



Mejorando el cuidado neonatal

www.siben.net



SEGUISIBEN

Grupo de seguimiento de R.N. de alto riesgo

SOCIEDAD IBEROAMERICANA DE NEONATOLOGÍA

Registro de Datos en Seguimiento. Para que y como registramos?



Dra. Monica Morgues Nudman

Presidente electo de SIBEN

Neonatólogo- Hospital San José- Prof. U de Chile

Comité de Seguimiento del RN de alto Riesgo, SOCHIPE



El sentido final



25.2 **Construir el futuro**

Por qué y para que registramos?

1.- Obtener progresivamente más y mejores datos de salud en la infancia sobre niños y niñas en condiciones de alto riesgo de enfermar y/o morir.

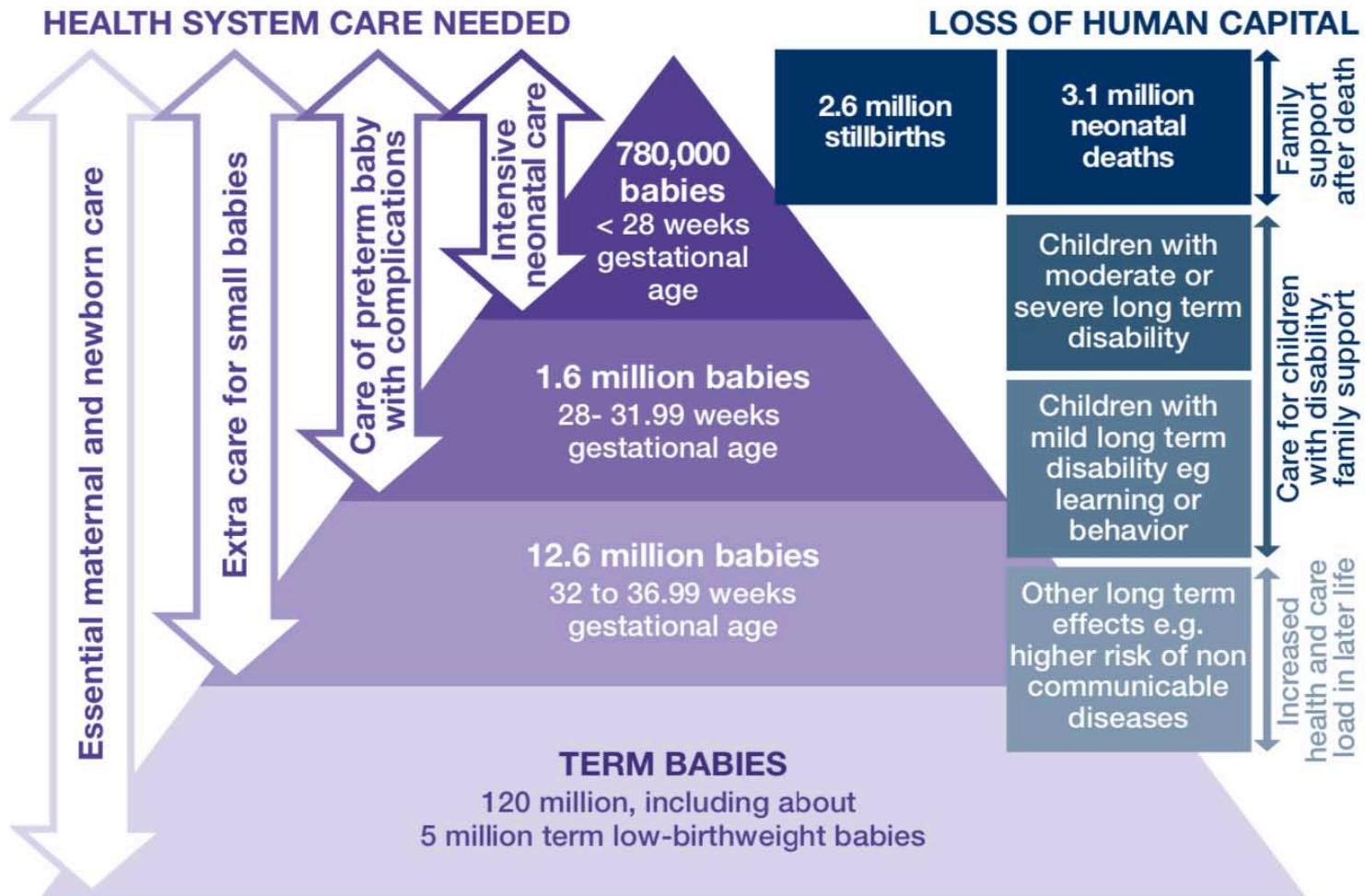
Contribuir a la creación y el fortalecimiento de estadísticas públicas de calidad.

