

# Sistema de registro electrónico de información clínica en VIH/Sida MANGUA

*Blanca Samayoa*

Asociación de Salud Integral Guatemala  
Fundación Sida i Societat

**Consulta Técnica Regional en Tratamientos Antiretrovirales**  
**Santo Domingo, República Dominicana**  
**Mayo 3-5, 2010**



# Objetivos de la charla



- Descripción general del sistema MANGUA
- Uso de MANGUA
  - *Colección de datos clínicos*
  - *Aplicación en la colección de indicadores*
  - *Control de calidad*
  - *Otras aplicaciones*
- Requerimientos técnicos
- Situación actual en Guatemala.
- Retos futuros



Asociación de Salud Integral - ASI  
Clínica familiar "Luis Angel García"



# Descripción General del sistema MANGUA





# Qué es *MANGUA*



- Proyecto para la Informatización del Seguimiento Clínico y Epidemiológico de la infección por VIH y Monitoreo del Tratamiento Antirretroviral en Guatemala
- **MANGUA**
  - *Manejo de antiretrovirales en Guatemala*



# MANGUA - Objetivos



- Desarrollar e implementación de una aplicación para **informatizar la historia clínica** del paciente VIH positivo.
- Mejorar la calidad y la disponibilidad de los **indicadores** clínico-epidemiológicos sobre el VIH disponibles en Guatemala.
- Crear y mantener una **cohorte** multicéntrica de pacientes VIH positivo en Guatemala



# Organización del Proyecto

- ***Diseñado específicamente para Guatemala***
- Cuenta con un con un ***equipo multidisciplinario*** y
- Apropriado al:
  - Contexto epidemiológico guatemalteco
  - Las necesidades de los hospitales y del personal de salud.



## **Centros participantes**

Clínica Familiar “Luís Angel García”,

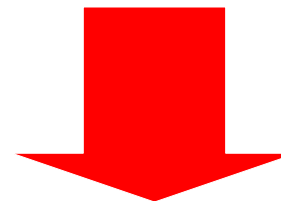
**Asociación de Salud Integral ASI**

**Hospital General San Juan de Dios**

Clínica de Enfermedades Infecciosas

**Hospital Roosevelt (MCD)**

**Fundació  
Sida i Societat**



Gestión de datos propios:  
Entrada y análisis

Apoyo al control de calidad  
y análisis del MCD



Con el apoyo del **Programa Nacional de Sida en Guatemala**

# MANGUA: grupo de trabajo actual



## Equipo Multidisciplinario de > 15 personas

- **Equipo Médico/Coordinador** □ Soporte Clínico-Organizativo  
Dra. Samayoa,, Dr. Casabona, Dr. Arathoon, Dr. Mejía ,Programa Nacional de SIDA
- **Equipo Técnico** □ Soporte Conceptualización / Análisis  
Dr. Ramírez Dr. Villatoro, V.H. Fernández, J.Font, Dra. Sabidó, Dra. Isern
- **Equipo Informático** □ Desarrollo Aplicación / CQ  
M. Nikiforov, L.Serra, L.Arriaga, J.Figuerola
- **Equipo Digitación** □ Entrada de Datos  
B.Estela, C.E.Chamalé, M.Salazar



# Usos de MANGUA..1

1. ***Colección sistemática y automatizada de datos clínicos***
2. Generación de indicadores UNGASS – IAT
3. Control de calidad
4. Otras contribuciones importantes



# Actividad Clínica uniformizada



Asociación de Salud Integral - ASÍ  
Clínica familiar "Luis Ángel García"

## ACTIVIDAD CLÍNICA

Número de consultas por mes

-Primera consulta

-Re-consultas

-Consultas de control por ARV

-Consultas de control por VIH

-Embarazadas con VIH/SIDA

Número de pacientes hospitalizados por mes

Número de procedimientos realizados por tipo y mes

Número de fallos virológicos por mes

Número de diagnósticos al egreso por mes

Número de casos de IO atendidos por mes



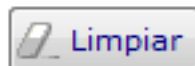
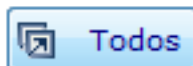
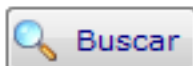
Ministerio de Salud Pública  
República de Guatemala

