

La colaboración para mejorar los cuidados médicos de nuestros niños. El desarrollo de una Red Pediátrica Latinoamericana: LARed

Collaboration as a tool to improve children's healthcare through a Latin American Pediatric Network: LARed

A colaboraçãõ como ferramenta no melhoramento do cuidado médico das crianças através do desenvolvimento duma Rede Pediátrica Latino-Americana: LARed

Sebastián González-Dambrauskas^{1,2,3}, Franco Díaz^{3,4,5}, Cristóbal Carvajal^{3,6}, Nicolás Monteverde-Fernández^{3,7}, Alberto Serra^{2,3}, en representación de LARed Pediátrica de Latinoamérica

Resumen

Las redes colaborativas pediátricas son una probada y transformadora forma de acelerar la traslación de la evidencia a la práctica clínica y han estado en constante crecimiento durante el presente siglo. Han mostrado ser una herramienta para asegurar la innovación y mejoría del valor de nuestros cuidados en salud, con el poder de comprometer a los clínicos, investigadores, pacientes y familias en diferentes escenarios sanitarios. Inspirados en la experiencia de la Vermont Oxford Network, en 2014 un grupo de profesionales voluntarios e independientes de Uruguay formaron una red colaborativa de cuidados intensivos pediátricos llamada LARed. Comprometidos en mejorar la calidad y seguridad de la atención que brindaban a sus pacientes y familias, establecieron una comunidad de prácticas poderosa que se expandió exponencialmente al continente latinoamericano e involucrando a la fecha 30 centros de ocho países. Su filosofía se basa en cuatro pilares:

medir, aprender, mejorar y compartir, de forma que los centros con mejores resultados se vuelven una guía hacia la excelencia del grupo en general. Para lograr sus objetivos LARed dedica sus recursos para coordinar iniciativas de investigación, educativas y de mejoría de calidad, combinando el esfuerzo colectivo entre pares y manteniendo una base de datos on-line (a la fecha con más de 2.000 niños) creada para analizar las intervenciones y los resultados de la práctica clínica del mundo real (transformando entonces la información en acción). Este reporte describe el desarrollo de LARed, explica sus objetivos, visión y misión, así como resume las actividades y programas desarrollados desde su creación.

Palabras clave: Cuidados críticos
Redes comunitarias
Pediatria
Calidad de la atención de salud
Mejoramiento de la calidad

1. Coordinador General de LARed.

2. Casa de Galicia. Cuidados Intensivos Pediátricos Especializados (CiPE). Montevideo, Uruguay.

3. Miembro de Equipo de Coordinación Central de LARed.

4. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Clínica Alemana de Santiago, Chile.

5. Facultad de Medicina Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo, Chile.

6. Centro de Informática Biomédica, Facultad de Medicina, Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo. Universidad del Desarrollo. Santiago de Chile, Chile.

7. Médica Uruguaya Corporación Asistencia Médica (MUCAM). Cuidados Intensivos Neonatales y Pediátricos (CINP). Montevideo, Uruguay. Trabajo inédito.

Declaramos no tener conflictos de interés. Esta publicación no recibió financiamiento.

<http://dx.doi.org/10.31134/AP.89.3.7>

Summary

Pediatric collaborative networks are a proven and transformational mean of accelerating the translation of evidence into clinical practice and have expanded steadily in this century. They have become a tool for innovation and improving value in healthcare, engaging clinicians, researchers, patients and families in different healthcare settings. Inspired by the Vermont Oxford Network experience, a group of Uruguayan health professional volunteers started a collaborative pediatric intensive care network called LARed in 2014. Committed to improving healthcare quality and safety, they set up a strong community that has expanded exponentially to the rest of Latin America and presently includes 30 pediatric intensive care units from 8 countries. The network's philosophy lies on 4 pillars: measure, learn, improve and share, so that the best-performing centers can become leaders in excellence to the general collaboration group. In order to better achieve these goals, LARed dedicates resources to research coordination, educational and quality improvement initiatives, combines collective peer efforts and maintains web-based online databases (over 2,000 children at present) set up to analyze real world practice interventions and outcomes, thus transforming information into action. This paper describes LARed development, explains its goals, vision and mission, and summarizes the activities and programs carried out since it was first created.

Key words:

Critical care
Community networks
Pediatrics
Quality of health care
Quality improvement

Resumo

As redes colaborativas pediátricas são uma forma comprovada e transformadora de acelerar a transferência de evidências para a prática clínica, e elas tem crescido constantemente durante este século. Elas transformaram-se numa ferramenta para garantir a inovação e melhorar o valor dos cuidados de saúde, e tem envolvido médicos, pesquisadores, pacientes e famílias em diferentes contextos de saúde. Inspirado pela experiência da Rede Vermont Oxford, em 2014, um grupo de profissionais da saúde voluntários e independentes do Uruguai formou uma rede colaborativa de cuidados pediátricos intensivos chamada LARed. Comprometidos com a excelência da qualidade e segurança dos cuidados prestados aos seus pacientes e familiares, eles estabeleceram uma forte comunidade de práticas que se expandiram exponencialmente para o continente latino-americano e envolveram 30 centros de oito países até o momento. Sua filosofia é baseada em 4 pilares: medir, aprender, melhorar e compartilhar, de modo que os centros com os melhores resultados se tornem um guia para a excelência do grupo em geral. Para atingir seus objetivos, a LARed dedica seus recursos para coordenar iniciativas de pesquisa, educação e melhoria da qualidade, combina o esforço coletivo entre pares e mantém um banco de dados on-line (atualizado com mais de 2000 crianças) criado para analisar intervenções e resultados da prática clínica do mundo real (transformando a informação em ação). Este paper descreve o desenvolvimento de LARed, explica seus objetivos, visão e missão e também resume as atividades e programas desenvolvidos desde a sua criação.

