

Sebastián González-Dambrauskas^{1,2}  Juan Camilo Jaramillo-Bustamante^{1,3,4}, Franco Díaz^{1,5,6}

Ninguém sozinho é melhor do que todos juntos: o papel das redes na terapia intensiva pediátrica

No one is better than all together: the role of networks in pediatric intensive care

1. Red Colaborativa Pediátrica de Latinoamérica (LARed Network) - Montevideu, Uruguai.
2. Cuidados Intensivos Pediátricos Especializados, Casa de Galicia - Montevideu, Uruguai.
3. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital General de Medellín - Medellín, Colômbia.
4. Cátedra de Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia – Antioquia, Colômbia.
5. Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo - Santiago, Chile.
6. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Clínica Alemana de Santiago - Santiago, Chile.

Conflitos de interesse: Nenhum.

Submetido em 16 de dezembro de 2018

Aceito em 31 de março de 2019

Autor correspondente:

Sebastián González-Dambrauskas

LARed Network

Joaquín Secco IIIa 2839

Zip code: 11600 - Montevideo, Uruguai

E-mail: sgdambrauskas@gmail.com

Editor responsável: Jorge Ibrain Figueira Salluh

DOI: 10.5935/0103-507X.20190043

INTRODUÇÃO

A doença crítica é um evento raro em pediatria. Crow et al. demonstraram recentemente o quanto é incomum que uma criança seja admitida à unidade de terapia intensiva (UTI) pediátrica.⁽¹⁾ Embora, do ponto de vista populacional, seja infrequente, condições comuns na UTI pediátrica, como sepse, representam uma ameaça internacional, e atualmente persistem importantes disparidades em termos de desfechos nas condições em que há limitação de recursos.^(2,3)

Crianças hospitalizadas em UTIs pediátricas têm características singulares, diagnósticos heterogêneos e ampla variedade de idades. Mais ainda, muitos obstáculos práticos, como substancial variedade de processos de cuidados proporcionados por diferentes sistemas de saúde (diferenças organizacionais entre os hospitais, baixo acesso a serviços de cuidados domiciliares, baixa disponibilidade de leitos, e assim por diante), podem coexistir e tornar difícil a obtenção de amostras de tamanho representativo em pesquisas relacionadas à UTI pediátrica. Em geral, uma única UTI pediátrica não dispõe de volume suficiente de pacientes para obter informações significativas a respeito de um grupo homogêneo específico de crianças e, assim, obter pesquisa de boa qualidade. Assim, a variabilidade entre diferentes provedores, em termos de práticas clínicas comuns, é ampla, o que pode ser um importante fator para o mau uso de intervenções terapêuticas e diagnósticas, assim como um obstáculo para melhoria dos desfechos obtidos.

Felizmente, nestes últimos anos, muitos esforços coletivos têm sido enviados para levar adiante o campo de pesquisa em UTI pediátrica, por meio do uso do modelo de redes. O presente artigo oferece breve visão das redes de pesquisa, com foco especial nas redes colaborativas.

REDES NA ERA DOS OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL. MELHORA DO VALOR DOS CUIDADOS E PESQUISA

Diversos grupos nacionais, regionais e internacionais para pesquisa em UTI pediátrica, assim como consórcios formais, deram início a registros padronizados e, em alguns casos, adotaram um modelo de rede para condução de pesquisa em todo o mundo. Uma lista dos grupos atualmente estabelecidos e ativos é apresentada na tabela 1.

Tais grupos têm diferentes características organizacionais (fontes de financiamento e parceria institucional, dentre outras) e estão primariamente baseados em países desenvolvidos. Seu propósito em comum tem sido a condução de pesquisa clínica e translacional, para melhor informar a prática na



Tabela 1 - Redes/consórcios de unidade de terapia intensiva pediátrica estabelecidos (até março de 2019) e ativos. Foram excluídos os grupos específicos para doenças ou terapias