# Búsqueda de Pacientes

## BÚSQUEDA

Valor

Criterio



## RESULTADO

Núm. Historia

Primer Nombre

Primer Apellido

Fecha de Visita

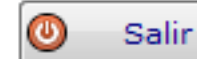
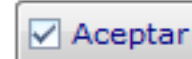
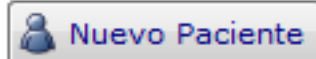


PACIENTES 2

Ordenar pacientes por



	Primer Nombre	Segundo Nombre	Primer Apellido	Segundo Apellido	N.Historia	Baja
▶	Maria	Eugenia	Aldana	Monroy	0235025	No
	Victor	Manuel	Silvestre	Hemndez	0242025	No



Maria Aldana - NHC: 0235025

**DATOS BASALES**

**Núm. Historia (\*)** 0235025

**Núm. Cédula** S20-45696

**NHC Hospitalaria** 3582009

**Núm. Consejería** 0232580


**Primer Nombre (\*)** Maria

**Segundo Nombre** Eugenia

**Primer Apellido (\*)** Aldana

**Segundo Apellido** Monroy

**Género (\*)**  Mujer  Hombre

**Fecha de Nacimiento (\*)** 28/02/1980  Edad 30

**País de Nacimiento** Guatemala

**Depto. de Nacimiento** Quiché

**Municipio Nacimiento** Santa Cruz del Quiche

**País de Residencia** Guatemala

**Depto. de Residencia** Guatemala

**Municipio de Residencia**

**Dirección** 10 Av. 14-69 Zona 17

**Teléfono fijo** 4444-4444

**Teléfono móvil** 5555-5555

**Consentimiento (\*)**  Sí  No

**Código de Identificación** F28028011401MAAL01

**Étnia** Ladino

**Religión** Católica

**Estado Civil** Separado/a

**Núm. de hijos**  **Salario**

**Nivel educativo** Básicos incompletos

**Situación Laboral** Ama de casa

**Grupo Sanguíneo** O

**Factor Rh** Positivo

**Fecha 1a visita (\*)** 15/04/2009 

**Médico** 13

\* campo requerido

 Persona de contacto

 Guardar

 Cerrar

**SIGNOS VITALES / SEGUIMIENTO**

**Fecha Visita (\*)**  **Tipo Visita (\*)**  **Próxima Visita**

PA (mmHg)  /  T (°C)  FC (lpm)  FR (rpm)  Sat O2 (%)

**Talla (cm)**  **Peso (libras)**  IMC  ¿Participa en EC?

**Karnofsky**

Tipo Estadio  CDC  OMS **Estadio**  Consulta Nutrición

Fecha Papanicolau  Papanicolau  **Embarazo**

Sem. gestación  **Inicio Gestación**  **Fin Gestación**

Motivo consulta

\* campo requerido


**HISTÓRICO**

Ordenar histórico por



Fecha Visita	Tipo Visita	Peso	Karnofsky	Estadio	Embarazo	Próxima Visita
07/05/2009	Reconsulta	120	100	B3	Sí	
15/04/2009	Primera Visita	120	100	OMS Estado 2	Sí	

**ARV actual**

**Fecha Inicio (\*)**  
**ARV (\*)**  Tipo

Dosis (mg)  Presentación  Vía administración


Frecuencia  Proveedor  Genérico

Unid. entregadas  Unid. devueltas   **Adherencia**

Aceptar  Cancelar

\* campo requerido


**ESQUEMA ACTUAL**

Ordenar esquemas por  

	Fecha Inicio	ARV	TipoARV	Dosis	Presentación	Unid.Ent.	Adherencia	Ef.Sec.?
	15/04/2009	Nevirapina (NVP)	NAN					No
	15/04/2009	Zidovudina/Lamivudina (AZT+3TC)	2AN					No

**ESQUEMAS ANTERIORES**

Esq.	Fecha Inicio	Fecha Fin	Medicamentos	Motivo Cambio

 Nuevo Tratamiento

 Cerrar



## Usos de MANGUA...2

1. Colección sistemática y automatizada de datos clínicos
2. ***Generación de indicadores UNGASS – IAT***
3. Control de calidad
4. Otras contribuciones importantes



# Contribución al plan de Monitoreo y Evaluación Nacional

- Genera *información estandarizada* para dar seguimiento a la respuesta a la epidemia de VIH.
- Produce información:
  - *Periódica, oportuna, válida y confiable*
- *Complementa* el sistema de vigilancia epidemiológica y *homogeniza el sistema único* de reporte.