Usar los datos para guiar las acciones.

Dimensiones

- **Registro sistemático y estructurado de la información en cada paciente para conocer las variaciones en la normalidad y la frecuencia de alteraciones.**
- **Evaluar la práctica clínica a mediano y largo plazo para avalar o modificar técnicas o tratamientos desde el período neonatal. Feedback con UCIn y el propio seguimiento.**
- **Identificar las necesidades terapéuticas para adecuar los recursos desde las autoridades de salud.**

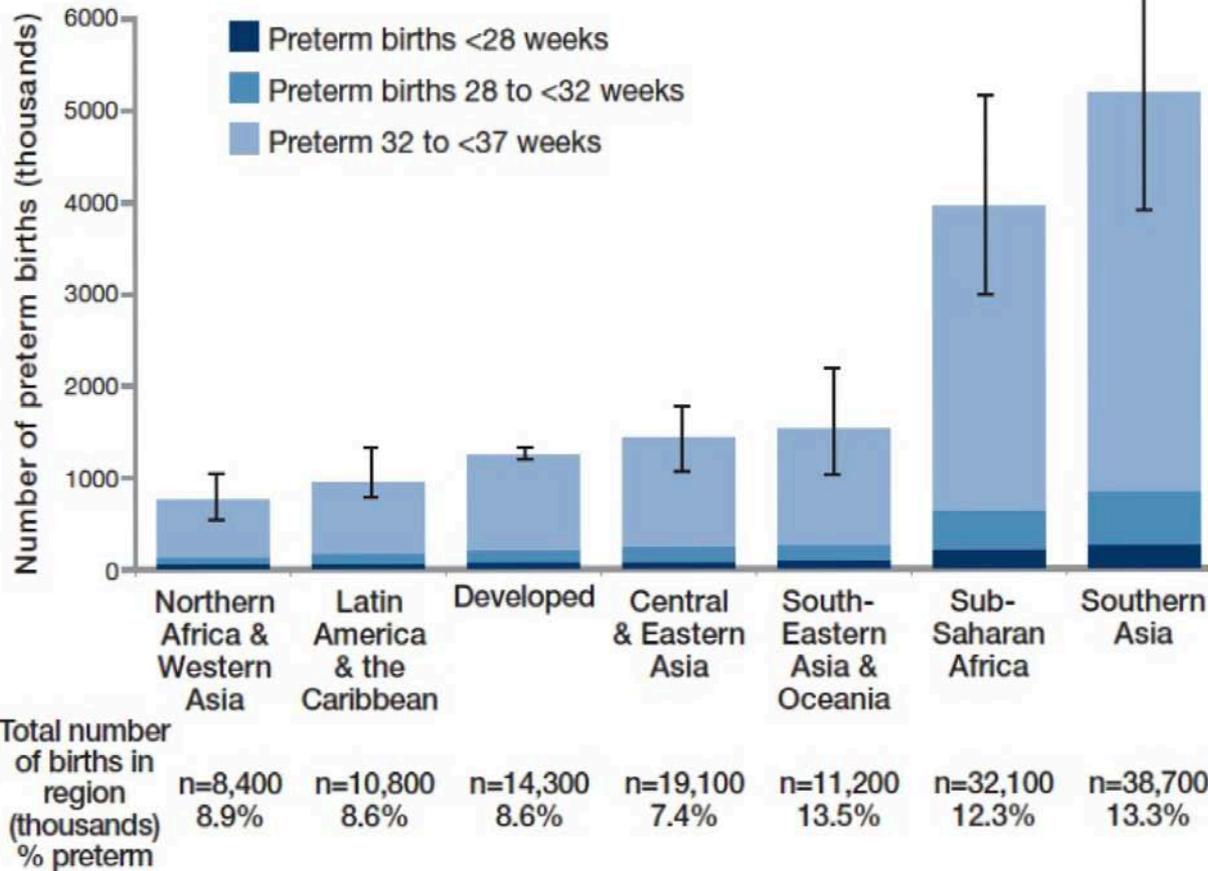
Figure 5.2: 135 million newborns and 15 million premature babies
 - health system needs and human capital outcomes



