO
(Esta consignada en estándares)			
c. Están Consignados los datos de	Completo	ncomple	eto Ausente
Antecedentes Personales			
Antecedentes Familiares			The second second
Antecedentes Epidemiológicos			
Revisión por sistemas			
Si la respuesta es incompleta o ause	nte en alguna d	le las cas	sillas aclare la
rezón:			
La estructura de a Anamnesis se registra e	en el	%	(Máximo 20%)
3. Examen Físico.	SI		NO
A. Registro del Estado general del pacien			.,,0
(Estado de conciencia, signos vitales)		_	
B. Registro de Signos vitales y medidas			
antropométricas			
 Frecuencia Cardiaca 			
Tensión Arterial			
❖ Pulso		18	
Frecuencia Respiratoria			
Temperatura		_	
Peso		_	
* Talla		_	
C. Registro de hallazgos por sistemas	SI	NO	
Si la respuesta es no en alguno de lo	os anteriores a	clare la r	razón:
La estructura del Examen Físico se registr	a en el	%	(Máximo 20%)
4. Signos patognomónicos y no patognomó	ónicos de la Es	sclerosis	Tuberosa.
A. Registro de Signos patognomónicos	SI		NO
Angiofibromas Faciales			
 Fibromas Ungueales 	The state of the s		
Hamartomas Retinales			

**	Tubers Corticales			
*	Nódulos Sub-eper	idimarios (gliales)		A THE REST
	Angiomiolipomas			
B. Registre	o De Signos No Pato	ognomónicos	SI	NO
*	Máculas Hipo-mel	anóticas		
	Manchas "Shagre			
	Hamartomas Peri			
	Fibromas Gingiva			
	Indentaciones den			
	Angiomiolipoma I	Renal Simple		
	Riñones Multiquis	the state of the s		
	Rhabdomioma Ca			
	Linfangiomatosis			
	Espasmos Infantil			
	Familiar Con ET			
Si la respues	iagnóstico ta es NO, aclare la	SI	NO	_
_				
B. Tip	oo de Diagnóstico	SI	NO	
1.	DEFINITIVO		-	_
2.	PRESUNTIVO		_	
La estructur	a del Concepto Méd	lico se registró en el	1%	(Máximo 20%)

CALIFICACION DE LA HISTORIA CLINICA

De acuerdo a los porcentajes obtenidos dentro de los puntos del formulario, la historia clínica se califica como (Marque con una X la casilla correspondiente):

A. Excelente	(80-100%)	
B. Muy Buena	(60-79%)	
C. Buena	(40-59%)	
D. Regular	(20-39%)	
E. Mala	(0-19%)	



POSTGRADO DE GERENCIA DE SALUD

TRABAJO ESPECIAL DE GRADO



Escuela de Medicina "José Maria Vargas"-1956 (50) Escuela de Medicina "Luis

Razetti"-1956-HUC

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA Facultad Médica de Caracas

1895

22-02-2006 111 años INAUGURACIÓN 01-01-1891

Visión

22-02-2006 115 años

"Calixto Gónzalez"