# Generación de Informes e indicadores

- Informes Estándar de Actividades y ARVs
- Indicadores :
  - **UNGASS**
  - **Indicadores de Alerta temprana (por desarrollar)**



# MANGUA : Terapia ARV e Infecciones oportunistas

Objetivo	INDICADORES UNGASS (MyE)
Eje 2: Atención Integral	2.1 Porcentaje de adultos y niños que sigue con vida y se tiene constancia de que continua tratamiento de 12 meses después de haber iniciado terapia ARV
	2.2 Porcentaje de casos estimados de co-infección por el VIH y tuberculosis que recibió tratamiento para
	2.3 Porcentajes de adultos y niños con infección por el VIH avanzada que recibe terapia ARV

Indicadores de impacto del Fondo Mundial
Detección tardía (casos sintomáticos) de PVVS que acuden a centros de atención integral al VIH
Incidencia de infecciones de infecciones oportunistas en personas con SIDA

Área	Indicador Fondo Mundial
Tratamiento:	Número de casos de PVVS que tratamiento para IO
	Número de adultos que reciben tratamiento ARV combinado
	Número de PVVS con monitorización y seguimiento básico



# Contribución a nivel internacional – MANGUA

## Otros indicadores Transmision Vertical y grupos a clave

Objetivo	INDICADORES UNGASS (MyE)
Eje 1 Prevención	1.5 Porcentaje de embarazadas VIH-positivas que reciben fármacos ARV para reducir el riesgo de transmisión materno-infantil



Objetivo	Área	Indicador Fondo Mundial
1	Prevención: Diagnostico de ITS y Tratamiento	Número de personas de grupos específicos (PVVS, MTS, HSH y privados de libertad) diagnosticados con una ITS y tratados según las normas establecidas.
2	Prevención de PMTCT	Número y porcentaje de embarazadas infectadas por el VIH que reciben tratamiento ARV

# Indicadores de alerta temprana seleccionados

I	Prácticas de prescripción de TAR
II	Pacientes que abandonan durante los primeros 12 meses el TAR
III	Permanencia de los pacientes en tratamiento con TAR de primera línea
IV	Recogida puntual de medicamentos ARV en pacientes que inician TAR
V	Cumplimiento puntual de las consulta de TAR
VI	Continuidad de suministro de TAR
VII	Recuento de pastillas en los distintos centros a través de instrumentos estandarizados.
VIII	Supresión de carga viral a 12 meses de TAR de primera línea
	Cuando sea posible genotipo

**ARV actual**

**Fecha Inicio (\*)**   **ARV (\*)**  Tipo

Dosis (mg)  Presentación  Vía administración

Frecuencia  Proveedor  Genérico

Unid. entregadas  Unid. devueltas   **Adherencia**

Aceptar  Cancelar

\* campo requerido

**ESQUEMA ACTUAL**

Ordenar esquemas por



Fecha Inicio	ARV	TipoARV	Dosis	Presentación	Unid.Ent.	Adherencia	Ef.Sec.?
15/04/2009	Nevirapina (NVP)	NAN					No
15/04/2009	Zidovudina/Lamivudina (AZT+3TC)	2AN					No

