



NPedDesk: Aplicación de Escritorio para Control Informático de un Programa de Tamiz para Trastornos del Neurodesarrollo Infantil

E. Santos-Feblez*
J.A. Gaya-Vázquez**
M.C. Pérez-Abalo**
A.P.
Flores-Contreras***
M.A. Pérez-Guerra***

*Departamento de Software /Dirección de Desarrollo, Centro de Neurociencias de Cuba Ave 25 No. 15202. La Habana, Cuba
**Dirección de

Neurociencias Clínicas Centro de Neurociencias de Cuba Ave 25 No. 15202. La Habana, Cuba

***Centro de Salud “Dr. Galo Soberon y Parra” Calzada de Camarones No. 485. Colonia Electricista, Delegación Azcapotzalco México, Distrito Federal

RESUMEN

En los programas de tamiz existe la necesidad de disponer de un adecuado control de la variada información que se genera para seleccionar los casos de acuerdo con un nivel de evaluación. Se presenta una aplicación que permite completar, organizar y controlar la información proveniente de un programa de tamiz basado en el uso del instrumento NPed (prueba de tamiz para la detección de retardo del neurodesarrollo en niños entre 0 y 5 años). El software se implementó usando el entorno de desarrollo Visual Studio 2008, el lenguaje de programación C#, y las bases de datos que se manejan están en formato Access. La aplicación NPedDesk es de fácil manejo y tiene un acceso a través de usuarios, garantizándose la privacidad de los datos de los pacientes.

Palabras clave: desviaciones del neurodesarrollo, programas de tamiz, estadísticas de tamiz.

Correspondencia:
MC. Elsa Santos Feblez
Departamento de Software
Dirección de Desarrollo
Centro de Neurociencias
de Cuba
Ave 25 No. 15202 esquina
a 158. Cubanacan, Playa
La Habana, Cuba
Teléfono: (53-7) 208 44 61
Fax: (53-7) 208 6707
Correo electrónico:
elsa@cneuro.edu.cu

Fecha de recepción:
22/Mayo/2012

Fecha de aceptación:
23/Agosto/2012

ABSTRACT

Screening programs are very important to early detection and diagnostic/intervention of a certain disease. A management of this information allows a correct follow up and also facilitates the further estimation of the typical parameters for screening effectiveness. NPedDesk application allows us to collect, organize and process the information that is generated in this type of programs when is based in the use of NPed test (neurodevelopmental delay screening test among infants and young children from 0-5 years old). The software was developed using visual programming tools: Microsoft Visual Studio Professional Edition 2008 version, C# language programming, Database engine Microsoft Access. NPedDesk is easy to used and ensure data security and robustness.

Keywords: **neurodevelopmental disorders, screening programs, screening statistics**

INTRODUCCIÓN

El mayor reto para el éxito de un programa de tamiz lo constituye el correcto seguimiento clínico (evaluación diagnóstica especializada e intervención adecuada) de los casos identificados en su primera etapa de detección. Incluso en programas de tamiz bien establecidos, como es el caso del tamiz auditivo neonatal (con pruebas audiométricas fisiológicas), se reconoce que más de la mitad de la tasa de fallos en el seguimiento (entre 10-90%) se explica a partir de las deficiencias en su correcta documentación (tasa de fallos por documentación, LTD, siglas en inglés) como consecuencia de un registro incompleto [1-4]. Para garantizar la mejor solución a esta necesidad es recomendable disponer de un sistema eficiente de documentación y control estadístico.

En el caso de los trastornos del neurodesarrollo (TND), el tamiz juega un papel fundamental para acelerar el proceso adecuado de diagnóstico y tratamiento. Un grupo de investigadores del Centro de Neurociencias de Cuba, ha desarrollado un instrumento clínico