Palavra chave:

Cuidados críticos
Redes comunitárias
Pediatria
Qualidade da assistência a saúde
Melhoria de qualidade

*“Si quieres ir rápido, ve solo.
Si quieres llegar lejos, ve acompañado”*
Proverbio africano

Impacto global de enfermedades

Datos recientes del Global Burden of Disease Collaboration (GBD) mostraron que la mortalidad de niños y adolescentes global se ha reducido a la mitad en los últimos 20 años⁽¹⁾. Sin embargo, GBD detectó que estos adelantos han sido desparejos y que la inequidad global se mantiene e incluso ha aumentado: mientras que la mortalidad es el principal determinante de pérdida de salud infantil en los países de escasos recursos con bajo índice sociodemográfico o ISD (indicador derivado de mediciones de ingreso per cápita, educativo y fertilidad), la pérdida de salud noletal (morbilidad residual) prevalece en países con alto ISD. Si se mantienen las actuales tendencias de mortalidad e inequidades del mundo, casi 69 millones de niños morirán antes de su quinto cumpleaños en los próximos 15 años y los más pobres tienen 1,9 más chances de morir⁽²⁾.

Para transformar esta tendencia mundial y lograr en 2030 el punto 3 de los Objetivos de desarrollo sostenible fijados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (“asegurar vida saludable y promover el bienestar de todos a todas las edades”)⁽³⁾, es claro que hay mucho trabajo por hacer y la calidad de nuestro ejercicio profesional como pediatras será determinante.

Foco en Latinoamérica: una región donde reina la inequidad

Latinoamérica es una de las zonas del mundo más injustas y desiguales. Medida por el Índice GINI del Banco Mundial -un indicador que representa el grado de dispersión de distribución de los ingresos y riqueza en los países (véase <https://data.worldbank.org/indicador/SI.POV.GINI>)-, los datos lo confirman. Aunque la mayoría de los países latinoamericanos están en la categoría de “altos ingresos”, su inequidad económica limita el acceso de los más vulnerables a servicios de calidad, seguros y respetuosos de los derechos.

Es poco lo que desde nuestra profesión podemos hacer en las macroestructuras sociales y económicas, pero somos los responsables de que nuestros servicios sean de calidad, garantes de la seguridad de los pacientes y del respeto a sus derechos. Las iniciativas no pueden ser individuales, requieren la colaboración de todos, y para ello necesitamos estructuras que faciliten la cooperación. Una cooperación hacia un mismo objetivo porque esta es nuestra condición humana, aunque las organizaciones se hayan construido sobre la base de modelos jerárquicos y evolucionado a vicios autoritarios.

La colaboración como una herramienta para mejorar la atención pediátrica: los orígenes

En 1999, la Academia Americana de Pediatría (AAP) dedicó un suplemento entero de su publicación oficial *Pediatrics* a mostrar la experiencia de la red neonatal más grande del mundo: la Vermont Oxford Network (VON) (véase http://pediatrics.aappublications.org/content/103/Supplement_E1). En sus artículos, la VON desarrolló su forma de trabajo motivando al resto de la comunidad pediátrica a seguir el camino de la colaboración como herramienta para implementar cambios para la mejora de la práctica pediátrica.

Un reciente estudio de 750 unidades de cuidados neonatales (UCINeo) de la VON mostró que atendieron durante ocho años (2005-2014) a más de 400 mil nacidos de muy bajo peso (< 1.500 g) y comprobaron que la colaboración entre ellas permitió disminuir la brecha inicial de mortalidad y morbilidad residual entre las mejores y las peores⁽⁴⁾.

El desarrollo de la VON propició a que en forma sostenida esta forma de hacer pediatría fuera emulada por nuevos grupos pediátricos, motivando a que en 2013 la AAP dedicara un nuevo suplemento al fenómeno del desarrollo de redes colaborativas en todas las ramas pediátricas (véase http://pediatrics.aappublications.org/content/131/Supplement_4). En dicho suplemento se pueden leer títulos como “Creando puentes entre agujeros de atención para mejorar resultados”, “Consiguiendo resultados”, “El rol de las redes colaborativas”, “Redes para mejorar resultados e investigación” y “Redes colaborativas y el futuro de los sistemas de salud pediátricos”. Actualmente la VON tiene 1.000 UCINeo a nivel global y está iniciando una Red Neonatal Global con iniciativas en países con servicios muy rezagados en resultados, por ejemplo, Etiopía y otros de África.

