TESIS
GSS2006
R6

UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO
DIRECCIÓN DE POSTGRADO

ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD

TRABAJO DE GRADO

"EVALUACIÓN DE LA "ATENCIÓN MÉDICO-GENÉTICA OFRECIDA A LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN, EN LA UNIDAD DE GENÉTICA DEL HOSPITAL VARGAS, DURANTE EL QUINQUENIO 1999-2003."

Presentado a la Universidad Católica Andrés Bello,

por:

CLARITA ROETTER DE LUCANI

Como requisito parcial para optar al grado de:

ESPECIALISTA EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD

Realizado con la Asesoría de la profesora: Lic. Elizabeth Martínez

Caracas, 20 de Enero de 2.006

RESUMEN DE LA PROPUESTA

A pesar de que el Síndrome de Down es la causa genética más frecuente de retardo mental leve a moderado, y que dichos pacientes constituyen un grupo importante de nuestra población, sus características clínicas y sus "necesidades especiales", parecen ser de poco interés para nuestra sociedad.

Una "Atención médico-genética integral" de calidad es fundamental para satisfacer dichas "necesidades especiales", que en el caso de los pacientes con Down, están íntimamente relacionadas con un diagnóstico clínico y citogenético certero y en el menor tiempo posible, que saque de dudas a sus progenitores, para así poder iniciar de inmediato los planes terapéuticos y de rehabilitación recomendados, facilitándose, de esta manera, la exitosa integración familiar, social y laboral de estos pacientes.

La Unidad de Genética del Hospital Vargas de Caracas viene atendiendo pacientes con Síndrome de Down por años, sin saber si ofrece la atención médico-genética integral, que ellos requieren.

El presente Trabajo busca identificar las características clínicas, epidemiológicas y demográficas de los pacientes con Síndrome de Down, que asistieron a la Unidad de Genética durante el quinquenio 1999-2003, determinar si sus "necesidades especiales" se satisficieron, establecer cómo fue la atención ofrecida y sugerir indicadores de gestión, capaces de medir la calidad de la atención médico-genética prestada, en función de los hallazgos de la evaluación planificada.

Se realizó una Investigación Aplicada del tipo evaluativa, descriptiva y retrospectiva, cuya población viene a estar dada por los 872 pacientes que consultaron a la Unidad de Genética entre el año 1999-2003, tomando para ello una muestra no-probabilística intencional de 43 individuos, todos pacientes con Síndrome de Down que asistieron a la Unidad, durante el quinquenio establecido. Se recogieron, en cuadros de registros, los datos más relevantes de las Historias Clínicas, para luego analizarlos, interpretarlos, revisarlos, y concluir con las recomendaciones y sugerencias pertinentes.

Se crearon 6 indicadores de gestión, capaces de medir la calidad de la atención médico-genética prestada, los cuales podrán guiar las labores de la Unidad de Genética de ahora en adelante, optimizándose la calidad de la atención ofrecida a los pacientes con Down. El sexto Indicador, llamado "Centinela", el cual permite medir cuántos pacientes recibieron una "Atención-Médico-Genética Integral", y en qué lapso de tiempo se logró esto, determinó que, el 62,16% de los pacientes Down, fueron atendidos integralmente, en 6 semanas o menos, satisfaciendo de esta manera, sus "necesidades especiales" en forma aceptable. El indicador "Centinela" pudo ser seguido a través de un "gráfico de control" durante el quinquenio, observando un comportamiento histórico estable, en el rango de "Aceptable" (61%-70%).

Los resultados de esta Investigación podrán servir de Modelo, extensivo a las demás patologías atendidas en la Unidad, además de ser útil a otras Unidades de Genética del país.

Palabras claves: Síndrome de Down. Atención médico-genética integral con calidad. Indicadores de Gestión.