

Procesamiento informático de los datos del estudio clínico-genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad en la República del Ecuador.

Resultados y experiencias de trabajo.

Computer processing of data pertaining to the clinical-genetic, psychopedagogic and social study of disabled persons in the Republic of Ecuador. Work experiences and results.

Oscar Reimar Cedeño Delgado,^I Yosuán Crespo García,^{II} Richard Díaz Pompa,^{III} Haylin Corujo Numa,^{IV} José Leandro González González,^V Alfonso Claro Arce,^{VI} Raciel Evelio Ramírez Romero.^{VII}

Resumen

En el estudio clínico-genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad, llevado a cabo en la República del Ecuador por la Misión Solidaria del ALBA “Manuela Espejo”, el grupo de trabajo de informática tuvo la responsabilidad de garantizar el procesamiento de cada instrumento aplicado. Se desarrollaron varios procesos como la visita anticipada a la región donde se desarrollaría la investigación con el objetivo de garantizar local y personal para la digitalización de los instrumentos, la digitalización de los instrumentos recepcionados, el chequeo de la calidad de la información de los instrumentos digitalizados, la organización y almacenamiento de las fotos de las personas estudiadas en la aplicación informática, el cierre del trabajo con la entrega del informe con todas las tablas estadísticas de la provincia en estudio y la revisión de los datos introducidos a la Base de Datos. El registro digital, de las personas con discapacidad de la República del Ecuador, constituye una base de conocimientos que contribuirá al perfeccionamiento y definición de las actuales y futuras políticas y estrategias gubernamentales para la atención a las personas con discapacidad.

Palabras clave: Informática, procesos, discapacidad, procesamiento, base de conocimiento.

Abstract

In the clinical-genetic, psychopedagogic and social study of people with disabilities carried out in the Republic of Ecuador by the Manuela Espejo Solidary Mission of ALBA, the informatics working team was in charge of ensuring the processing of all data from the instruments applied. Several processes were developed, as the preparatory visit to the next region where the study would continue, in order to ensure the location and personnel for digitizing the instruments after their application, scanning the instruments received, checking the quality of the digitized data from every instrument, organizing and storing photos of the people studied in the computer application, concluding the work carried out in each province, including the delivery of a final report with all the statistical tables pertaining to the province just studied, and reviewing the data entered into the database. The digital registry of disabled persons in the Republic of Ecuador constitutes a valuable knowledge database that will contribute to the definition and improvement of current and future government policies and strategies to take care of all disabled persons in the country.

Keywords: Informatics, processes, disability, processing, knowledge base.

^I Ingeniero en Ciencias Informáticas. Profesor Instructor. Universidad de las Ciencias Informáticas. La Habana, Cuba. E-mail: orcedeno@uci.cu

^{II-VII} Ingeniero en Ciencias Informáticas. Profesor Instructor. Universidad de las Ciencias Informáticas. La Habana, Cuba.

Introducción

El primer estudio clínico-genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad llevado a cabo en la República del Ecuador por la Misión Solidaria del ALBA “Manuela Espejo”, constituyó la primera etapa de “La Revolución de las Discapacidades en el Ecuador”, como fue llamada por el Vicepresidente de ese país. Es una Revolución porque rompe paradigmas y recupera la dignidad de las personas con discapacidad y sus familias.

En esta misión, en la que participaron profesionales de la salud cubanos y ecuatorianos, psicopedagogos, entre otros, se hizo necesario el apoyo de un grupo de ingenieros en ciencias informáticas, los cuales tenían la misión del procesamiento digital de los datos derivados del estudio para facilitar su posterior análisis

por parte del equipo de especialistas y la respuesta rápida a la necesidad de salud de las personas con discapacidad.

El objetivo de este artículo es presentar las experiencias de trabajo del equipo de informáticos, las que pudieran servir para replicar estudios similares en otros países.

Método

El estudio clínico-genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad llevado a cabo en la República del Ecuador por la Misión Solidaria del ALBA “Manuela Espejo”, entre julio de 2009 y diciembre de 2010, demandó la organización de un grupo de informática con la estructura y funciones que se reflejan en la tabla 1.

Tabla 1. Estructura y funciones del Grupo de Informática en el estudio clínico-genético, psicopedagógico y social de las personas con discapacidad en la República del Ecuador. Misión Solidaria del ALBA “Manuela Espejo”.