La filosofía de las redes colaborativas se basa en cuatro pilares: **medir, aprender, mejorar y compartir**, de forma que los centros cuyos resultados se aproximen al óptimo se vuelvan una guía para la excelencia del grupo en general. Las redes centran sus esfuerzos en investigar las prácticas reales y luego desarrollar estrategias de mejora adaptadas a los resultados y recursos locales. Implementan procesos para que la evidencia alcance al paciente. Esta investigación, “centrada en el paciente”, otorga un gran valor social a la investigación, ya que cuida las intervenciones para mejorar la supervivencia y disminuir la morbilidad residual.

Inequidad de resultados debida a la variabilidad en las prácticas

En los últimos 50 años se ha avanzado como nunca en el conocimiento y la incorporación tecnológica, pero con

esto no alcanza, pues la mayor brecha está en la incorporación de ese conocimiento y esas prácticas al mundo real de los pacientes en cada ámbito asistencial. Este esfuerzo implica que no solo es necesario conocer las evidencias que pueden mejorar los resultados, sino que debemos superar las limitaciones por las que esas prácticas basadas en la evidencia no llegan a cada paciente.

La investigación en servicios no tiene como propósito verificar las evidencias, sino comprender las limitaciones en su aplicación y el impacto en los resultados de la atención. Las redes colaborativas son el laboratorio ideal para estudiar este fenómeno y dar respuestas. En las redes se expresa el mundo real donde la gran variabilidad de prácticas entre instituciones ayuda a que los que tienen los mejores resultados contribuyan a mejorar las prácticas de quienes aún no los han logrado.

Ante una misma enfermedad (y severidad) en un hospital hacen una cosa y en otro otra distinta. La variabilidad de prácticas va ligada a los fenómenos de infra o sobreuso de intervenciones diagnósticas y terapéuticas que pueden generar daño al paciente y despilfarro de recursos al sistema. Como resultado, el **valor** de nuestros cuidados decae al comparar la relación entre el uso de recursos y el estado de salud resultante como plantea la fórmula de la figura 1.

Un ejemplo universal es el manejo de la principal responsable de ingresos hospitalarios en la infancia temprana: la bronquiolitis. Aun en países desarrollados como Finlandia se constató que las prácticas clínicas tanto diagnósticas como terapéuticas variaban de un centro a otro, incluso con definiciones diferentes de la entidad en salas de internación⁽⁶⁾. En una misma región geográfica de Estados Unidos los tratamientos brindados a niños críticos con bronquiolitis de similar gravedad variaban entre cuatro centros de referencia⁽⁷⁾. La frecuencia de uso de intubación traqueal y ventilación mecánica (VM) variaba hasta 3,5 veces, según donde fuera atendido el niño. Hallazgos similares en el uso de las distintas modalidades de soporte respiratorio disponibles son reportados por Pierce y colaboradores en otras 16 unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP)⁽⁸⁾. Mientras que en unos centros casi no usaban VM invasiva, en otros centros la intubación era la norma. Esas diferencias de atención no se explicaban por diferencias entre las características de los pacientes, incluyendo la severidad de la enfermedad.

En un estudio colaborativo en red entre emergencias pediátricas, Schuh y colaboradores (3.700 casos en 38 centros en distintos continentes) reportaron que más de 30% de los lactantes hospitalizados no recibieron terapias basadas en evidencias y que el uso de distintas terapias y métodos diagnósticos (broncodilatadores, radiografías, etcétera) era extremadamente variable⁽⁹⁾.