Source: Analysis using data from Blencowe et al., 2012; Cousens et al., 2011; Liu et al., 2012

8,6% < de 37 sem. nacen en Latinoamérica

Figure 1: Preterm births by gestational age and region for 2010



Preterm birth by the numbers:

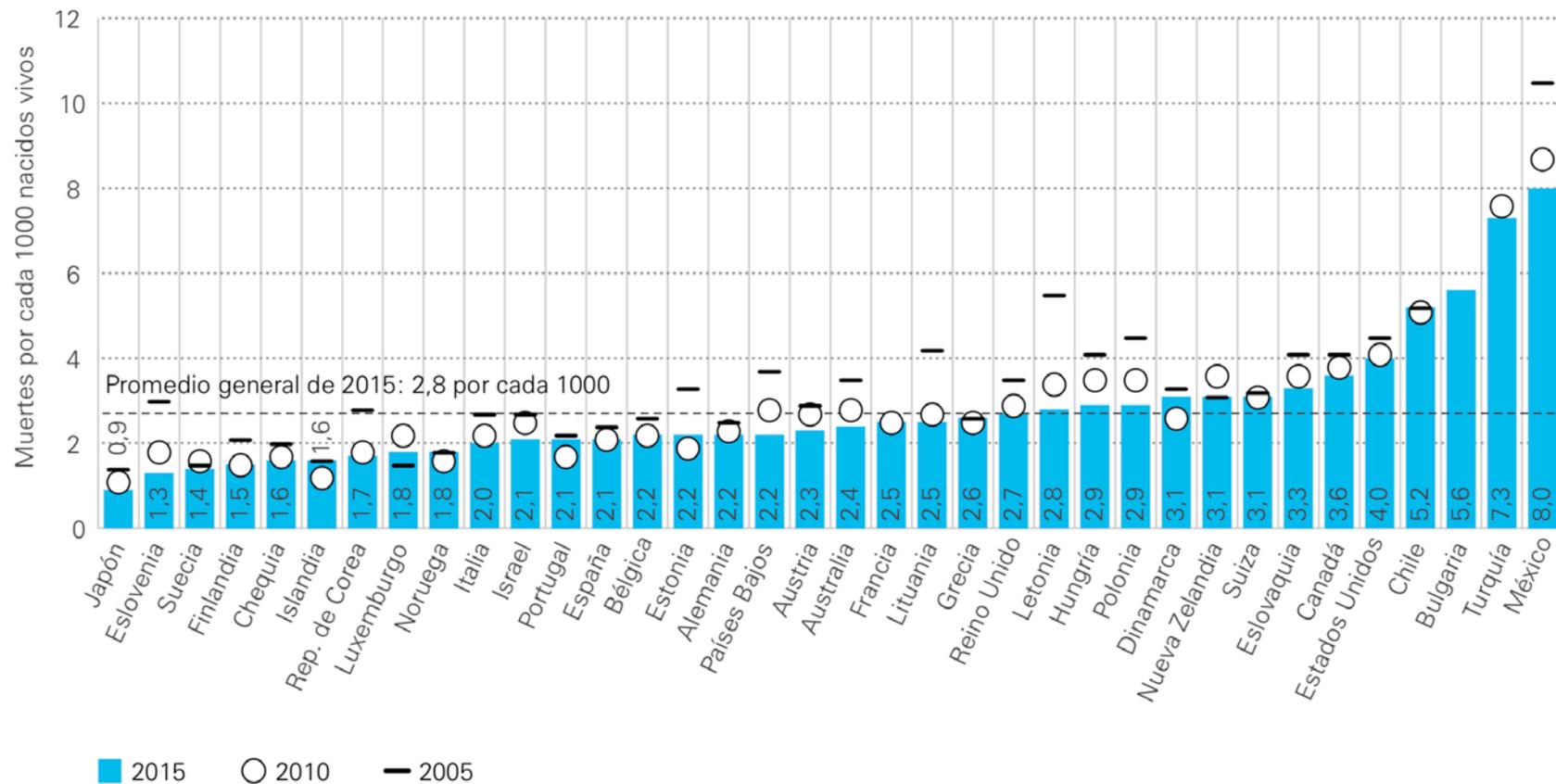
- 15 million preterm births every year and rising
- 1.1 million babies die from preterm birth complications
- 5-18% is the range of preterm birth rates across 184 countries of the world
- >80% of preterm births occur between 32-37 weeks of gestation and most of these babies can survive with essential newborn care
- >75% of deaths of preterm births can be prevented without intensive care
- 7 countries have halved their numbers of deaths due to preterm birth in the last 10 years