Personal	Responsabilidad
Jefe del Grupo de Informática	Organizar, dirigir y chequear cada uno de los procesos dentro del Grupo de Informática. Dirigir las actividades que están fuera de cada uno de los procesos.
Informático de la Vicepresidencia de la República del Ecuador	Asegurar desde el punto de vista logístico las necesidades del Grupo de Informática y participar en todo el proceso de digitalización de la información.
Responsable de digitación	Organizar y dirigir el proceso de digitación de los instrumentos recepcionados.
Revisor	Revisar la calidad de los datos generales de cada instrumento que se ingresa a la Base de Datos (BD).
Responsable de fotos	Organizar, recoger y almacenar las fotos tomadas a las personas con discapacidad, además de enviar los partes necesarios.
Programador	Garantizar el funcionamiento de la Base de Datos y la Aplicación informática. Realizar reportes estadísticos del proceso de digitalización.

El flujo de trabajo establecido fue el siguiente: Una vez realizadas las visitas a las personas con discapacidad por parte de las profesionales que integraban las brigadas de trabajo en el terreno, los instrumentos aplicados pasaron a ser codificados en el Puesto de Mando Cantonal y posteriormente recepcionados y evaluados por el Grupo de Control de la Calidad del Puesto de Mando del grupo de Informática para luego ser digitalizados.

Dentro del grupo de Informática se definieron 8 procesos fundamentales con el objetivo de optimizar el tiempo para la entrega de las informaciones solicitadas. Los mismos se reflejan a continuación:

Preparación de las condiciones de trabajo previo al inicio del estudio en cada provincia

Con el objetivo de garantizar el trabajo del grupo en cada provincia en estudio, un integrante del equipo

formó parte del Grupo de Avanzada de la misión. Este grupo partió con un tiempo de anticipación, dependiendo de la distancia de la provincia y la facilidad de acceso a la misma, y evaluó en cada momento los siguientes aspectos:

1. Tamaño del local donde funcionaría el centro de digitalización.
2. Capacidad técnica y eléctrica del local donde funcionaría el centro de digitalización.
3. Facilidad de acceso de los digitalizadores al local donde funcionaría el centro de digitalización.
4. Entrevista con el responsable de conseguir los digitalizadores para establecer horarios y dar a conocer los requerimientos para el personal que trabajaría en el proceso de digitalización.

Organización y montaje del centro de digitalización

El trabajo del Grupo de Informática en cada provincia comenzó con la organización y montaje de las computadoras en el espacio asignado. Se contó en la mayoría de los casos con 45 computadoras distribuidas para la digitalización de los instrumentos recepcionados, el chequeo y comprobación de la existencia de los instrumentos en la Base de Datos y servidores.

En las provincias de mayor extensión geográfica o con un estimado elevado de la cantidad de personas con discapacidad a estudiar se trabajó con 2 centros de digitalización con un total de 100 computadoras aproximadamente. El proceso de digitalización se llevó de igual forma en ambos centros y al terminar el día se unificaron ambas informaciones.

Preparación técnica de los digitalizadores

El primer día de trabajo en cada provincia en estudio, se impartió a los digitalizadores un seminario teórico-práctico sobre el uso del sistema y la información que contenían los instrumentos de Discapacidad Intelectual y de Otras Discapacidades. Se explicó además la importancia y el objetivo del estudio, así como la alta responsabilidad del grupo en los resultados de la misión y la confidencialidad de los datos.

Digitalización de los instrumentos

La aplicación informática utilizada para la digitalización de los instrumentos y procesamiento de datos del estudio fue desarrollada por la Universidad de Ciencias Informáticas (UCI) con criterios y recomendaciones de los especialistas del Centro de Desarrollo Informático de Salud Pública (CEDISAP), ambos de Cuba. Se emplearon los siguientes software: como sistema operativo se utilizó Windows Server 2003, como gestor de bases de datos se utilizó el EMS SQL Manager 2007 para MySQL,¹ como lenguaje de modelado se utilizó el UML² y como herramienta el CASE. Para diseñar dicho modelo se utilizó el Visual Paradigm.³ Como lenguajes de programación se emplearon el PHP y el Javascript, este último para las validaciones de los datos, y el Apache como servidor de aplicaciones.⁴

La arquitectura de esta aplicación informática está basada en el patrón: Modelo-Vista-Controlador (MVC), que garantiza separar los datos, la interfaz de usuario y la lógica de control en tres componentes distintos, evitando en caso de cambios en una de las capas, la alteración de las otras.

La digitalización de los instrumentos se llevó a cabo con el máximo de rigor, disciplina y calidad, teniendo en cuenta que este proceso representó el primer eslabón para garantizar la autenticidad de los datos.