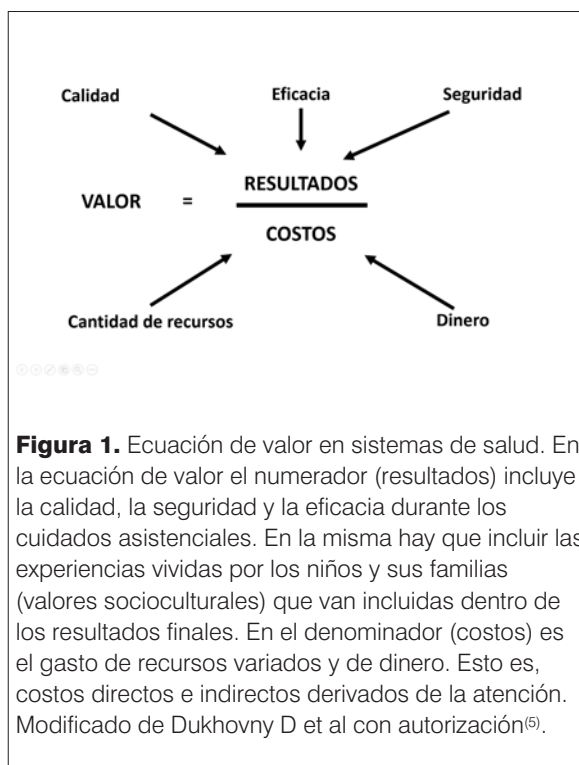


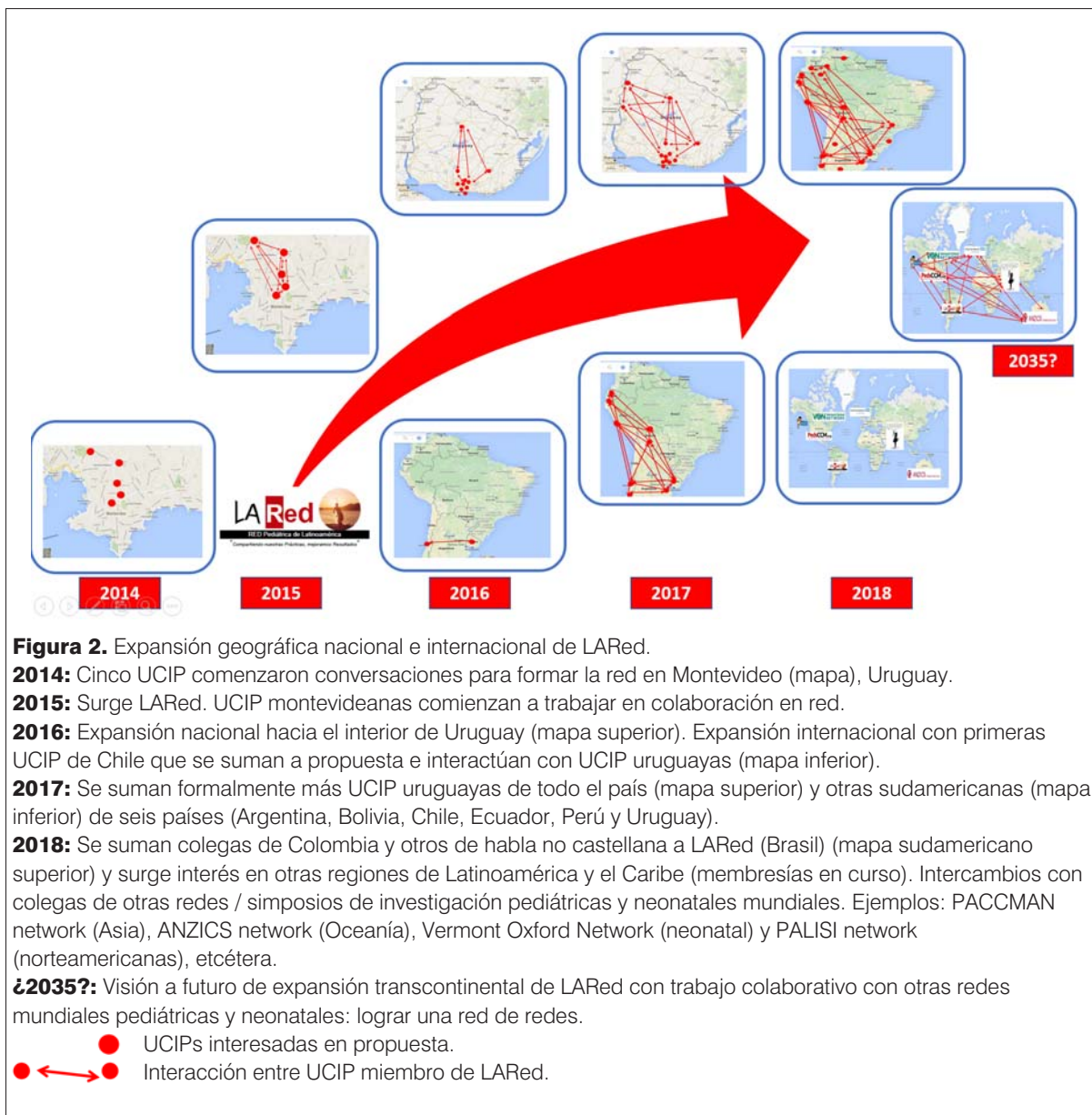
Figura 1. Ecuación de valor en sistemas de salud. En la ecuación de valor el numerador (resultados) incluye la calidad, la seguridad y la eficacia durante los cuidados asistenciales. En la misma hay que incluir las experiencias vividas por los niños y sus familias (valores socioculturales) que van incluidas dentro de los resultados finales. En el denominador (costos) es el gasto de recursos variados y de dinero. Esto es, costos directos e indirectos derivados de la atención. Modificado de Dukhovny D et al con autorización⁽⁶⁾.

La **variabilidad de prácticas** es un fenómeno frecuentemente invisible a nivel global e implica un **sobreuso** de intervenciones que pueden empeorar los resultados asistenciales, y en definitiva, reducir el valor de nuestra asistencia. Para reducir la variabilidad en la atención y las prácticas es necesario un abordaje global del problema. Se debe abordar el conocimiento médico (conocer la evidencia), las infraestructuras, los recursos (humanos y materiales), la carga de enfermedad y condiciones de trabajo y atención de todos los involucrados en el proceso: desde el paciente y su familia hasta los niveles técnico-administrativos y financieros de los sistemas de salud.

LARed: una propuesta nacida en Uruguay con expansión continental

Para resolver esta compleja ecuación en el ámbito de la atención pediátrica a nivel local y regional hemos iniciado el desarrollo de una red colaborativa; LARed. Inspirados por la experiencia de la VON y sus más de 25 años de trayectoria de colaboración, en 2014, desde Montevideo, cinco UCIP comenzaron una red colaborativa con una filosofía centrada en mejorar la calidad (y seguridad) de los niños y familias que en ellas se atendían, garantizando sus derechos en el proceso.