que permite evaluar los principales hitos del neurodesarrollo, aplicable a niños entre 0 y 5.11 años de edad [5]. Su versión actual, NPed, constituye un sistema automatizado programado sobre PDA (asistente personal de cómputo, siglas en inglés) con diversas facilidades operativas (selección automática de ítems, transmisión de datos, etc.). NPed constituye una selección de hitos del neurodesarrollo utilizados en pruebas reconocidas y validadas internacionalmente que utilizan una plataforma diagnóstica basada en rangos percentiles (Denver, Bayley, Peabody, Early Language Milestone, etc.); y cuenta, adicionalmente, con pruebas originales para la evaluación de las capacidades sensoriales auditivas (exploración con tonos modulados y palabras) y visuales (reflejo optocinético y optotipo E/Snellen) [6]. Explora 3 áreas básicas del neurodesarrollo (cuyos ítems se ajustan a la edad cronológica del niño): desarrollo psicomotor (61 ítems), lenguaje y comunicación (42 ítems) y maduración sensorial auditiva y visual (15 ítems). A diferencia de otras pruebas, su aplicación exige la observación directa de la respuesta deseada (no se basa en el reporte de los padres) y cada una de las conductas evaluadas

se ubica en el rango de edad donde está presente para el 100% de los niños (en una muestra de 222 niños, sanos) [7]. Esta condición, lo convierte en un instrumento muy sensible para evidenciar cualquier retardo del neurodesarrollo normal [7-8].

NPed ha sido diseñado para ser aplicado por personal entrenado (no especializado), en la atención primaria y, así, facilitar la organización de programas de salud dirigidos al tamiz masivo de la población infantil. Con este objetivo, se distribuye a manera de red que se controla desde una unidad central (centro de referencia). Recientemente, ha sido introducido en México [9] y ha comenzado a utilizarse en varios proyectos, apareciendo los primeros reportes de esta colaboración con resultados prometedores [10].

En este trabajo, se presenta un nuevo sistema conformado como un programa de cómputo o aplicación NPedDesk, creado con el fin de completar, organizar, y controlar la información generada en este tipo de programa de tamiz (basado en el uso del instrumento NPed), desde la unidad central o centro de referencia. En esta, se produce la integración de los resultados obtenidos por los diferentes aplicadores de la red con el objetivo de garantizar el control de las diferentes variables relacionadas con el funcionamiento del programa. El desarrollo de la aplicación contará con las ventajas que se derivan de la inclusión de un conjunto de especificaciones, enriquecidas y actualizadas, gracias al aporte de especialistas con experiencia clínica en la temática (participantes en un proyecto de investigación desarrollado en la Jurisdicción Sanitaria Azcapotzalco, coordinado con la Secretaría de Salud del Distrito Federal y con la colaboración de los autores del sistema NPed, pertenecientes al Centro de Neurociencias de Cuba).

METODOLOGÍA

Para la elaboración de esta aplicación se utilizó el Visual Studio 2008 (obtenido bajo contrato de licencia), entorno de desarrollo multilenguaje que permite construir e integrar rápidamente aplicaciones. Como lenguaje de programación se eligió C#, lenguaje líder desarrollado y

estandarizado por Microsoft como parte de su plataforma .NET, que implementa el paradigma de la programación orientada a objetos, además de incorporar todos los recursos que proporciona la plataforma [11].

Se utiliza el gestor de base de datos Access, que se adecua a los requerimientos del diseño de la base de datos del sistema (pequeño tamaño y acceso no concurrente).

Funcionamiento de la red de tamiz con el sistema NPed

El sistema NPed constituye una prueba de tamiz automatizada (disponible en dispositivo PDA) para utilizarse en la detección de retardos del neurodesarrollo (RND) en niños cuya edad está comprendida entre 0 y 5.11 años de edad. Para establecer un programa de tamiz utilizando este instrumento es necesario diseñar una red de distribución de los instrumentos entre los aplicadores seleccionados (técnicos, trabajadores sociales, enfermeras, etc.), de forma tal que se garantice la mayor cobertura posible de la población infantil en estudio. Estos instrumentos deben descargar sus resultados en una unidad central donde se recopilan todos los datos referentes a las evaluaciones realizadas, como parte del programa (Figura 1).

En la unidad central se dispondrá del sistema NPedDesk, el cual permite la creación de la base de datos para almacenar, organizar y/o clasificar los estudios realizados. Los datos provenientes de cada instrumento son identificados en esta base de datos central teniendo en cuenta el nombre del aplicador (evaluador con su instrumento NPed/PDA) y su centro de aplicación. Esta es una forma de mantener el control sobre el tipo de error que induce el sesgo de aplicación y permite garantizar la consistencia de la información.