Based on Millennium Development Goal regions.

Source: Blencowe et al National, regional and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications

Gráfico 3.1: En el último decenio, la mayoría de los países ricos han registrado una reducción considerable en las tasas de mortalidad neonatal

Muertes en los primeros 28 días de vida por cada 1000 nacidos vivos



Cepal 2013

Cuadro 1
América Latina (16 países): prevalencia de la discapacidad en la población total y en la población de 0 a 19 años por tramos de edad y sexo
(En porcentajes)

País	Población total	0-4		5-12		13-19	
		Niños	Niñas	Niños	Niñas	Niños	Niñas
Argentina	7,1	2,0	1,7	3,9	3,1	4,0	2,9
Brasil	23,9	2,9	2,7	8,8	9,4	10,3	13,2
Chile	12,9	2,0	1,6	4,5	3,3	4,5	4,7
Colombia	6,3	2,7	2,5	3,5	3,0	3,8	3,3
Costa Rica	10,5	1,6	1,2	4,6	3,7	4,8	4,5
Ecuador	5,6	2,1	1,8	3,1	2,5	4,0	3,2
El Salvador	4,1	1,8	1,7	1,2	0,9	1,8	1,3
Guatemala	3,4	1,5	1,0	2,2	2,1	2,4	1,6
Haití	1,5	0,3	0,3	*	*	0,6	0,5
Honduras	2,7	0,8	0,5	1,7	1,1	1,9	1,2
México	5,1	0,9	0,7	2,3	1,6	2,1	1,7
Panamá	7,7	2,0	1,9	2,0	1,5	2,1	1,6
Paraguay	1,0	0,3	0,2	0,8	0,6	0,9	0,7
Perú	8,9	8,8	5,7	7,0	6,2	7,0	5,6
República Dominicana	4,2	1,3	1,1	1,9	1,5	2,2	1,7
Uruguay	15,8	1,2	1,0	7,5	6,4	7,2	6,9

Fuente: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Panorama social de América Latina, 2012 (LC/G.2557-P), Santiago de Chile, 2013. Publicación de las Naciones Unidas, N° de venta: S.13.IIG.6.

* El último censo de población disponible no incluye información sobre este tramo etario.

Nota: Censos disponibles más recientes, 2000 a 2010.

Las estimaciones por encuesta sugieren que hay al menos **8 millones de niños y niñas con discapacidad menores de 14 años en América Latina y el Caribe.**

Donde están? Cuales son las causas asociadas más frecuentes?