LARed fue gestada en 2014 por pediatras que resolvieron unirse para trabajar en grupo y rápidamente fue-



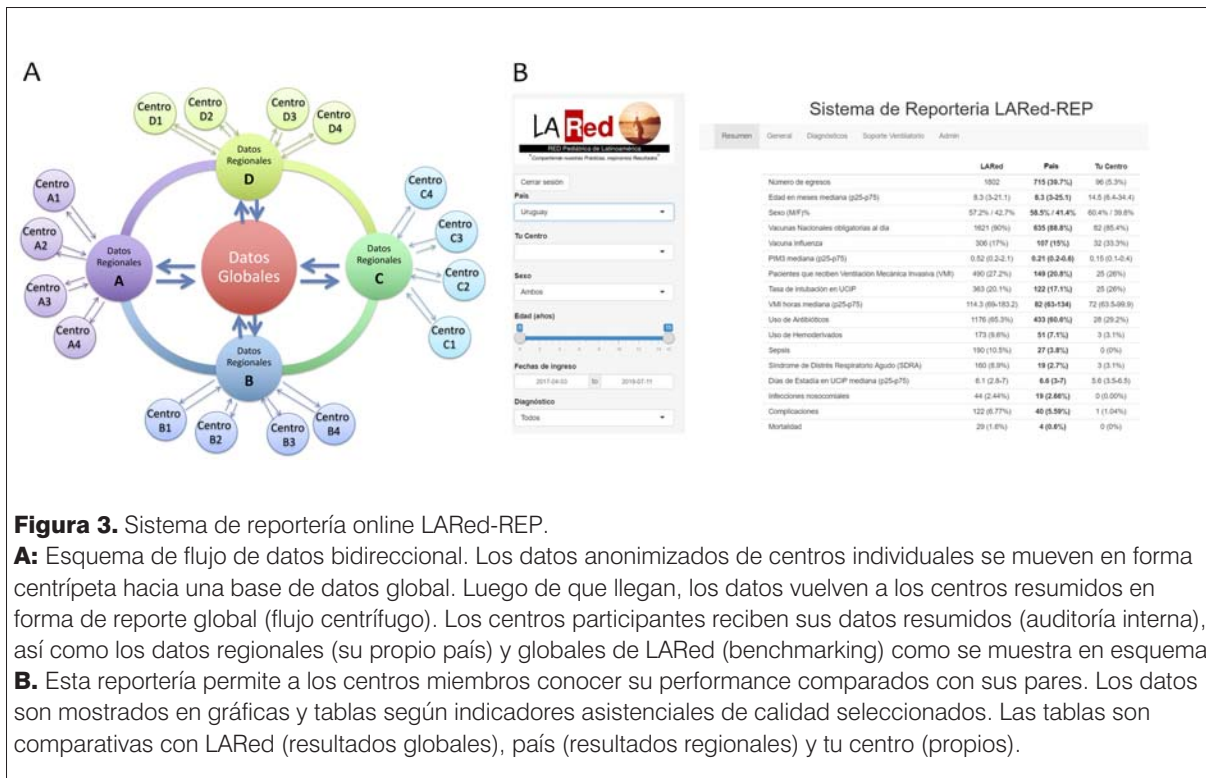
ron entusiasmando y reclutando a muchos más profesionales. En lugar de proveer educación vertical con transferencia de conocimiento, como suele suceder en los ámbitos de formación de profesionales, la esencia de la comunidad es la horizontalidad al compartir el conocimiento entre pares.

Con el transcurso del tiempo más colegas de Uruguay y de todo el continente se fueron incorporando a la organización y conformando una comunidad pediátrica sin precedentes en la región latinoamericana (figura 2). Sus miembros comparten experiencias y desarrollan propuestas para mejorar las prácticas y los resultados clínicos en los niños enfermos que atienden, mediante el hábito de medir lo que hacen. En este momento LARed

consiste en 30 unidades, con más de 200 camas y 1.000 profesionales de la salud que hablan español y *“falam portugues”*.

LARed no nació para responder una hipótesis o una pregunta de investigación específica, sino que surgió para construir una verdadera comunidad de prácticas que tuviera el poder de responder problemas del mundo real, conocer lo que acontece y proponer métodos de mejoría. Su principal objetivo es optimizar la calidad y seguridad de la atención y su forma de trabajo es transversal entre clínicos. Para ello, se ha diseñado un programa coordinado de investigación, educación y gestión.

LARed no pretende ser reconocida como una institución académica. Pero su afán en conocer ámbitos aún



desconocidos de nuestras prácticas incorpora en la formación de los profesionales que la conforman un aspecto de investigación (en servicios) imprescindible para los ámbitos académicos y esenciales para disminuir la inequidad en la atención. La misión principal de LA Red es **mejorar los cuidados que reciben los niños que asistimos y promover la investigación colaborativa con profesionales de cuidados críticos pediátricos en Latinoamérica.**

Visión global de LARed

La estructura de LARed se ha convertido en una plataforma crítica para reunir evidencia clínica que no ha sido posible en el pasado con estudios que provienen en su mayoría de países centrales con problemáticas, recursos y organización asistencial diferentes.

LARed se conforma a la fecha por 30 UCIP de ocho países latinoamericanos. Cuenta con una base de datos en constante crecimiento, actualmente de tres años y cerca de 2.000 pacientes con fallo respiratorio analizados utilizando un mismo formato (primera línea de investigación desarrollada por LARed). Este crecimiento obedece al flujo continuo de datos consecuencia del compromiso de sus centros miembro y es una herramienta válida para mejorar y generar evidencia de calidad.