PRESIDENCIAL

DECRETO

1889

8881

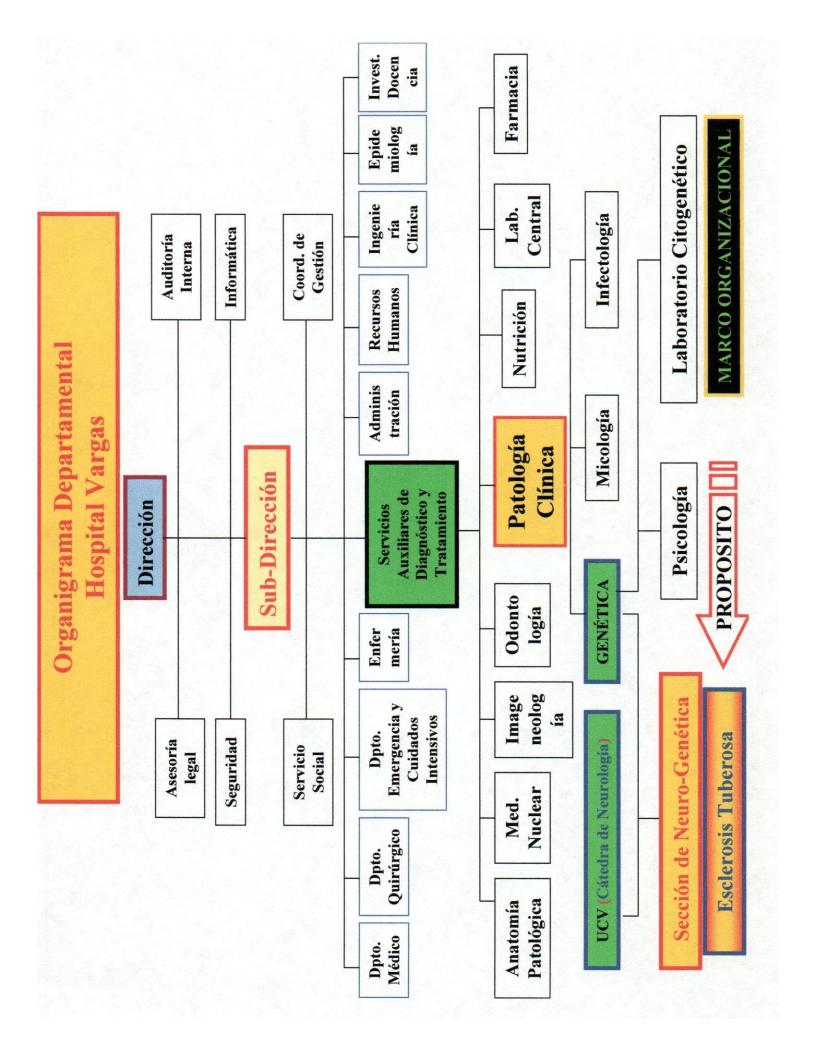
1890

RAIMUNDO ANDUEZA **PALACIOS**

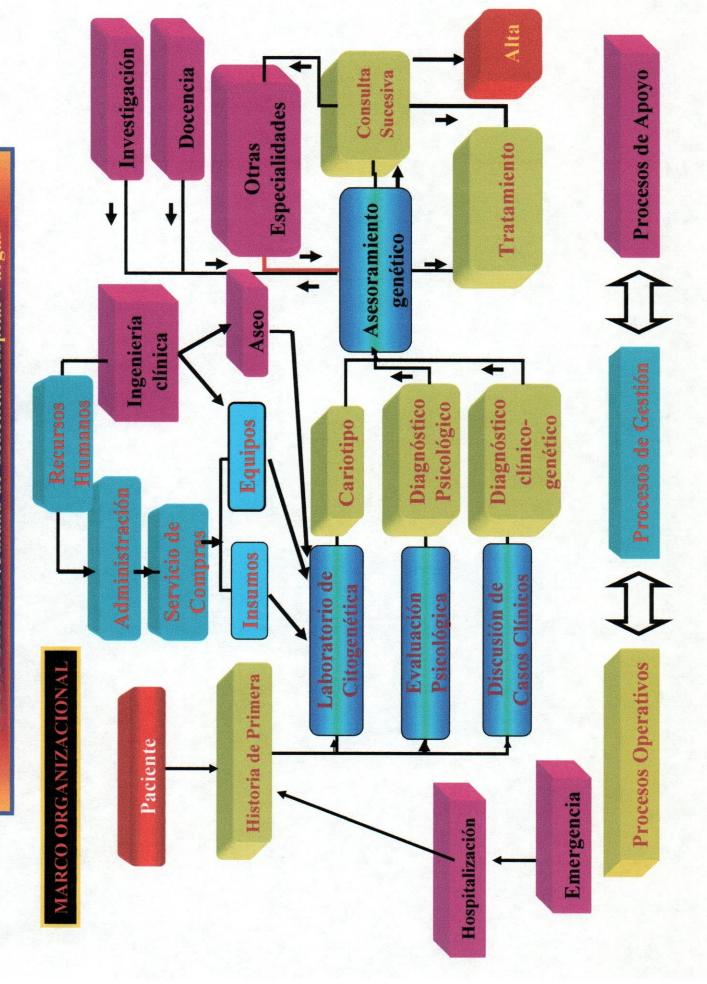
HISTORIA HOSPITAL VARGAS DE CARACAS

JUAN PABLO ROJAS PAUL

MARCO ORGANIZACIONAL



FLUJOGRAMA .Unidad de Genética. Hospital Vargas



Esclerosis Tuberosa. Unidad de Genética, Hospital Vargas de TABLA RESUMEN I Caracas. 1981-2000.