Que necesidades demandan las familias? Que proporción es por RN de alto riesgo?

Qué grupos de niños deben seguirse por equipos especializados?



© UNICEF/UNI134954/Dormino

Es frecuente que vivan en hogares pobres y es menos probable que asistan a la escuela o que sus opiniones se escuchen en la sociedad.

Además, las niñas y niños con discapacidad tienen más probabilidades de experimentar violencia

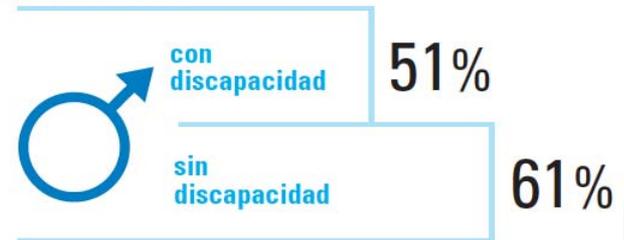


Las principales discapacidades a menudo se identifican durante la primera infancia, estas disfunciones se vuelven más evidentes cuando el niño alcanza la edad escolar

Discapacidad implica: Deficiencia, limitación en la actividad, restricciones en la participación. Por lo que los factores facilitadores son básicos para una integración social y la obtención de logros.



Tasas estimadas de terminación en la escuela primaria



Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS), basado en encuestas efectuadas en 51 países.

Escuelas de integración

Integrads
Chile.cl

INICIC

Educación inclusiva: encuentra colegios con PIE y Escuelas Especiales

Andrea Medina Medina 25/02/2014 Actualidad 107 comentarios



Febrero casi termina y la



ciudad comienza tomar su ritmo tradicional, su rutina laboral y las vitrinas se llenan de artículos escolares. Es por esto que volviendo de un receso estival, retomamos el año con un tema de preocupación: la educación para niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Muchos padres y madres saben que este tema es complejo, porque buscar un colegio que cuente con planes de integración y/o medidas adecuadas para recibir a estudiantes con discapacidad son escasos. Además, se debe enfrentar las barreras impuestas muchas veces por la propia comunidad escolar, ya sea sus directivos o los propios apoderados.

Es así como hoy les dejo dos documentos hechos por el Ministerio de Educación (Mineduc), que contienen datos de establecimientos educacionales con Programas de Integración Escolar (PIE) y escuelas especiales en las 15 regiones del país.

NOTA: Los links están actualizados a noviembre de 2015, de acuerdo a información de Mineduc.

- [Establecimientos con Programa de Integración Escolar \(PIE\)](#)
- [Escuelas Especiales](#)
- [Escuelas y Aulas Hospitalarias](#)



Por que y para que registramos?

- Catalizar en las autoridades sanitarias e intersectoriales los cambios necesarios que lleven a la mejoría en la salud y su entorno psicosocial en los niños vulnerables.
- Acompañar, educar y guiar a los equipos de salud en su labor. La primera infancia es un período crucial del desarrollo y donde se establecen las bases para: bienestar futuro; aprendizaje y participación. Velar para que alcancen su máximo potencial.

Registro SEGUISIBEN

SC1893

INGRESO DE CONTROL DE SEGUIMIENTO

Cancelar y regresar

Guardar y Finalizar Control



Fecha_Nac: 02/08/2014 Sexo Niño Gemelaridad Sí No Tipo Peso 0,660 Estatura 30



RNPT AEG 24 Sem.