Hemos acumulado datos de nuestra propia realidad que son generadores de evidencia, investigación de nuestras prácticas (**real world evidence**). Sabemos quiénes tienen los mejores resultados y en qué contexto en un continente con una gran variabilidad geopolítica y de recursos. LARed ha creado, asimismo, la estructura multicéntrica ideal para el diseño e implementación de ensayos clínicos que respondan preguntas regionales específicas de investigación. Paralelamente el análisis continuo de esta base de datos permite un reporte periódico y confidencial a los centros participantes, permitiéndoles el monitoreo de su performance en tiempo real y la comparación con los resultados globales de LARed.

LARed promueve la comunicación entre los centros y con otras redes de la región y del mundo como oportunidad de participación en investigaciones relevantes para enfermedades de importancia actual en Latinoamérica. Vislumbramos un futuro con un mundo más digitalizado y telecomunicado en donde nuestra red tenderá lazos con los distintos sectores asistenciales: primer nivel de atención, emergencias pediátricas, cuidados neonatales y medicina de población adulta. Somos conscientes como pediatras que desde la concepción en adelante el flujo de vida de un individuo genera información continua y que quienes lo atendemos no podremos comprender sus necesidades si no analizamos la información de antes y después que tenemos un contacto asistencial.

Funcionamiento

Cada centro participante tiene un delegado encargado de comunicarse con los coordinadores regionales y generales de LARed. El delegado de cada centro es el responsable ante los coordinadores de la acuciosidad, veracidad y exactitud de los datos. Hay un equipo coordinador central y en cada país hay líderes regionales que coordinan las distintas actividades de LARed en sus distintas filiales. Cada UCIP miembro ingresa los datos de cada paciente en la Base de Datos Global de LARed. El análisis de estos datos con un sistema de reportería propio permite que los mismos sean transformados en acciones locales, regionales y globales. El diseño de flujo de datos multidireccional permite la interacción de cada centro con sus pares para compararse a nivel nacional y regional (figura 3).

Los registros de pacientes son guardados de ser identificados (anonimizados) y los centros son ciegos respecto a pares. La participación en trabajos de investigación, protocolos y sub-estudios es voluntario. Todos los miembros de la LARed (médicos, licenciadas en enfermería, fisioterapeutas, etcétera) están invitados a participar con propuestas de innovación, investigación o educación y son coordinados por el Equipo Coordinador Central de LARed. Los miembros participan en diferentes encuentros nacionales e internacionales diseñados para mejorar la estructura, el conocimiento, los instrumentos de medida y compartir sus experiencias.

LARed es una organización sin fines de lucro, sin filiación e independiente. No tiene vínculos formales, económicos o académicos con ninguna institución educativa ni de investigación, ni universidades (no tiene exclusividad ni auspiciante de ninguna universidad), ni de instituciones estatales (no pertenece a ninguna rama gubernamental) ni de la industria de tecnología médica o farmacológica.

LARed utiliza el software REDCap™ (Research Electronic Data Capture), que es una aplicación para la captura y el manejo seguro de datos desarrollada por la Universidad de Vanderbilt (Estados Unidos)^(10,11). Con REDCap se crean y administran encuestas y bases de datos en línea web desde hace más de 13 años y es utilizada por más de 2.800 instituciones en más de 110 países, con miles de proyectos en marcha. La captura en línea no contiene datos de identidad de los pacientes, siendo cada centro el responsable de salvaguardar la identidad del sujeto, correlacionando el número generado por el programa REDCap y los datos identificatorios de los pacientes. El desarrollo de la plataforma del software permite a LARed cumplir con sus objetivos y cuenta con el apoyo de la Facultad de Medicina Clínica Alemana,

Universidad del Desarrollo (Departamento de Informática Médica, Santiago de Chile).

La plataforma REDcap™ desarrollada para LARed permite:

- Registro de datos on-line.
- “Herramienta de gestión de datos” flexible.
- Acceso desde múltiples sistemas operativos.
- Estándares máximos de seguridad, confidencialidad y encriptamiento de datos.
- Sistema de reportes en línea de la performance de cada UCIP en relación con la performance de LARed en su conjunto y a sus pares del mismo país (ver más adelante).

Los centros de LARed reciben y comparten:

- Asistencia libre a actividades de educación e información.
- Participación en una comunidad de prácticas internacional con colegas referentes de distintas partes de la región y el mundo.
- La creación de una gran e inédita base de datos en cuidados intensivos pediátricos en la región.
- Reportes periódicos de su propia performance comparada con puntos de referencia (*benchmarking*) nacional e internacional, lo que posibilitará dirigir objetivos precisos de práctica clínica para mejorar los resultados asistenciales.
- Participación en distintos programas de mejoría de la calidad de atención, educación médica continua y desarrollo de estudios clínicos centrados en problemas del mundo real.
- El uso de un software REDCap para recolección y análisis de datos precodificados, así como confección personalizada de tablas de utilidad en la práctica clínica cotidiana.