**ESQUEMAS ANTERIORES**

Esq.	Fecha Inicio	Fecha Fin	Medicamentos	Motivo Cambio

# Búsqueda de Pacientes

## BÚSQUEDA

Valor

Criterio

## RESULTADO

Núm. Historia

Primer Nombre

Primer Apellido

Fecha de Visita

PACIENTES 0

Ordenar pacientes por

Primer Nombre	Segundo Nombre	Primer Apellido	Segundo Apellido	N.Historia	Baja

Aceptar

# Búsqueda de Pacientes

### Fechas

Fecha Inicio: 01/04/2010

Fecha Fin: 01/05/2010

### Selección de Informe

- Informe: Seleccione Informe para mostrar...
- Seleccione Informe para mostrar...
  - Informe Pacientes Tratados
  - Informe Estándar
  - Informe ARV



Generar Informe

Nuevo Paciente

Reportes

Aceptar

Salir

Nuevo Paciente

Reportes

Aceptar

Salir

## Indicadores - MANGUA Reports

Archivo

Fechas

Fecha Inicio: 01/04/2010

Fecha Fin: 01/05/2010

Selección de Indicadores


Mostrar todas las Áreas


Organización: Todas

Tipo: Todas

Área: 1.5 Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación UNGASS #5


- 2.1 Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación UNGASS # 24
- 2.2 Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación UNGASS #6
- 2.3 Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación UNGASS #4
- 4.1 Plan Nacional de Monitoreo y Evaluación Fondo Mundial

 Generar Informe de Indicadores

 Nuevo Paciente

 Reportes

Aceptar

 Salir

**1.1. Pacientes VIH+ con Visita de Seguimiento en el periodo: 0**

Nº de Pacientes nuevos (primer seguimiento en periodo) 0

Nº de Pacientes con seguimiento previo 0

**1.2. Distribución de causas de baja durante el seguimiento:**

Motivo Baja	Nº	%
No hay resultados		
<b>Total</b>		<b>100,0%</b>

**2.1 Nº Éxitus durante el periodo:**

Nº Total Éxitus: 0

Nº Éxitus durante ingreso (hospitalización): 0

**2.2. Distribución de causas de éxitus:**

Motivo Éxitus	Nº	%
No hay resultados		
<b>Total</b>		<b>100,0%</b>





## INFORMACIÓN POR PERIODO DEL ÁREA SUPERVIVENCIA

### • Registro de supervivencia de personas VIH+ en tratamiento ARV

- **PVVS acumuladas:** número de PVVS acumulados hasta el periodo del reporte.
- **PVVS que iniciaron la cohorte hace 24 meses:** número de PVVS dadas de alta en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes.
- **PVVS que iniciaron tratamiento ARV hace 24 meses:** número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes.
- **PVVS vivas a los 24 meses del inicio del tratamiento:** número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes y que siguen vivas en el periodo del reporte.
- **PVVS con abandono antes de los 24 meses del inicio del tratamiento ARV:** número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes y que interrumpieron el último tratamiento ( $\geq 3$  meses) antes del periodo del reporte por cualquier causa.
- **PVVS perdidas de vista antes de los 24 meses del inicio del tratamiento ARV:** número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes y que no tienen seguimiento en los 6 meses previos a la fecha fin del periodo de reporte (sin que conste que sean muerte).
- **PVVS fallecidas antes de los 24 meses del inicio del tratamiento ARV:**
  - Por SIDA:** número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes y que han fallecido por SIDA (CD4 < 200 o alguna Enfermedad Definitoria) antes del periodo del reporte.
  - Por Otras Causas:** número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes y que han fallecido por otras causas (no SIDA) antes del periodo del reporte.

### • Casos de defunciones acumulados y por año.

- **PVVS muertas:** número de PVVS fallecidas en el periodo del reporte.
- **PVVS muertas en los últimos 12 meses:** número de PVVS fallecidas durante los 12 meses previos a la fecha de inicio del periodo del reporte.
- **PVVS muertas acumuladas:** número de PVVS fallecidas hasta el fin del periodo que cubre el reporte.

### Número y Porcentaje de PVVS vivas y en tratamiento ARV a los 12 meses de su inicio: $n / N = \%$

n=Numerador: número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 12 meses antes y que siguen vivas en el periodo del reporte.  
N=Denominador: número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 12 meses antes.

### Número y Porcentaje de PVVS vivas y en tratamiento ARV a los 24 meses de su inicio: $n / N = \%$

n=Numerador: número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes y que siguen vivas en el periodo del reporte.  
N=Denominador: número de PVVS que iniciaron tratamiento ARV en el mismo periodo del reporte trasladado 24 meses antes.