PORCENTAJE	100,00						38,88	61,12	100,00	36,11
NÚMERO	36		11,23 años	13,5 años	8 m-42 años		14	22	36	13
	PACIENTES	EDAD (años)	Media	Mediana	Rango	SEXO	Masculino	Femenino	GENEALOGÍA	CARIOTIPO

Fuente: Historias Clínicas de la Unidad de Genética. Hospital Vargas.

Esclerosis Tuberosa. Sección de Neuro-Genética, Hospital Vargas de Caracas. 1981-2000. TABLA RESUMEN II

PACIENTES Biopsia de Piel	NÚMERO 36 11	PORCENTAJE 100,00 30,55
TAC: Cerebral Abdominal	∞ v	22,22
Luz de Wood	36	100,00

Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

Distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa (ET) por Quinquenios. Unidad de Genética, HV.1981-2000 CUADRO Nº 1

	PACIENTES CON ET	SS CON ET	PACIENTES	PACIENTES ATENDIDOS
AÑOS	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
1981-1985	17	1,16	1463	100,00
1986-1990	8	0,34	2333	100,00
1991-1995	7	95,0	1241	100,00
1996-2000	4	0,22	1826	100,00
TOTAL	36	0,54	8989	100,00

Fuente: Historias Clínicas de la Unidad de Genética. Hospital Vargas.

CUADRO Nº 2

según edad y sexo. Sección de Neuro-Genética, H.V. Distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa 1981-2000.

		0.00	15	55		1	00	00
FOTAL		%	44,45	30,55	11,11	11,11	2,78	100,00
TOI		Número	91	11	4	4	1	36
	FEMENINO	%	36,36	31,82	18,18	60'6	4,55	61,12
OX	FEME	No	8	7	4	2	1	22
SEXO	ULINO	%	57,14	28,57	0	14,29	0	38,88
	MASCULINO	Nº	8	4	0	2	0	14
	EDAD		6-0	10-19	20-29	30-39	>40	TOTAL

75%

Fuente: Historias Clínicas de la Unidad de Genética. Hospital Vargas.

CUADRO Nº 3

Distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa según su lugar de nacimiento. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000.

	TO	TOTAL
ENTIDAD FEDERAL	Nº	%
CARACAS	21	58,30
MIRANDA	3	8,35
ARAGUA	3	8,35
ANZOATEGUI	1	2,77
APURE	1	2,77
BARINAS	I	2,78
BOLIVAR	I	2,78
LARA	Ţ	2,78
MONAGAS	Ţ	2,78
TRUJILLO	1	2,78
VARGAS	I	2,78
OTROS (ITALIA)	I	2,78
TOTAL	98	100,00

75%

Fuente: Historias Clínicas de la Unidad de Genética. Hospital Vargas.

CUADRO Nº 4

Distribución en 36 Pacientes con Esclerosis Tuberosa de Signos y Síntomas de la Tríada de VOGT. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000.

SIGNOS Y SÍNTOMAS	NÚMERO	PORCENTAJE
ANGIOFIBROMA FACIAL	29/36	80,55
CRISIS EPILÉPTICAS	18/36	20
RETARDO MENTAL	23/36	63,89
TRÍADA DE VOGT	11/36	30,55

Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

CUADRO Nº 5

Distribución de Lesiones Cutáneas en 36 Pacientes con Esclerosis Tuberosa. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000.

LESIONES CUTÁNEAS	NÚMERO	PORCENTAJE
ANGIOFIBROMA FACIAL	29/36	80,55
MANCHAS HIPOCRÓMICAS	25/36	69,44
PLACAS DE SHAGREEN	12/36	33,33
FIBROMAS UNGUEALES	4/36	11,11

Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

Coeficiente de Inteligencia en 36 Pacientes con Esclerosis Tuberosa. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000. CUADRO Nº 6

NÚMERO PORCENTAJE	36,111	3 63,89	100
COEFICIENTE DE NÚM INTELIGENCIA	NORMAL 13	SUB-NORMAL 23	TOTAL 36

Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

Esclerosis Tuberosa Según Tipo de Diagnóstico en 36 Pacientes. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000. CUADRO Nº 7

TIPO DE DIAGNÓSTICO	NÚMERO	PORCENTAJE
DEFINITIVO	32	88,89
PRESUNTIVO	4	11,11
TOTAL	36	100

Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

Distribución de Pacientes con Esclerosis Tuberosa según Patrón de Herencia. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000. CUADRO Nº 8