Líneas de trabajo desarrolladas y expansión a futuro: Pensando en 2035

Jornadas abiertas de LARed

Desde su inicio, LARed ha llevado adelante múltiples y diversas jornadas abiertas y gratuitas que tienen como objetivo el intercambio entre sus integrantes, detección de mejores prácticas y divulgación del trabajo de los distintos grupos profesionales que la conforman. Desde 2016, en diciembre, se realizan teleconferencias de cierre de año, donde LARed divulga los resultados en forma abierta a las sociedades (Jornadas de rendición de cuentas) de las que forma parte. Las mismas se han realizado a nivel nacional y también en formato de teleconferencias internacionales con participación de los colegas miembro tras fronteras y el apoyo de la Fundación

Peluffo Giguens. Han contado con el auspicio de sociedades científicas de la región (Sociedad Chilena de Pediatría y Sociedad Uruguaya de Neonatología y Pediatría Intensiva) y la presencia de autoridades sanitarias. Las mismas son de acceso libre y pueden verse en:

<http://tv.vera.com.uy/video/24509> (2016)

<http://tv.vera.com.uy/video/33731> (2017)

Proyecto PARDS

En 2012 se mostró que la principal causa de ingreso en UCIP latinoamericanas era el fallo respiratorio agudo (FRA)⁽¹²⁾. LARed desarrolló como primer proyecto internacional la base de datos PARDS (Pediatric Acute Respiratory Distress Syndrome) para conocer la demografía, características clínicas y evolutivas de los niños admitidos a nuestras UCIP de esta causa de ingreso. Al momento y tras dos años de flujo continuo de datos más de 2.000 niños han sido ingresados a la misma. Los primeros análisis permitieron a LARed comenzar a detectar una variabilidad de prácticas en enfermedades prevalentes, como bronquiolitis, y actuar en ellas⁽¹³⁾.

Aplicación multicéntrica de guías transfusionales

En 2015 se aplicaron a escala nacional (y mediante un proceso de mejoría de calidad) las pautas internacionalmente aceptadas para transfusión de glóbulos rojos en niños críticos. La medición en 2016 arrojó que las UCIP uruguayas miembros de LARed participantes redujeron con seguridad y más de 2,5 veces la exposición a glóbulos rojos en sus pacientes, y fueron presentadas en el Congreso Mundial de Cuidados Intensivos de 2017⁽¹⁴⁾.

Encuesta continental REAL-CIP (REALidad de América Latina en Cuidados Intensivos Pediátricos)

La realidad de las UCIP en nuestro continente ha sido poco investigada⁽¹⁵⁾. Para ampliar el conocimiento de la realidad estructural de los lugares donde se atienden niños críticos, LARed desarrolló REAL-CIP. Su objetivo en una primera etapa es conocer las distintas realidades de las UCIP de la región, con énfasis en los recursos materiales humanos y estructurales disponibles. Esta encuesta se encuentra abierta y ha sido contestada hasta el 18 de mayo pasado por más de 70 UCIP latinoamericanas.

Sistema de reportería: LARed-REP

Para permitir una fiable comparación entre pares y evaluar cómo se posiciona cada unidad frente al global de LARed y a sus pares regionales (un mismo país),

LARed ha desarrollado un sistema de reportería on-line (*cloud-based*) que se nutre del flujo de datos aportados por cada UCIP y lo transforma en indicadores de calidad asistencial (figura 3).

Proyecto LARed-SEP (sepsis en LARed)

En mayo de 2017, la Asamblea Mundial de Salud y la Global Sepsis Alliance (GSA) hicieron de la sepsis una prioridad sanitaria global, al adoptar una resolución que urgía a los países miembro de la OMS a tomar medidas para mejorar la prevención, el diagnóstico y el manejo de esta entidad. La OMS reconocía en forma oficial que la sepsis es una prioridad global⁽¹⁶⁾. Sin embargo, el mismo llamado reconocía que faltan datos robustos del real impacto de esta entidad, sobre todo en regiones de bajos ingresos.

El estudio internacional SPROUT (Sepsis Prevalence, Outcomes, and Therapies) mostró que la prevalencia estimada de la sepsis severa en niños admitidos en unidades de cuidados intensivos pediátricos del mundo es de 8,2%, aunque de las 128 UCIP que volcaron datos tan solo diez eran de Sudamérica⁽¹⁷⁾. Dos estudios de nuestra región mostraron que la prevalencia de sepsis en UCIP latinoamericanas sería mucho mayor^(18,19).

LARed conformó un grupo de trabajo internacional entre líderes de distintas UCIP latinoamericanas que está creando una base de datos a flujo continuo (símil PARDS) para estudiar el fenómeno sepsis en el diverso contexto latinoamericano de LARed. El mismo buscará conocer el impacto de la sepsis en las poblaciones atendidas, sus rasgos fenotípicos y los resultados asistenciales finales en esta población.

Desde mayo del 2018, LARed es miembro de la WSA.

Proyecto LARed-FAM (familia en LARed)

Se han diseñado encuestas y estudios observacionales sobre:

- Participación de la familia en los cuidados de los hijos durante la estancia hospitalaria.
- Proceso de muerte y cuidados al final de la vida de los niños en UCIP.
- Síndrome pos UCIP y medición de morbilidad residual. Reducir la morbilidad residual a nuestros cuidados es tan importante como el abatimiento de la mortalidad infantil.