Nome	Foco principal	Tipo de UTI pediátrica/localização	Website
<i>Australian and New Zealand Intensive Care Society Paediatric Study Group</i> (ANZICS-PSG)	Pesquisa clínica	10 UTIs pediátricas (e mais 20 UTIs que tratam crianças e enviam dados/Austrália e Nova Zelândia)	https://www.anzics.com.au/paediatric-study-group/
<i>Australian and New Zealand Intensive Care Paediatric Registry</i> (ANZPIC-R)	Registro	10 UTIs pediátricas (e mais 20 UTIs que tratam crianças e enviam dados/Austrália e Nova Zelândia)	https://www.anzics.com.au/australian-and-new-zealand-paediatric-intensive-care-registry-anzpicr/
<i>Brazilian Research Network in Pediatric Intensive Care</i> (BRnet-PIC)*	Pesquisa clínica	52 UTIs pediátricas/ Brasil	N/A
<i>Canadian Critical Care Trials Group</i> (CCCTG)	Pesquisa clínica	Dirigida por investigadores	https://www.ccctg.ca/CCCTG/Pediatric-Interest-Group.aspx
<i>Collaborative Pediatric Critical Care Research Network</i> (CPCCRN)	Pesquisa clínica	7 UTIs pediátricas/Estados Unidos	https://www.cpccrn.org/
<i>Italian Pediatric Intensive Care Units Network</i> (TIPNet)	Registro	18 UTIs pediátricas/Itália	http://tipnet.cineca.it/index.php
<i>LAred Network</i> (LAred)*	Registro/pesquisa clínica	35 UTIs pediátricas/países da América Latina	https://www.la-red.net
<i>Paediatric Intensive Care Audit Network</i> (PICANet)	Registro	35 UTIs pediátricas/Irlanda, Reino Unido	https://www.picanet.org.uk/
<i>Pediatric Intensive Care Evaluation</i> (PICE)	Registro	7 UTIs pediátricas/Holanda	https://pice.nl/
<i>Paediatric Critical Care Research Group</i> (PCCRG)	Pesquisa clínica	7 UTIs pediátricas/região de Brisbane, Austrália	N/A
<i>Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators</i> (PALISI)	Pesquisa clínica	Mais de 90 UTIs pediátricas/Estados Unidos e Canadá	https://www.palisi.org/
<i>Sociedad Argentina de Terapia Argentina Quality</i> (SATIQ)*	Registro/pesquisa clínica	49 UTIs pediátricas/Argentina	https://www.facebook.com/groups/satiq/ http://www.hardineros.com.ar/satiq/
<i>Virtual Paediatric Intensive Care Unit Performance System</i> (VPS)	Registro	Mais de 100 UTIs pediátricas e UTIs cardiológicas pediátricas/Estados Unidos	http://vpicu.net

UTI - unidade de terapia intensiva; N/A - não disponível. * Grupos com base na América Latina.

UTI pediátrica. Estes grupos têm delineado e executado muitos ensaios em UTI pediátrica de natureza observacional e intervencionista, assim como estudos de viabilidade, que têm permitido propostas inovadoras para novas agendas de pesquisa, mais focalizadas em estudos clínicos translacionais pragmáticos relacionados à prática real, que podem levar à obtenção de maior possibilidade de generalizar os resultados.⁽⁴⁾

As redes de terapia intensiva pediátrica também têm utilizado fontes formais de dados para pesquisa. Muitos grandes conjuntos de dados disponíveis têm auxiliado investigadores no incremento da compreensão da prática clínica atual e proporcionado dados para pesquisas.⁽⁵⁾ Tais conjuntos de dados variam em todo o mundo, em termos de níveis de detalhes clínicos, tipos de dados (registros específicos ou não para doenças, bases de dados comparativas), acessibilidade (gratuita/paga), origem (pública/privada) e representação populacional (registros baseados em populações ou não).

O modelo de rede compensa. Relato recente demonstrou que ensaios clínicos iniciados pelo investigador e

conduzidos por redes estabelecidas têm benefício bruto para a economia australiana de US\$2 bilhões, medido com base em melhora dos desfechos e na redução de custos dos serviços de saúde.⁽⁶⁾ Trata-se do impressionante retorno de US\$5,8 para cada US\$1,0 investido pela sociedade em ensaios de redes. Em comparação a ensaios liderados pela indústria, ensaios realizados por redes são mais baratos, podem assegurar maior impacto de citações e, eventualmente, influenciar em práticas clínicas relevantes.⁽⁷⁾ Como mostra a figura 1, as redes podem se tornar elemento-chave para o ciclo de melhoria da qualidade dos sistemas de saúde e enfatizar o uso de evidência na prática por meio do ciclo de automelhoria.