Para la selección de la cantidad de digitalizadores se tuvo en cuenta en cada provincia la estrategia trazada por la dirección de la misión y los días de trabajo en la provincia, además de la cantidad de instrumentos que como promedio podía ingresar un digitalizador. Los digitalizadores se seleccionaron de colegios, tecnológicos, universidades, especialistas de la salud o unidades militares dependiendo de la provincia. El horario de trabajo se estableció en la mayoría de las provincias en dos turnos de labor de lunes a domingo, dependiendo de las condiciones en la provincia y los digitalizadores.

El procedimiento de cada día consistió en las siguientes acciones:

1. Recepción de los instrumentos evaluados por el Grupo de Control de la Calidad del Puesto de Mando de Informática.
2. Registro de la cantidad de instrumentos recibidos según el tipo.
3. Entrega de los instrumentos a los digitalizadores, intercalando los tipos de instrumentos debido al tamaño del instrumento de Discapacidad Intelectual.
4. Comprobación de la existencia del instrumento en la Base de Datos, verificando la calidad de los datos generales y utilizando el instrumento físico.
5. Control de la calidad del proceso de digitalización de los instrumentos.
6. Corrección de la información cuando se detectó algún error en la digitalización.
7. Recogida, organización y almacenamiento de las fotos de las personas estudiadas.
8. Entrega de los instrumentos digitalizados al Grupo de Control de la Calidad del Puesto de Mando de Informática para su archivo.

Control de la calidad del proceso de digitalización de los instrumentos

Con el objetivo de comprobar la existencia del instrumento en la Base de Datos y verificar la calidad de los datos recogidos, se realizó diariamente un muestreo de los instrumentos digitalizados.

Partiendo del código del instrumento se revisaron los siguientes datos:

- Nombres y Apellidos de la persona con discapacidad.
- Fecha en que se le realizó el estudio.
- Coordenadas de ubicación geográfica de la persona.
- Dirección de la vivienda.
- Ciudadela o barrio de la vivienda de la persona con discapacidad.
- Edad de la persona.
- Fecha de nacimiento.

- Sexo.
- Número de la cédula de identificación.
- Partida de nacimiento.
- Condición del caso: crítico o muy crítico.

En caso de algún error cometido en el proceso de digitación se procedió al proceso de corrección manual del campo o los campos afectados según el instrumento de digitación correspondiente.

Recogida, organización y almacenamiento de las fotos de las personas estudiadas

El proceso de recogida de las fotos de las personas estudiadas se realizó en el centro de digitalización o en puntos establecidos previamente, según la estrategia de trabajo en el terreno. Estas se incorporaron a la Base de Datos para facilitar el trabajo de los especialistas en la delineación de fenotipos clínicos en pacientes con enfermedades genéticas.

Como parte de la estadística del Grupo de Informática se llevó un registro que reflejó el número de fotos disponibles por provincia.

Entrega final de informaciones del estudio

La información existente en la Base de Datos con vistas a la entrega final de informaciones del estudio, fue actualizada en base a:
-Cedulaciones realizadas a personas que no tenían cédulas de identidad en el momento de realizar el estudio.
-Personas fallecidas que habían sido visitadas por la brigada médica.
-Ayudas técnicas entregadas a las personas con discapacidad estudiadas.

Aspectos éticos del proceso de digitalización

Durante el proceso de digitalización de los instrumentos, así como en la edición de las fotos e incorporación de las mismas a la Base de Datos se respetó la confidencialidad de la información de los pacientes.

El acceso a la aplicación informática se realizó a través de un registro de cada usuario y contraseña de autenticación que se asignó a cada persona según el nivel de acceso a la información que le correspondía y que fue asignado previamente por el administrador de la aplicación informática.³ Los tipos de usuarios de la aplicación informática fueron: digitalizador, revisor y administrador.

Los digitalizadores solo tuvieron acceso a la funcionalidad “Registrar persona con discapacidad”, el usuario con nivel de revisor tuvo los mismos privilegios que un digitalizador y la posibilidad de actualizar todos aquellos datos que por diferentes

motivos estuvieran incorrectos. El administrador de la aplicación informática fue el único con todos los permisos y privilegios para acceder a cada una de las funcionalidades de la aplicación informática, así como la responsabilidad de proteger la información almacenada en la Base de Datos.