### Número y Porcentaje de PVVS con baja por Muerte: $n / N = \%$ (estratificado por causa de muerte)

n=Numerador: número de PVVS fallecidas en el periodo del reporte.  
N=Denominador: número de PVVS con visita de seguimiento durante el periodo del reporte.



## Supervivencia

Indicador:  
Supervivencia de personas VIH+ en tratamiento ARV

Objetivo:  
4. Atención Integral

Tipo:  
Impacto

Organización:  
Fondo Mundial

Forma:  
Forma 1.2 (Atención Integral - Impacto)

	PVVS acumuladas			PVVS que iniciaron la cohorte hace 24			PVVS que Iniciaron Tratamiento			PVVS vivas a los 24 meses del inicio del Tratamiento			PVVS con abandono antes de 24 meses del inicio del Tratamiento ARV			PVVS perdidas de vista antes de los 24 meses del inicio del tm ARV			PVVS Fallecidas antes de los 24 meses del inicio del Tratamiento ARV					
																			Por SIDA			Otras Causas		
	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total	H	M	Total
Menores de 18 años	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Entre 18 y 30 años	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Entre 31 y 45 años	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Entre 46 y 60 años	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Mayores de 60 años	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

- PERIODO DE EVALUACIÓN: Periodo del Reporte.

- COHORTE EVALUADA: PVVS que inician la cohorte en el mismo periodo del reporte



# Usos de MANGUA

- Colección sistemática y automatizada de datos clínicos
- Generación de indicadores UNGASS – IAT
- **Control de calidad**
- Otras contribuciones importantes



# Control de calidad de los datos

## 1) Aseguramiento de la calidad

- Actividades que aseguran la calidad de los datos antes de ingresarlos. Tarea del EMDC