Choong et al. relataram que, embora ensaios clínicos de redes de UTI pediátrica representem a minoria dos estudos já conduzidos, estes ensaios são maiores, têm como alvo desfechos mais relevantes do ponto de vista clínico, apresentam maior probabilidade de serem financiados, assim como obtêm maior impacto em termos de citações do que ensaios que não envolvem redes.⁽⁸⁾ Tais benefícios dos ensaios de redes têm levado a uma percepção geral



Figura 1 - Ciclo de automelhoria dos cuidados. A evidência a partir de ensaios iniciados pelo investigador por meio de redes de pesquisa estabelecidas pode impulsionar o desenvolvimento de diretrizes clínicas e políticas sanitárias baseadas em evidência, e, então, sua implantação pode ser medida e analisada por diferentes registros de qualidade (identificando variabilidade no cuidado e o que funciona e não funciona na prática clínica diária). Finalmente, novas questões de pesquisa podem surgir a partir de diferentes participantes, gerando novas hipóteses para serem testadas em novos ensaios clínicos. Esta função central do ciclo pode levar não apenas à melhora da qualidade na prática clínica e seus desfechos, mas também à melhora do valor dos cuidados de saúde.

Fonte: Extraído de Australian Clinical Trials Alliance. Economic evaluation of investigator-initiated clinical trials conducted by networks [Internet]. Sydney: ACSQHC; 2017. [cited 2019 Jul 18]. Disponível em: <https://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2017/07/Economic-evaluation-of-investigator-initiated-clinical-trials-conducted-by-networks.pdf>. Acesso em 9 de outubro de 2018.⁽⁸⁾

entre a comunidade de UTI pediátrica, segundo a qual as redes de pesquisa são um dos facilitadores disponíveis para superar barreiras comuns à prática de ensaios clínicos rigorosos e randomizados, necessários para a prática clínica informada.⁽⁹⁾

REDES: NÃO SE TRATA APENAS DE PESQUISA

Algumas redes têm integrado um espírito de colaboração em suas agendas e se focalizado não apenas em pesquisa, mas também em iniciativas de melhoria da qualidade. Lannon et al. definiram redes colaborativas pediátricas (RCPs) como

redes clínicas de múltiplos centros que possibilitam que equipes baseadas na prática aprendam umas com as outras, testem modificações para melhoria da qualidade e utilizem a experiência e dados coletivos para compreender, e em último grau implantar e disseminar aquilo que funciona na prática.⁽¹⁰⁾

Como resultado de seu trabalho, as RCPs podem identificar as lacunas entre evidência e prática, assim como proporcionar as ferramentas para resolver tais lacunas, e, assim, melhorar os desfechos. Exemplos destacados de RCPs no campo da UTI pediátrica incluem redes colaborativas e consórcios em cuidados críticos relacionados à cardiologia pediátrica, que já adotaram uma visão compartilhada entre os médicos, para melhora do valor do cuidado a estas populações vulneráveis.⁽¹¹⁾

Em geral, as RCPs contribuem para coleta padronizada de dados e têm forte comprometimento com o compartilhamento e o uso dos dados para melhoria dos desfechos do tratamento. Como parte central de seu trabalho, as RCPs constroem robustas bases multicêntricas de dados com diferentes registros de coortes, que podem facilmente superar as limitações inerentes para obtenção de dados populacionais e amostras significantes para melhor poder estatístico. Tais dados tipicamente proporcionam informações valiosas aos membros da rede, por meio de diferentes relatos de desempenho de alta qualidade, o que dá aos membros da rede a capacidade para identificar as reais oportunidades de melhoria, acompanhar o desempenho dos membros da rede ao longo do tempo, e conduzir processos comparativos e, assim, gerar as informações necessárias (métricas, indicadores de qualidade clínica e desfechos ajustados ao risco) para informar o desempenho clínico e permitir comparação contra o restante dos participantes na rede. Nas RCPs, dados do mundo real levam à ação, e a prática pode tornar-se padronizada, com potencial de reduzir a variabilidade nos cuidados, evitando o uso comum de utilização inadequada de práticas e melhorando o valor do sistema de saúde.