Calificación Curva de Crecimiento Intrauterino

Fecha de 40 semanas 22-11-2014

ANTROPOMETRÍA CONTROL

Edad Cronológica	Edad Corregida	F. Control	Prox. Control	Peso (Kg.) Est. (cm.)	P. C. (cm.)	Incremento	T/E	P/T	CC/E	P/E
1 Año 7 Meses 19 Dias	1 Año 4 Meses	21-03-16		9,450 78	44	2,05	-1,20	-1,15	-2,31	-1,35
Leche	Sólidos	Acompañante:	Presión Arterial:	Observaciones Generales						
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	Sist-: <input type="text"/> Dias-: <input type="text"/>	<input type="text"/>						

DEBE HACER CLICK SOBRE CADA ÍCONO PARA INGRESAR LOS DATOS DEL SEGUIMIENTO

NEUROLÓGICO



AUDICIÓN Y LENGUAJE



OFTALMOLÓGICO



RESPIRATORIO



MORBILIDAD



INDICACIONES



Resumen Curva



Resumen T-ASQ3



Antecedentes Históricos

Neurológico

Audiológico

Oftalmológico

Respiratorio

Morbilidad

NEUROLOGICO

Edad (Meses):

[← Regresar](#)

Diagnóstico Estado

Rehabilitación Sí No Tipo de

Movimientos Generales (para menores de 6 meses)

MG de Contorneo o "Writhing"

MG de Ajetreo o "Fidgety"

ASQ 3 Sí No **Apreciación** [+ Crear Test ASQ3](#)

Educacional

Observaciones Generales

INGRESO DE TEST ASQ 3

Ingrese la edad en el formulario aplicado

Edad del Formulario Fecha Cuestionario Llenado por

		0	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55
Comunicación	<input type="text" value="60"/>	60											60
Motora Gruesa	<input type="text" value="60"/>												60
Motora Fina	<input type="text" value="60"/>												60
Resol.Problemas	<input type="text" value="60"/>												60
Socio_Individual	<input type="text" value="60"/>												60

¿Se entregó la hoja de estimulación ASQ del período? Sí No

NEUROLOGICO

[< Regresar](#)

Edad (Meses):

Diagnóstico Estado

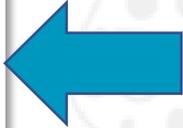
Rehabilitación Si No Tipo de

Parálisis Si No Observ. Generales
Educativa Nivel

GMFCS: Nivel: I II III IV V

Nivel 1 	Nivel 2 	Nivel 3 	Nivel 4 	Nivel 5 
---	---	--	---	---

Test Psicométrico Escala GMFCS



ASQ 3 Si No Apreciación

Ingrese la edad en el formulario aplicado Edad del Formulario

Estudio con Imágenes

Fecha	Area	Nombre Estudio	Resultado
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Estructura de un Registro

- **Completo**
- **Útil**
- **Generoso**
- **Atractivo**



- **Sencillo**
- **Rápido**
- **Comprensible**
- **Tecnológico**

- **Plastico**
- **Evolutivo**
- **Participativo**
- **Abierto**

- **Serio/Privado**
- **Consistente**
- **Contingente**
- **Accesible**

UTIL para generar adhesión

Contador de Pacientes en Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río = 498