Resultados

En el primer estudio biopsicosocial clínico-genético de las personas con discapacidad en la República del Ecuador se registraron en la Base de datos la información de 279 229 personas con discapacidad que fueron estudiadas (solo se incluyó en este dato el 50 % de las personas con discapacidad estudiadas en la provincia Pichincha, que fue procesada con posterioridad al cierre final del estudio).

El tiempo de inicio de la digitalización de los instrumentos recepcionados con respecto al inicio del estudio en el terreno en cada provincia fue de dos días, lo que a nuestro juicio refleja que la estructura y organización adoptada por el grupo de trabajo de informática dinamizó el proceso.

Las validaciones del proceso mediante el desarrollo de herramientas alternativas para la comprobación y validación de los datos permitieron disminuir los errores en la digitalización de los instrumentos, así como evitar la existencia de campos vacíos en la Base de Datos. También permitieron identificar la necesidad de mejoras en la aplicación informática. Esto generó el desarrollo de nuevos reportes para satisfacer las necesidades de los ministerios en cada una de las provincias donde se realizó el estudio, el desarrollo de funcionalidades para la búsqueda de personas duplicadas en la Base de Datos y el diseño de nuevas tablas estadísticas para incluir en el reporte estadístico “Informe General” por provincia.

Durante el proceso de control de calidad de la digitalización de los instrumentos, con vistas a eliminar inconsistencias y estandarizar la información digitalizada, se identificó la necesidad de tener en cuenta los siguientes elementos:

- Estandarizar las necesidades de salud.
- Estandarizar las etnias indígenas.
- Estandarizar el tipo de área motriz.
- Revisar las personas con discapacidad con edad mayor a 100 años.
- Revisar la cantidad de personas que conviven con la persona con discapacidad.
- Revisar las mujeres con más de 15 hijos.
- Revisar instrumentos duplicados a nivel provincial.
- Revisar la cantidad de personas que duermen en

el cuarto de la persona con discapacidad.

- Revisar los datos relacionados con la vivienda.
- La preparación recibida por los digitalizadores al inicio del trabajo permitió un rápido dominio de la aplicación informática por parte de los mismos, lo que repercutió en un alto rendimiento. Cada digitalizador fue capaz de ingresar a la Base de Datos entre 20 y 25 instrumentos diarios, lo que permitió acumular más de 1 000 instrumentos por día.

Para garantizar una mejor calidad de la información en la Base de Datos, se identificaron controles que permitieron la verificación automática de los datos.⁴ Estos controles se establecieron a variables con el objetivo de confirmar que los valores que se especificaron correspondían con las reglas establecidas. Validar los datos antes de enviar actualizaciones a la base de datos subyacente es una buena práctica que reduce los errores y la cantidad potencial de acciones de ida y vuelta entre una aplicación y la base de datos.⁵

Controles:

- Control de la entrada del código de la provincia a digitalizar.
- Control de la entrada de códigos ya registrados en base de datos.
- Corrección automática de la información.
- Control de datos en cada sección del instrumento.
- Control para evitar la entrada de información nula.
- Verificación de la cédula de identidad.
- Cálculo automático de la edad.
- Algoritmos para búsquedas de duplicados.
- Integridad referencial de la información.

Como apoyo al proceso de verificación y control de la calidad de la información se implementaron diferentes funcionalidades entre las que se encuentran:

Gestión de fotos: Fue necesario implementarlo para garantizar la gestión y almacenamiento en la aplicación informática de las fotos tomadas a las personas estudiadas, en correspondencia con los datos del instrumento de cada persona con discapacidad. Teniendo en cuenta que una persona con discapacidad puede tener varias fotos asociadas a ella, fue necesario la implementación de este mecanismo en este módulo de manera que sin perder el mismo código que identifica a la persona con discapacidad, se le puedan asociar todas las fotos que de él existen.

Cantidad de instrumentos por computadora: Permitió a los revisores llevar un control de la cantidad de instrumentos digitalizados por computadoras en una jornada de trabajo, teniendo en cuenta el

tipo de discapacidad. En caso de algún error en la digitalización del instrumento se pudo identificar qué digitalizador fue responsable, con el objetivo de corregirlo y mejorar la digitalización de los datos.

Gestión de duplicados: En la misma medida que avanzó el estudio por el país avanzaron los controles diarios de la información existente en la Base de Datos, se pudo constatar que un gran número de personas con discapacidad, por diferentes motivos, se les había realizado el estudio y en consonancia el instrumento en más de una ocasión. Esta problemática implicó la implementación de funcionalidades para la búsqueda de duplicados a través de diferentes criterios en la Base de Datos, mediante la aplicación informática. La búsqueda se desarrolló en función de algunas variables que permiten obtener de forma rápida el listado de las personas con discapacidad que se encontraban duplicadas. El proceso de búsqueda de personas duplicadas por cédula ha sido el más utilizado ya que la cédula es un documento oficial que es único para cada persona. Este proceso de búsqueda y revisión se aplicó diariamente sobre la Base de Datos, minimizando la cantidad de personas duplicadas.