Los párrafos precedentes son un boceto de los primeros cuatro años de trabajo colaborativo desde la conformación de nuestra red. La misma surge desde los cuidados intensivos pediátricos, pero no olvida que nuestra especialidad tiene un tronco común que es la pediatría

toda. Por ello, también fue lanzada como una “red pediátrica” y no exclusiva del intensivismo. LARed es una herramienta que dejaremos a los futuros pediatras que nos sucederán para que sigan cuidando a los niños que atiendan, trabajando en equipo y cooperando. Una herramienta transgeneracional para que nuestros hijos sean mejor cuidados y también los hijos de sus hijos. Están todos invitados a acompañarnos en la tarea.

Contacto LARed

Página web: www.la-red.net

Correo electrónico: redcolaborativaucip@gmail.com

Twitter: @LA_Rednetwork

Referencias bibliográficas

1. **The Global Burden of Disease Child and Adolescent Health Collaboration.** Child and adolescent health from 1990 to 2015: findings from Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2015 Study. *JAMA Pediatr* 2017; 171(6):573-92.
2. **United Nations Children's Fund.** The state of the world's children 2016: a fair chance for every child. New York: UNICEF, 2016. Disponible en: https://www.unicef.org/publications/files/UNICEF_SOWC_2016.pdf. [Consulta: 13 abril 2018].
3. **United Nations.** Sustainable Development Goals. New York: UN, 2018. Disponible en: <http://www.un.org/sustainabledevelopment/sustainable-development-goals/>. [Consulta: 13 abril 2018].
4. **Horbar J, Edwards E, Greenberg L, Morrow K, Soll R, Buus M, et al.** Variation in Performance of Neonatal Intensive Care Units in the United States. *JAMA Pediatr* 2017; 171(3):e164396.
5. **Dukhovny D, Pursley D, Kirpalani H, Horbar JH, Zupancic JA.** Evidence, quality, and waste: solving the value equation in neonatology. *Pediatrics* 2016; 137(3):e20150312.
6. **Elenius V, Bergroth E, Koponen P, Remes S, Piedra P, Espinola J, et al.** Marked variability observed in inpatient management of bronchiolitis in three Finnish hospitals. *Acta Paediatr* 2017; 106(9):1512-8.
7. **Carroll C, Faustino E, Pinto M, Sala K, Canarie M, Li S, et al.** A regional cohort study of the treatment of critically ill children with bronchiolitis. *J Asthma* 2016; 53(10):1006-11.
8. **Pierce H, Mansbach J, Fisher E, Macias C, Pate B, Piedra P, et al.** Variability of intensive care management for children with bronchiolitis. *Hosp Pediatr* 2015; 5(4):175-84.
9. **Schuh S, Babl F, Dalziel S, Freedman S, Macias C, Stephens D, et al.** Practice variation in acute bronchiolitis: a pediatric emergency research networks study. *Pediatrics* 2017; 140(6):e20170842.
10. **Harris P, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde J.** Research electronic data capture (REDCap)—a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform* 2009; 42(2):377-81.
11. **Patridge E, Bardyn T.** Research Electronic Data Capture (REDCap). *J Med Libr Assoc* 2018; 106(1):142-4.
12. **Farias J, Fernández A, Monteverde E, Flores J, Baltodano A, Menchaca A, et al.** Mechanical ventilation in pediatric intensive care units during the season for acute lower respiratory infection: a multicenter study. *Pediatr Crit Care Med* 2012; 13(2):158-64.
13. **González-Dambrauskas S, Monteverde-Fernández N, Serra A, Rodríguez L, Viejo C, Díaz-Rubio F.** Variability of intensive care treatments for infants with bronchiolitis in a Latin-American Collaborative Network (LARed). *Rev Bras Ter Intensiva* 2017; (Supl 1):S320.
14. **Benech E, Ruibal M, Monteverde-Fernández N, Serra A, Díaz-Rubio F, González-Dambrauskas S.** Implementation of evidence based transfusion guideline in critically ill children resulted in 2.3 times less exposure to packed red blood cells. Report from the Latin American Collaborative Network (LARed). *Rev Bras Ter Intensiva* 2017; (Supl 1):S16.
15. **Campos S, Sasbón J, von Dessauer B.** Los cuidados intensivos pediátricos en Latinoamérica. *Med Intensiva* 2012; 36(1):3-10.
16. **Global Sepsis Alliance.** WHA adopts resolution on sepsis. Jena WHA, 2017. Disponible en: <https://www.global-sepsis-alliance.org/news/2017/5/26/wha-adopts-resolution-on-sepsis>. [Consulta: 10 mayo 2018].
17. **Weiss S, Fitzgerald J, Pappachan J, Wheeler D, Jaramillo J, Salloo A, et al.** Global epidemiology of pediatric severe sepsis: the sepsis prevalence, outcomes, and therapies study. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 191(10):1147-57.
18. **Jaramillo J, Marín A, Fernández M, Bareño J.** Epidemiology of sepsis in pediatric intensive care units: first Colombian multicenter study. *Pediatr Crit Care Med* 2012; 13(5):501-8.
19. **de Souza D, Shieh H, Barreira E, Ventura A, Bousso A, Troster E.** Epidemiology of sepsis in children admitted to PICUs in South America. *Pediatr Crit Care Med* 2016; 17(8):727-34.

Correspondencia: Dr. Sebastián González-Dambrauskas.
Correo electrónico: sgdambrauskas@gmail.com