PORCENTAJE	25	75	100
NÚMERO	6	27	36
PATRÓN DE HERENCIA	AUTOSÓMICO DOMINANTE	MUTACIÓN FRESCA	TOTAL

Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

DISTRIBUCIÓN PACIENTES CON ESCLEROSIS TUBEROSA SEGÚN LA FORMA DE REALIZACIÓN DE HISTORIAS CLINICAS (H. C). SECCIÓN DE NEURO-GENÉTICA. HOSPITAL VARGAS DE CARACAS.1981-2000 CUADRO Nº 9

FORMA DE REALIZACIÓN NÚMERO H. C.	NÚMERO	PORCENTAJE
HISTORIAS CLÍNICAS	6	25
HISTORIAS CLÍNICAS	2.7	75
TOTAL	36	100

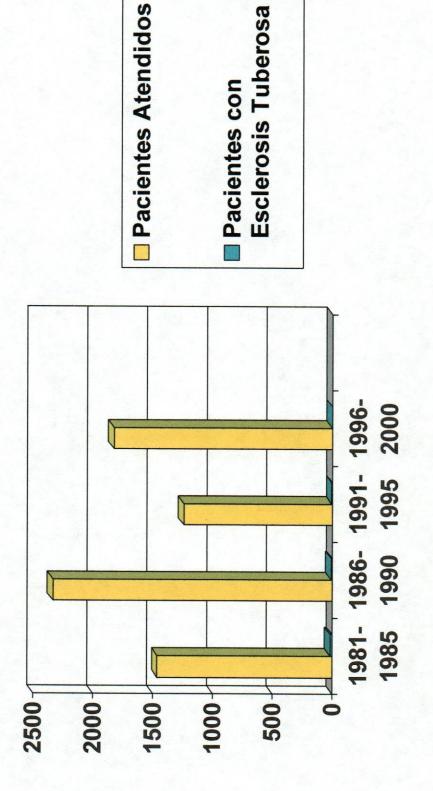
Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

DISTRIBUCIÓN PACIENTES CON ESCLEROSIS TUBEROSA SEGÚN MODELO DE AUDITORIA. SECCIÓN DE NEURO-GENÉTICA. HOSPITAL VARGAS DE CARACAS.1981-2000 CUADRO Nº 10

Fuente: Historias Clínicas de la Sección de Neuro-Genética. Hospital Vargas.

GRAFICO Nº 1

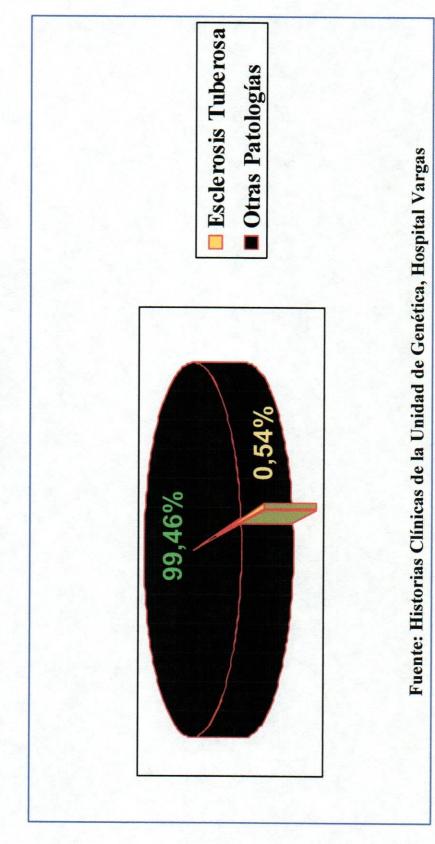
Distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa por Quinquenios. Unidad de Genética. H.V. 1981-2000.



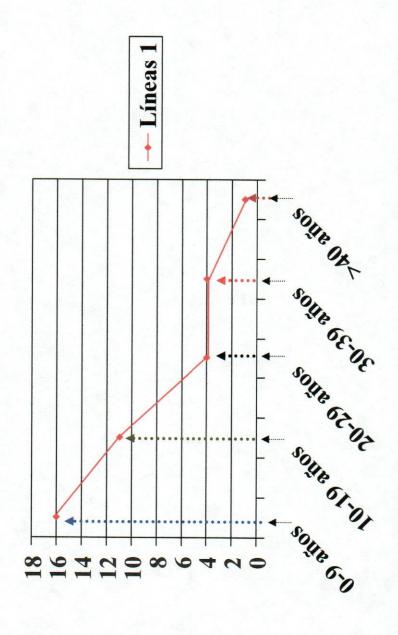
Fuente: Historias Clínicas de la Unidad de Genética. Hospital Vargas.