As RCP agem como laboratórios para obter melhora da qualidade e pesquisa,⁽¹²⁾ já que, em geral, envolvem múltiplos participantes essenciais, como pacientes, familiares, organizações de pacientes, formuladores de políticas, hospitais, médicos e pesquisadores. Em 2013, a *American Academy of Pediatrics* publicou um suplemento que descrevia as razões por que as RCPs se tornaram um princípio comprovado e transformador na pediatria.⁽¹³⁾ Por quê? Porque as RCPs podem atuar na maioria dos níveis de implantação da pesquisa clínica, identificando desfechos centrados no paciente para pesquisa translacional (“o tratamento correto para o paciente correto do jeito correto no momento correto”) e criando ferramentas para implantar modificações personalizadas.⁽¹⁴⁾

FOCO NA AMÉRICA LATINA

A América Latina é uma vasta e diversificada região geopolítica, composta por 20 países que contêm um mosaico

fragmentado e diversificado de sistemas de atenção à saúde, nos quais complexos obstáculos impedem a melhora e o valor dos cuidados ao paciente. Neste contexto, no que se refere ao cuidado de adultos, o Brasil proporcionou a existência de redes de pesquisa com solo fértil para o desenvolvimento bem-sucedido de bases de dados grandes e de alta qualidade.^(15,16) A *Brazilian Research in Intensive Care Network* (BRICnet) e a *Latin American Intensive Care Network* (LIVEN) são dois grandes exemplos na América Latina de redes com rápida expansão e grande produtividade. Contudo, ao que sabemos, até recentemente não existiam redes colaborativas em UTI pediátrica em atividade. A LARed é uma delas (Tabela 1).

A LARed Network (LARed; www.la-red.net) é uma organização latino-americana sem fins lucrativos, organizada em 2014 por profissionais ligados à UTI pediátrica.⁽¹⁷⁾ Inspirada na experiência da rede *Vermont Oxford Neonatal Network*, ela se expandiu para oito países (Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Equador e Uruguai), envolvendo mais de 35 UTIs pediátricas. Ela adotou o modelo de RCPs e permitiu colaboração internacional, com o estabelecimento de um inovador registro/base de dados (Figura 2). Esta rede não financiada e gratuita é aberta a qualquer UTI pediátrica da região que se interesse em tomar parte. O processo de inscrição é simples, e todos os membros de UTIs pediátricas são convidados a contribuir para o registro da LARed, propor novos estudos, tomar parte de iniciativas colaborativas, assim como de estudos clínicos, epidemiológicos e de melhoria

da qualidade. A LARed trabalha atualmente no desenvolvimento de vários projetos com outras redes e registros em todo o mundo, sendo uma participante ativa da *World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* (WFPICCS).

O registro LARed tem o potencial de proporcionar dados de alta qualidade, que permitem detectar variabilidade nos cuidados, promover iniciativas de melhoria da qualidade e desencadear questões para pesquisas na vida real. Os dados obtidos nos levaram a modificar nossa abordagem, pela adaptação de diretrizes internacionais, protocolos e recomendações, para o que chamamos de “medicina baseada em contexto”. A diminuição das lacunas entre evidência e prática se tornou alvo alcançável para nossa região tão heterogênea.

A cultura da rede de colaboração tem prosperado no mundo. As redes podem ser a melhor ferramenta disponível para transformar UTIs pediátricas pela obtenção da tão necessária excelência nos cuidados clínicos pelos quais pacientes e familiares esperam e merecem. Todos são convidados a juntar-se a nós neste movimento transformador.

Contribuição dos autores

Todos autores participaram da redação do artigo, deram contribuições substanciais para sua concepção e delineamento, e o revisaram quanto aos conteúdos intelectuais importantes. A aprovação final da versão submetida foi dada pelos três autores.



Figura 2 - Modelo da base de dados da LARed Network (LARed), com utilização do sistema LARed de relatos online (LARed-REP). Em contraste com os modelos clássicos acadêmicos de pesquisa (modelos de uma via), o sistema é um modelo de fluxo com duas vias. Os centros são proprietários de seus dados, e os compartilham com bases de dados locais, regionais e centrais. Um registro de dados sem identificação e cegos permite a padronização de métricas para comparação e, eventualmente, pesquisa para tratar da heterogeneidade e do contexto. Cada centro pode comparar seu desempenho em três níveis (local, regional e global) com devolutiva *online*, em tempo real.