Ver paciente   Ver  Busca  Ir a Resumen  Imprimir Listado  Volver a Inicio 

24.598.179 - 1

Antonia Fernandez Morales

N° ID

SC113

	DNI	Nombres	Apellido Paterno	Apellido Materno	Sexo	F. Nac.	Edad Corr.	Edad Real	Estado Paciente	Cant. controles	Meses Desde Últ. control	Profesional	Hospit al	
17	24.604.099-0	Camila	Canales	Ienorio	NINA	25-04-2014	4	10	Asistente	15	13	0	PATRICIA VERNAL	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
18	24.523.976-9	Matias	Urrutia	Garcia	NINO	01-02-2014	5	0	Inasistente - Rescate	15	7	35	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
19	24.653.206-0	Pablo	Iturra	Nahuelan	NINO	17-06-2014	4	8	Inasistente - Rescate	15	6	33	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
20	24.497.431-7	Francisco	Rojas	Lagos	NINO	03-01-2014	5	2	Asistente	15	14	0	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
21	24.568.304-9	Johan	Bustos	Cabello	NINO	17-03-2014	4	10	Asistente	15	13	0	PATRICIA VERNAL SUIVA	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
22	24.582.240-5	Damian	Bascur	Palma	NINO	25-03-2014	5	0	Asistente	15	12	5	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
23	24.720.874-7	Amaro Agustin	Balboa	Molina	NINO	22-08-2014	4	7	Asistente	15	12	9	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
24	24.710.604-9	Julieta	Banda	Castro	NINA	11-08-2014	4	7	Inasistente - Rescate	15	10	18	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
25	24.770.861-8	Maria Jesus	Vicuña	Vega	NINA	15-10-2014	4	5	Fallecido	15	3	50	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
26	24.770.852-9	Josefina	Vicuña	Vega	NINA	15-10-2014	4	5	Asistente	15	11	6	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
27	24.651.661-8	Alexander	Perez	Carcamo	NINO	16-06-2014	4	8	Asistente	15	10	7	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
28	24.743.123-3	Piero Alonso	Molina	Arenas	NINO	20-09-2014	4	5	Asistente	15	10	6	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
29	24.598.179-1	Antonia	Fernandez	Morales	NINA	15-04-2014	4	10	Inasistente - Rescate	15	8	34	PATRICIA VERNAL SUIVA	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
30	24.822.455-4	Javiera	Torres	Prieto	NINA	09-12-2014	4	2	Asistente	15	10	9	MONICA MORGUES MUDMANI	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río
31	24.785.560-2	Juan Felipe	Riquelme	Maturana	NINO	30-10-2014	4	4	Asistente	15	11	12	PATRICIA VERNAL SUIVA	Hospital Clínico de Niños Dr. Roberto del Río



Versión Móvil

Bienvenidos a

SIB_CONSEJERIA

Sociedad Iberoamericana de Neonatología

Comité de Seguimiento

Registro del Seguimiento

Análisis del Seguimiento

Profesionales

Contacto Ayuda Técnica:
Stephania Videla M.



svidela@solnet.cl

- Permitir unión local de una o varias unidades que así lo deseen para trabajar en conjunto alrededor de un objetivo.
- Presentar a todos los participantes entre sí para que puedan comunicarse entre ellos fluidamente e intercambiar opiniones

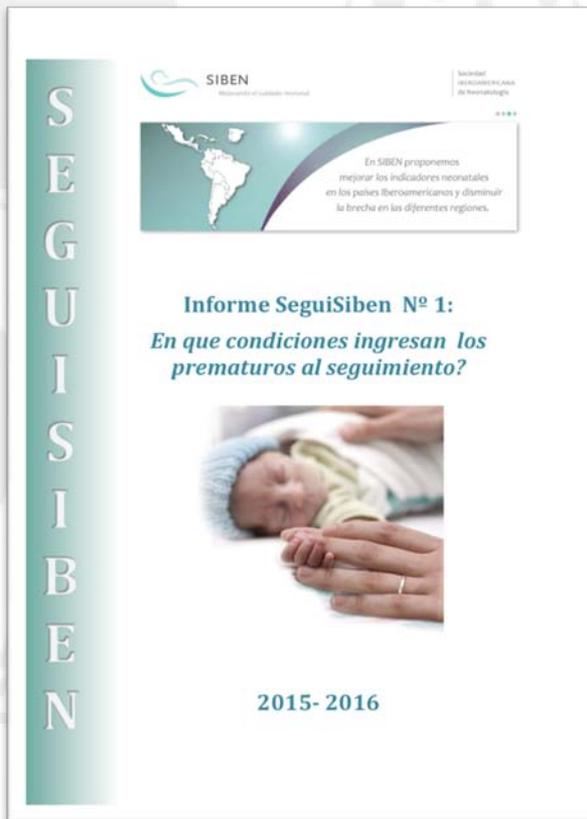
- **Tener**
Personalidad



- Permitir el análisis de los propios datos siempre que se quiera.
- Obtener un informe periódico de la situación global y comparativa de todos los centros participantes en el registro.

Informes periódicos

- Deben favorecer la gestión local y global de los diferentes aspectos evaluables para beneficio de la mejoría en la salud de los niños. Contestarse algún aspecto que ayude a ese objetivo y que proponga un desarrollo armónico de la red.