Usuarios del sistema

Con el fin de organizar la información y el acceso a ella, el sistema define usuarios con privilegios de acceso a la información. Se reconocen dos clases: Usuario_Administrador (personal que define el diseño del programa /red) y Usuario_Usuario (personal asignado para ingresar y completar los datos que entran al sistema).

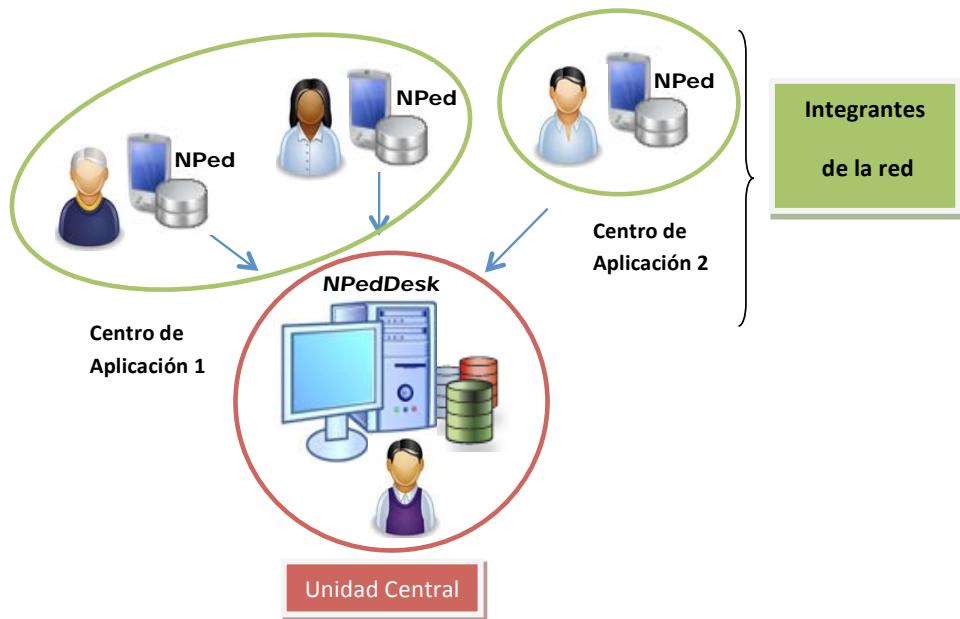


Figura 1. Diseño de la estructura de la red para el programa de tamiz controlada desde una unidad central mediante el sistema NPed-Desk

El Usuario_Administrador, tendrá la autoridad para crear y ubicar, en la PC, la base de datos donde se almacenarán todos los estudios. Además, es responsable de definir y registrar la clave de acceso del Usuario_Usuario.

Solo los usuarios autenticados en el sistema (de uno u otro tipo), podrán ingresar, modificar, eliminar o generar informes a partir del procesamiento de la información almacenada (evitando el acceso a intrusos).

Organización de la información en la PC

El sistema cuenta con una base de datos central y permite agrupar y analizar la información utilizando diferentes criterios de búsqueda. Se recomienda mantener una sola base de datos, no obstante, el sistema es flexible y permite la creación de otras, con el fin de copiar o mover casos entre ellas, teniendo en cuenta determinados criterios, para una mejor organización de los estudios. La base de datos central, en uso, es a donde, por defecto, pasan automáticamente los datos de los estudios que se importan desde el instrumento NPed.

Una copia de los datos provenientes de

los instrumentos NPed queda almacenada en una ubicación de la PC para conservar los datos originales en el formato proveniente del dispositivo móvil. Tanto esta ubicación como la que resulta creada para la base de datos central, pueden ser elegidas, únicamente, por el Administrador del sistema.

Introducción de los datos del sujeto

Para facilitar la aplicación del instrumento NPed, se utiliza una estrategia sencilla y mínima para la recogida de la información relacionada con el sujeto (ya que el instrumento se presenta en un dispositivo móvil PDA, plataforma que se ve limitada por las dimensiones y escalas de teclado y pantalla). El completamiento de esta información se complementa con el sistema NPedDesk que le ofrece mayores prestaciones al usuario.