AGRADECIMENTOS

A Olga Pena e José Luis Díaz-Rossello, pela revisão crítica de nosso manuscrito. Agradecimentos especiais a

Evelyn Zuberbuhler, Reinis Balmaks e Deborah Long, pelo apoio inicial na criação da tabela de redes/registros de UTIs pediátricas. A todos os profissionais envolvidos na rede LARed e a seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. Crow SS, Undavalli C, Warner DO, Katusic SK, Kandel P, Murphy SL, et al. Epidemiology of Pediatric Critical Illness in a Population-Based Birth Cohort in Olmsted County, MN. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(3):e137-e145.
2. Weiss SL, Fitzgerald JC, Pappachan J, Wheeler D, Jaramillo-Bustamante JC, Salloo A, Singhi SC, Erickson S, Roy JA, Bush JL, Nadkarni VM, Thomas NJ; Sepsis Prevalence, Outcomes, and Therapies (SPROUT) Study Investigators and Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators (PALISI) Network. Global epidemiology of pediatric severe sepsis: the sepsis prevalence, outcomes, and therapies study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015;191(10):1147-57.
3. Turner EL, Nielsen KR, Jamal SM, von Saint André-von Arnim A, Musa NL. A Review of Pediatric Critical Care in Resource-Limited Settings: A Look at Past, Present, and Future Directions. *Front Pediatr*. 2016;4:5.
4. Peters MJ, Argent A, Festa M, Leteurtre S, Piva J, Thompson A, et al. The intensive care medicine clinical research agenda in paediatrics. *Intensive Care Med*. 2017;43(9):1210-24.
5. Bennett TD, Spaeder MC, Matos RI, Watson RS, Typpo KV, Khemani RG, Crow S, Benneyworth BD, Thiagarajan RR, Dean JM, Markovitz BP; Pediatric Acute Lung Injury and Sepsis Investigators (PALISI). Existing data analysis in pediatric critical care research. *Front Pediatr*. 2014;2:79.
6. Australian Clinical Trials Alliance. Economic evaluation of investigator-initiated clinical trials conducted by networks [Internet]. Sydney: ACSQHC; 2017. [cited 2019 Jul 18]. Available at: <https://www.safetyandquality.gov.au/wp-content/uploads/2017/07/Economic-evaluation-of-investigator-initiated-clinical-trials-conducted-by-networks.pdf>. Accessed October 9, 2018.
7. Marshall JC, Kwong W, Kommaraju K, Burns KE. Determinants of citation impact in large clinical trials in critical care: the role of investigator-led clinical trials groups. *Crit Care Med*. 2016;44(4):663-70.
8. Choong K, Duffett M, Cook DJ, Randolph AG. The Impact of Clinical Trials Conducted by Research Networks in Pediatric Critical Care. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(9):837-44.
9. Duffett M, Choong K, Foster J, Meade M, Menon K, Parker M, Cook DJ; Canadian Critical Care Trials Group. High-Quality Randomized Controlled Trials in Pediatric Critical Care: A Survey of Barriers and Facilitators. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(5):405-13.
10. Lannon MC, Peterson LE. Pediatric collaborative networks for quality improvement and research. *Acad Pediatr*. 2013;13(6 Suppl):S69-74.
11. Kipps AK, Cassidy SC, Strohacker CM, Graupe M, Bates KE, McLellan MC, et al. Collective quality improvement in the paediatric cardiology acute care unit: establishment of the Pediatric Acute Care Cardiology Collaborative (PAC3). *Cardiol Young*. 2018;28(8):1019-23.
12. Clancy CM, Margolis PA, Miller M. Collaborative networks for both improvement and research. *Pediatrics*. 2013;131 Suppl 4:S210-4.
13. American Academy of Pediatrics. Pediatric Collaborative Improvement Networks: Bridging the Gap to Improve Child Health Outcomes. *Pediatrics*. 2013; 131 Suppl 4: S187-S227.
14. Dougherty D, Conway PH. The "3T's" road map to transform US health care: the "how" of high-quality care. *JAMA*. 2008;299(19):2319-21.
15. Comitê Científico da BRICNet (Brazilian Research in Intensive Care Network). Research networks and clinical trials in critical care in Brazil: current status and future perspectives. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2014;26(2):79-80.
16. Zampieri FG, Soares M, Borges LP, Salluh JI, Ranzani OT. The Epimed Monitor ICU Database®: a cloud-based national registry for adult intensive care unit patients in Brazil. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(4):418-26.
17. González-Dambrauskas S, Díaz F, Carvajal C, Monteverde-Fernández N, Serra A. La colaboración para mejorar los cuidados médicos de nuestros niños. El desarrollo de una Red Pediátrica Latinoamericana: LARed. *Arch Pediatr Urug* 2018;89(3):194-202.