Ingreso de datos

## 2) Control de calidad

- Monitorear y mantener la calidad de los datos ingresados en MANGUA

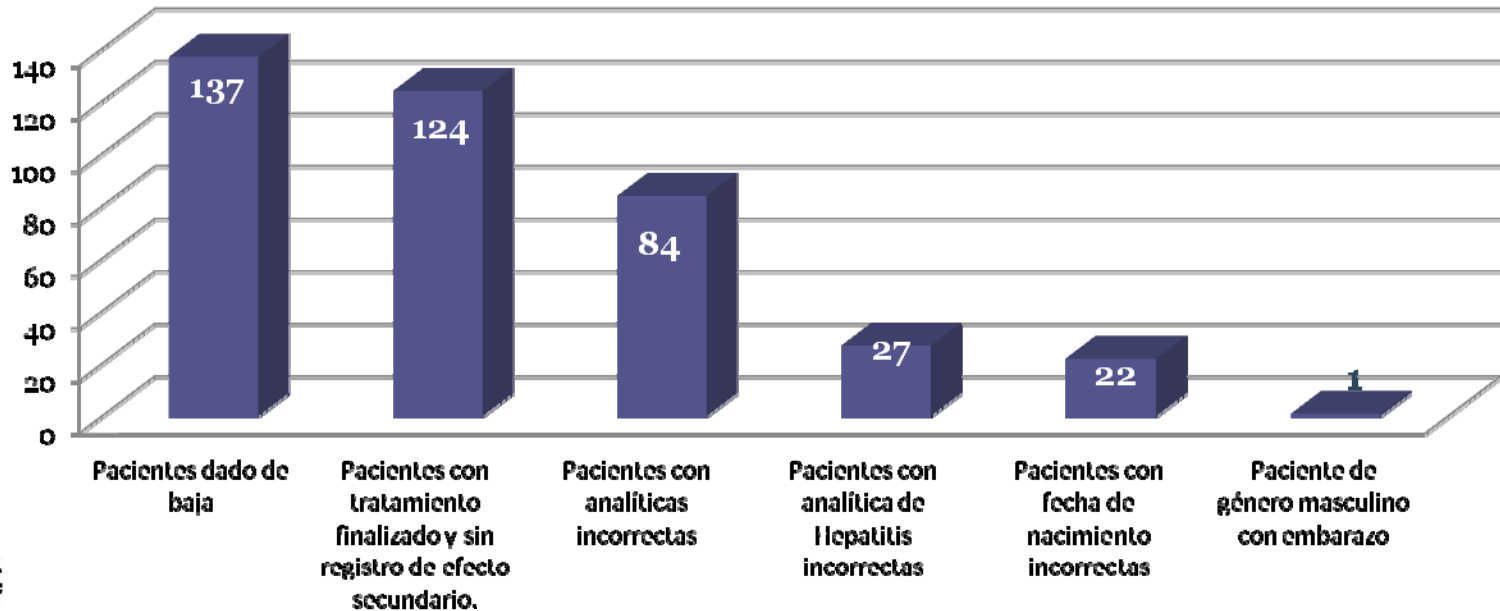
Ingreso de datos  
corregidos

Ingreso de datos corregidos

## 3) Manejo de datos

- Manejo y proceso de los datos durante el análisis.

# Ejemplo de algunos errores control de calidad MANGUA (N= 2458)



**Control de calidad**



# Usos de MANGUA

- *Colección sistemática y automatizada de datos clínicos*
- Generación de indicadores UNGASS – IAT
- Control de calidad
- **Otras contribuciones importantes**



## Contribución Internacional, investigación aplicada



### FORMACIÓN DE UNA COHORTE PROSPECTIVA

La consolidación del proyecto MANGUA permitirá:

- Ampliar el número de **centros participantes**  
→ *Único Estudio Multicéntrico Prospectivo de PVVS de la región*
- Disponer de **información de calidad** sobre la epidemia a nivel de país
- Realizar **investigación aplicada** sobre la epidemia de VIH
- Participar en **estudios observacionales** de ámbito internacional

Hasta diciembre 2009 , se han introducido en MCD: - **Clínica Familiar Luis Ángel García: 2458 pacientes**



Asociación de Salud Integral - ASI  
Clínica familiar "Luis Angel García"



# Requerimientos técnicos MANGUA



# CARACTERÍSTICAS INFORMÁTICAS

- El programa informático se ha realizado bajo *Visual Basic.NET*.
- Almacenados en *SQL Server o Access*
- Sistema operativo: *Windows XP u otro*



- El programa se instala en cada terminal accediendo a la base de datos en red local.
- Posibilidad de *trabajar en red*
- Cada usuario tendrá su nombre y contraseña.
- *Seguridad y confidencialidad de datos.*
- Manual de usuario.



Asociación de Salud Integral - ASI  
Clínica familiar "Luis Angel García"



# Situación actual en Guatemala



# Talleres de implementación (inducción, instalación, seguimiento)





# Estado del aplicativo MANGUA en Guatemala

- **Un hospital de referencia**
  - **Clínica Familiar Luis Ángel García, ASI Hospital General San Juan de Dios**
    - *Desarrollo de insumos para pantallas y validación de las mismas-*
    - *Aplicativo y Control de Calidad, instalación en línea*
    - *Instalación en SQLS*
    - *Trabajo en línea ( en desarrollo)*
  
- **1 Hospital Nacional de Escuintla**
  - *Aplicativo y proyectos FSIS*
  - *Aplicativo*
  
- **2 Hospital Regionales**
- **11 hospitales departamentales que cubren la mayor parte de las regiones del país.**



Asociación de Salud Integral - ASI  
Clínica familiar "Luis Angel García"



# Retos



# Retos ... 1



- Exportación de bases pre-existentes al Aplicativo MANGUA.
- Actualización de datos.
- Adquisición y mantenimiento de los equipos
- Capacitación de personal



# Retos ... 2



- Consolidar el aplicativo MANGUA dentro de un programa de control de calidad.
- Desarrollo e instalación de capacidades locales
- Uso de aplicativo en línea.
- Sostenibilidad del programa



# Fundació Sida i Societat



Asociación de Salud Integral - ASI  
Clínica familiar "Luis Angel García"

## MUCHAS GRACIAS





Asbitta