Una vez que son descargados los datos del instrumento NPed en la base de datos central, podremos tener acceso a toda la información relacionada con cada estudio realizado: código del sujeto, sexo, fecha de nacimiento y resultados de la prueba (identificando los resultados en cada uno de los ítems explorados correspondientes a

las diferentes áreas, así como el resultado global de la prueba).

El estudio incorporado puede corresponderse con un sujeto que está registrado en la base de datos central, en este caso solo basta relacionarlo con él. En caso contrario, se completarán los datos asociados al nuevo caso. Se introducirán nombre completo, nombre de madre/padre o tutor, dirección, teléfono, identificación, así como los factores de riesgo que hayan sido recopilados, los cuales pueden irse actualizando a medida que sean reportados (Figura 2).

Funcionalidades de búsqueda del sistema

El sistema permite la búsqueda de la información almacenada (según formato propio definido) teniendo en cuenta distintos criterios, como son:

- Iniciales del Nombre
- Resultados de la prueba:
 - PASÓ (Acredita, en todos los hitos evaluados)
 - NO PASÓ (No Acredita, en, al menos, uno de los hitos evaluados)

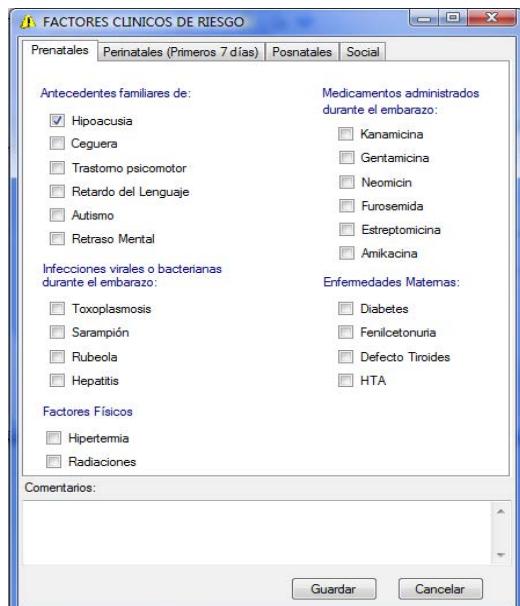


Figura 2. Ejemplo de entrada de información al sistema NPed-Desk (Lista de Factores de Riesgo).

– NO COOPERÓ (No resulta posible explorar, al menos, un hito)

– INCOMPLETO (No se concluye la exploración)

Nota: La obtención de la conducta (hito) explorada se reconoce como Acredita.

- Edad (en meses)
- Rango de edad de aplicación
- Fecha de nacimiento
- Aplicador de la prueba
- Centro de Aplicación

La búsqueda será generada en forma tabulada mostrando en su contenido aquellos estudios que cumplan cualquiera de los criterios de búsqueda anteriormente referidos. Esta tabla puede exportarse a una hoja de cálculo Excel, o imprimirse todo su contenido. La cantidad total de filas de la tabla, así como la cantidad parcial de cualquier selección que se realice, es mostrada para facilitar el conteo de elementos que cumplan con el criterio, como se muestra en la Figura 3.

Cualquier selección que se realice sobre la tabla puede ser eliminada, movida o copiada hacia otra base de datos.

Visualización de los resultados de un estudio

Luego de seleccionar un estudio serán visualizados sus resultados, reflejando estos en los hitos correspondientes al rango de edad en el que está comprendido el niño en el momento de aplicación de la prueba.

Los resultados de cada hito (en la aplicación de la prueba) podrán ser: Acredita, No acredita, No coopera, Incompleto (mediante representación gráfica) y los hitos estarán distribuidos en las tres áreas básicas del neurodesarrollo que explora el test: Lenguaje, Psicomotor y Sensorial (Figura 4).

Figura 3. Organización de la búsqueda y manejo de los estudios.

Figura 4. Visualización de los resultados de los estudios. Forma de Calificación.

Figura 5. Impresión de los resultados de estudios.