Otro de los elementos que se utilizaron para la búsqueda de personas con discapacidad duplicadas y teniendo en cuenta las faltas de ortografía, omisión de letras y/o ausencia de nombre o apellido, fue la utilización de funciones para identificar sonidos y fonemas, esta función es de mucha utilidad y permite encontrar todas aquellas personas que por diferentes cuestiones no se identifican como duplicados por cédula. Cada una de estas funcionalidades descritas facilita un registro de los datos de todas las personas que cumpliesen con la condición de búsqueda seleccionada. Con este listado el revisor o administrador de sistema se encarga de buscar todas las coincidencias y determinar después de revisados los datos, la información a ser eliminada de la Base de Datos.

Las medidas de seguridad tomadas por el grupo de informática, tanto para a la aplicación informática como a los medios tecnológicos, dieron como resultado que no existiera a lo largo del estudio ninguna pérdida de información. Los informes fueron entregados en el tiempo establecido, así como fueron actualizados todos los datos en la medida en que a lo largo de la misión, los ministerios ecuatorianos inmersos en el estudio, fueron dando solución a los problemas detectados en el estudio.

Para dar respuesta a la necesidad de entregar reportes estadísticos y nominales, a partir de los datos de los instrumentos digitalizados con la información de las personas con discapacidad estudiadas, se logró la

implementación de un módulo de reportes el cual fue creciendo en función de las necesidades del estudio. Se tuvieron en cuenta los distintos niveles de organización político-administrativo del país y las necesidades de los ministerios, instituciones o dirección de la misión. Los reportes más significativos y que sirvieron para dar una respuesta rápida en aras de ayudar a las personas con discapacidad más necesitadas fueron los entregados en los partes diarios relacionados con la información digitalizada el día anterior y los entregados al final del estudio en cada provincia:

- Listado de personas con discapacidad que fueron casos críticos.
- Listado de personas con discapacidad con problemas con las cédulas de identidad.
- Listado de personas con discapacidad con problemas en la vivienda.
- Listado de personas con discapacidad con problemas en educación.
- Listado de personas con discapacidad con necesidades de salud.
- Listado de personas con discapacidad que necesitaba inserción laboral.
- Listado de personas con discapacidad que no tenían carnet de CONADES (Consejo Nacional de Discapacidades)
- Listado de personas con discapacidad con

problemas en la alimentación.

- Listado de personas con discapacidad que no tenían protección familiar.
- Listado de personas con discapacidad estudiadas en la provincia.

Se generaron más de 5000 reportes entre estadísticos y nominales, con más de 325 840 variables, y de ellos más de 300 fueron utilizados para el desarrollo de fascículos con la información recogida y analizada en las 24 provincias y un libro resumen de los resultados del estudio en el país, confeccionado por especialistas cubanos y ecuatorianos. Del análisis de estos reportes se generaron 112 tablas por cada provincia estudiada para un total de 2 688 tablas estadísticas a nivel del país.

El registro digital realizado por el grupo de informática, con la participación de ingenieros cubanos y digitalizadores de la República del Ecuador, durante el estudio clínico-genético, psicopedagógico y social a las personas con discapacidad en ese país, constituye una base de conocimiento que contribuirá al perfeccionamiento y definición de las actuales y futuras políticas y estrategias gubernamentales para la atención a las personas con discapacidad y brinda una valiosa herramienta para el desarrollo de futuras investigaciones en ese país en el campo de la genética médica y las ciencias sociales.

Referencias bibliográficas

1. Camacho E., Cardeso F. y Nuñez G. Arquitecturas de Software. Madrid: Cervantes; 2004.
2. Rumbaugh J., Jacobson I. y Booch G. El Lenguaje Unificado de Modelado. New York: Eckersley & Eckersley; 2000.
3. Larman C. UML y patrones, introducción al análisis y diseño orientado a objetos. Boston: Prentice Hall; 2004.
4. Pressman R. Ingeniería de Software. Un enfoque práctico. New York: McGraw-Hill; 2005.
5. Collins-Sussman B., Fitzpatrick B. y Michael C. Version Control with Subversion, Boston: Sterling Publishing House; 2008.