GRÁFICO Nº 2

Distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa en relación a otras patologías. Unidad de Genética. H.V. 1981-2000.



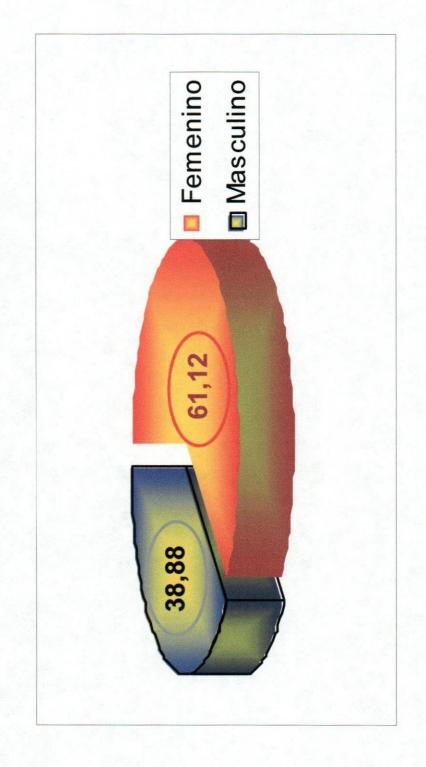
Distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa por edad. Unidad de Genética. H.V. 1981-2000. GRAFICO Nº 3



Fuente: Historias Clínicas de la Unidad de Genética. Hospital Vargas.

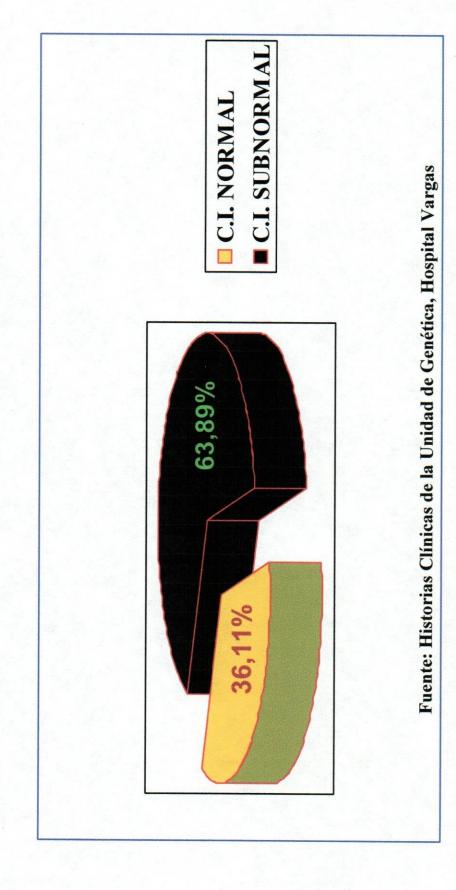
Distribución de pacientes con Esclerosis Tuberosa según GRÁFICO Nº 4

sexo. Sección de Neuro-Genética, HV.1981-2000.

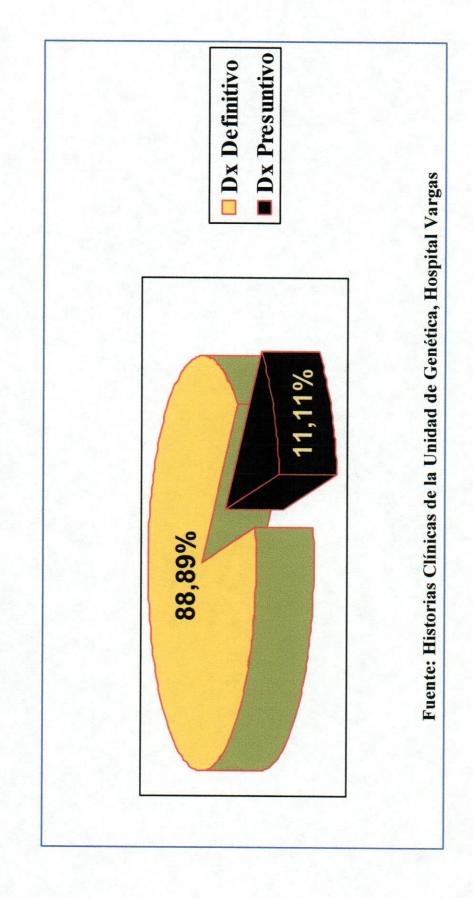


Fuente: Historias Clínicas de la Unidad de Genética. Hospital Vargas.