Toda la información referente a un estudio podrá ser impresa y el especialista tendrá la facilidad de agregar los comentarios que considere necesarios. En todos los casos, la impresión del encabezado de la hoja contendrá los datos que identifican al centro que avala el estudio y solo podrán ser redefinidos por el Administrador (Figura 5).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los trastornos del neurodesarrollo constituyen un problema de salud que afecta entre 5~20% de la población pediátrica (hasta los 18 años) [12-13]. La mayoría de los profesionales que se especializan en el cuidado de la salud infantil reconocen la importancia de su identificación temprana. Sin embargo, menos de la mitad suele evaluar el desarrollo utilizando instrumentos que contengan una descripción organizada (y estandarizada) de sus principales hitos. En tales condiciones desfavorables, este tipo de juicio clínico solo es capaz de detectar el 30% de los niños con retrasos del desarrollo [14-15].

La identificación precoz de los TND en las primeras edades, a partir del reconocimiento de indicadores ('signos de alarma') de retardo en la adquisición de sus hitos básicos mediante

la aplicación de una prueba de tamiz, resulta de gran importancia si consideramos que la mayoría de estos problemas pueden ser causa de una discapacidad futura. Está demostrado que la detección temprana permite la aplicación de acciones terapéuticas (y de apoyo) que mejoran sustancialmente su evolución y pronóstico [12].

Esto solo puede hacerse a través de la implementación de programas de tamiz que incluyen las etapas de detección, diagnóstico especializado y tratamiento adecuado. Para garantizar la eficiencia deseada en el funcionamiento de este tipo de programa es esencial establecer un sistema de control y gerencia que permita organizar de manera óptima toda la información clínica, social, cultural, estadística, que se deriva de sus resultados. El procesamiento de esta información permite disponer de todos los parámetros válidos para garantizar su control epidemiológico y disponer de la información relevante necesaria para poder personalizar los programas de intervención en cada niño (y no hacerlo, utilizando estrategias generales). De esta manera, se facilita el trabajo de los especialistas para decidir (y determinar) mejor sobre aquellos factores etiológicos de mayor incidencia, planificación de conductas clínicas, etc., y establecer el conjunto de medidas prácticas para garantizar la mejor protección del neurodesarrollo infantil, previniendo o minimizando sus posibles efectos negativos.

El desarrollo de estos sistemas de control se reconoce como un problema de significativa actualidad y la aplicación de las tecnologías de la información en su solución, deberán convertirse en herramientas de apoyo inicial al diagnóstico. El sistema NPedDesk complementa perfectamente los resultados de un programa de tamiz de TND basado en el uso del instrumento NPed. Ha sido probado en un proyecto de investigación para la implementación de un programa piloto, de este tipo, con base en la atención primaria, desarrollado en la Jurisdicción Sanitaria Azcapotzalco (centro de referencia en el C.S “Dr. Galo Soberon y Parra”). En el mismo, se lograron tamizar un total de 1184 niños aparentemente sanos, sin factores de riesgo (provenientes de CENDIS y

DIF), con una prevalencia global de 11.4% (135 fallos/1184).

NPedDesk resulta una aplicación con una interfase usuario agradable de fácil uso que contempla la inclusión de toda la información práctica derivada del aporte de los especialistas en su desempeño en el proyecto, permitiendo:

- La organización propuesta permite agrupar y mantener la integridad de la información generada, así como también, poder organizar el seguimiento clínico de los niños detectados,
- La generación de los reportes impresos están enriquecidos con información clínica deseada en correspondencia con la práctica tradicional
- Dispone de facilidades para la exportación de todos los datos a hojas de cálculo Excel para su procesamiento en los paquetes estadísticos más utilizados.

Todas estas ventajas le convierten en una herramienta válida para usar en la administración de programas de tamiz y facilita, desde una perspectiva de salud pública, el conocimiento de la prevalencia y la naturaleza de los problemas del desarrollo que se van a enfrentar en el primer nivel de atención.

NPedDesk es una herramienta sujeta a modificaciones y mejoras con el fin de ir perfeccionando sus funcionalidades y de obtener mayor provecho de las posibilidades de procesamiento y almacenamiento de la información en una PC, así como de las potencialidades que implicaría su introducción en un sistema de telemedicina.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen el apoyo de: Dr. Plácido E. León García (Director de Atención Médica Servicios de Salud Pública del Distrito Federal); Dr. Francisco Gasca y Dra. María Cristina Cervantes (Programa de Atención Integral a la Población con Discapacidad de Servicios de Salud Pública del Distrito Federal), y a la Ing. Martha I. González (Neuronic Mexicana).