Coeficiente de Inteligencia en 36 Pacientes con Esclerosis Tuberosa. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000. GRÁFICO Nº 5



Esclerosis Tuberosa Según tipo de Diagnóstico en 36 Pacientes. Sección de Neuro-Genética, H.V. 1981-2000. GRÁFICO Nº 6



PRIMER INDICADOR

CUMPLIMIENTO DE HISTORIAS CLÍNICAS COMPLETAS

CÁLCULO

Cumplimiento de Historias Clínicas Completas

11

Número de Historias Clínicas Completas

X 100

Número de Historias Clínicas Realizadas

27

Cumplimiento de Historias Clínicas Completas

11

36

X 100

Cumplimiento de Historias Clínicas Completas

75%

11

SEGUNDO INDICADOR

Patognomónicos y No Patognomónicos" (ACP-NP) Cumplimiento "Aplicación de los Criterios

CÁLCULO

Cumplimiento "Aplicación de los Criterios Patognomónicos y No Patognomónicos" (ACP-NP)

11

Número de Historias Clínicas Completas

Número de Historias Clínicas Realizadas

X 100

36

36

Cumplimiento "Aplicación de los Criterios Patognomónicos y No Patognomónicos" (ACP-NP)

11

100 %

Cumplimiento de Historias Clínicas Completas

TERCER INDICADOR

Cumplimiento del Protocolo de los Diagnósticos Definitivo y Presuntivo (CP-DD-DP).

CALCULO

Cumplimiento del Protocolo de los Diagnósticos Definitivo y Presuntivo (CP-DD-DP).

11

Número de Historias Clínicas Completas

Número de Historias Clínicas Realizadas

Cumplimiento del <u>Protocolo de los</u>
<u>Diagnósticos Definitivo y Presuntivo (CP-DD-DP).</u>

11

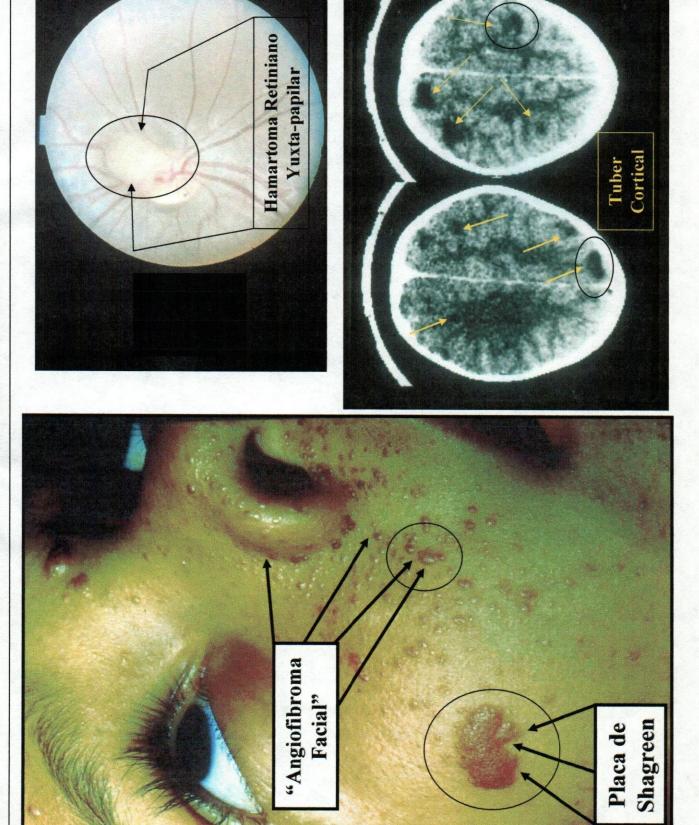
X 100

100 %

36

36

Cumplimiento de Historias Clínicas Completas



ESCLEROSIS TUBEROSA