Una parte de este trabajo fue realizado con fondos del Instituto de Ciencia y Tecnología del Distrito Federal (ICYTDF) a través de su programa Ciudad Saludable 2010 (Convenio 240-2010), como parte del proyecto “Transferencia de tecnologías para establecimiento de un servicio comunitario de salud para el tamiz e intervención precoz de trastornos sensoriales y otras desviaciones del neurodesarrollo infantil en México DF” (No. PICSA 10-229).

REFERENCIAS

Certificado de Depósito Legal Facultativo de Obras Protegidas /Registro CENDA No. 2738, La Habana, 2007. (disponible en: <http://www.cenda.cu>).

1. Mason CA, Gaffney M, Green DR, Grosse SD., Measures of follow-up in early hearing detection and intervention programs: a need for standardization. *American Journal of Audiology* 2008; 17 (1): 60-67.
2. Todd NW. Universal newborn hearing screening follow-up in two Georgia populations: newborn, mother and system correlates. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2006; 70 (5): 807-815.
3. Connolly JL, Carron JD, Roark SD. Universal newborn hearing screening: Are we achieving the Joint Committee on Infant Hearing (JCIH) objectives?. *Laryngoscope* 2005; 115 (2): 232-236.
4. White KR. The current status of EHDI programs in the United States. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2003; 9 (2): 79-88.
5. Savio G, Hernández D, Pérez-Abalo MC, Perera M, Mestre P, Montero A, Basto E, Mijares E. Instrumento de Pesquisa de Desviaciones del Neurodesarrollo (PDN). Certificado de Depósito Legal Facultativo de Obras Protegidas /Registro CENDA No. 2635, La Habana, 2005. (disponible en: <http://www.cenda.cu>).
6. Santos E, Pérez-Abalo MC, Álvarez MB. Sistema de software en PDA para la pesquisa de desviaciones del neurodesarrollo infantil (NPED).
7. Perez-Abalo MC, Savio G, Hernandez D, Mijares E, Perera M. Screening for neurodevelopmental disorders in the primary health care level. *Clinical Neurophysiology* 2008; 119 (Suppl): S144
8. Gaya J, Pérez-Abalo MC, Santos E, Mijares E, Hernández MC, Ruz Y. Instrumento clínico automatizado NPED para pesquisar desviaciones del neurodesarrollo infantil. [Trabajo presentado en la I Reunión Nacional de la Sociedad Cubana de Neurología Pediátrica]. Noviembre 78, 2011, La Habana, Cuba.
9. Santos-Febles E, Pérez-Abalo MC, Álvarez-Reyes MB. N-Ped. Registro Público de Derecho de Autor (No. 03-2008-092512563000-01) /Instituto Nacional de Derecho de Autor (INDAUTOR). México D.F, 2008.
10. Guadarrama-Celaya F, Otero-Ojeda GA, Pliego-Rivero FB, Porcayo-Mercado MR, Ricardo-Garcell J, Perez-Abalo MC. Screening of neurodevelopmental delays in four communities of Mexico and Cuba. *Public Health Nursing* 2012; 29 (2):105-115.
11. Stellman A, Greene J. Head First C# #. O'Reilly Media Inc., 2007.
12. American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics, Medical Home Initiatives for Children with Special Needs Project Advisory Committee. Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: an algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, 2006; 118 (1): 405-420.
13. Simpson GA, Colpe L, Greenspan S. Measuring functional developmental delay

in infants and young children: prevalence rates from NHISD. *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 2003; 17 (1): 68-80.

14. Tervo RC. Identifying patterns of developmental delays can help diagnose neurodevelopmental disorders. *Clinical Pediatrics* 2006; 45 (7): 509-517.

15. Sices L, Feudtner C, McLaughlin J, Drotar D, Williams M. How do primary care physicians identify young children with developmental delays? A National survey. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2003; 24 (6): 409-417.