Como llegan?

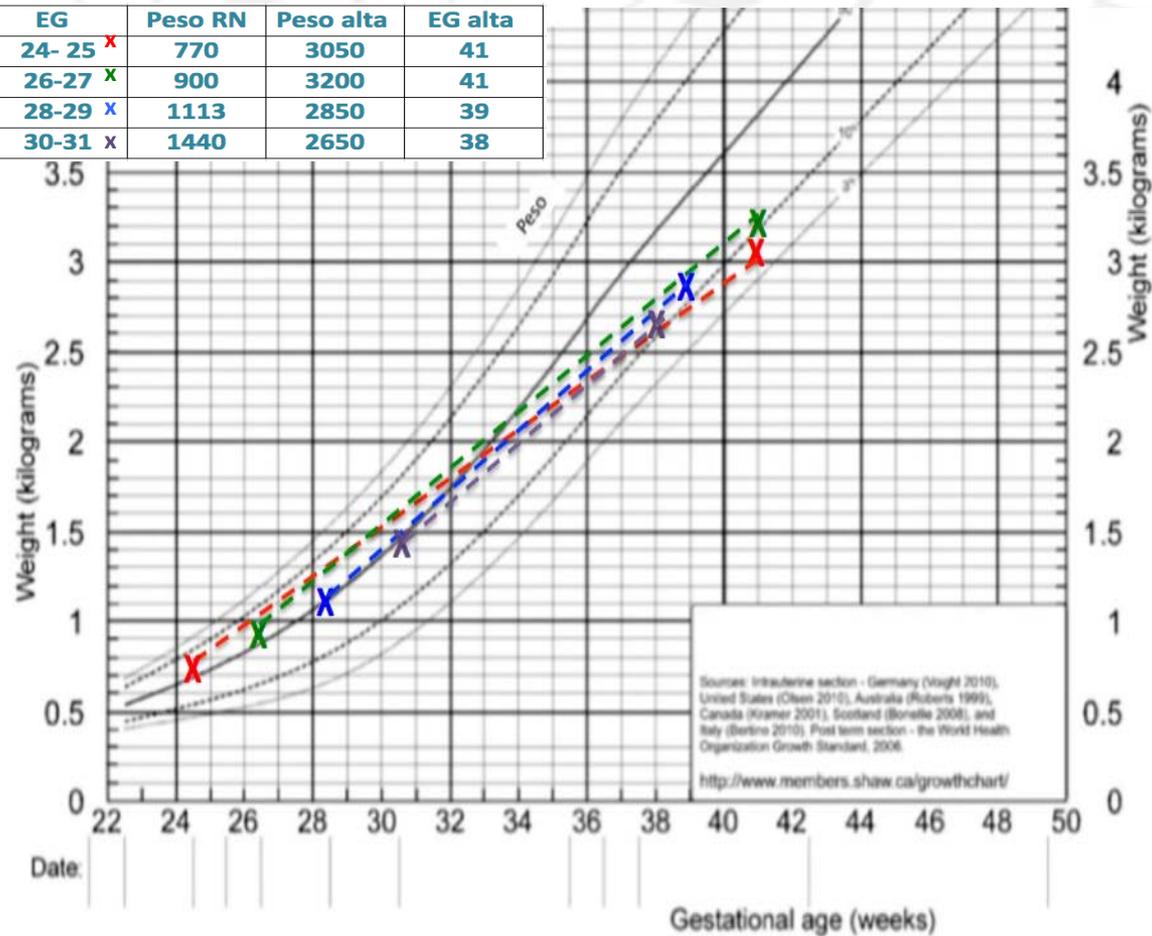
- Conocer que tipo de niños conforman el registro y los riesgos asociados y como se encuentran.

Distribución por Edad Gestacional de Peso al nacer , sexo y Adecuación

EG	N	% del Total	Peso (g)		Sexo %		PEG %
			Promedio	+DS	M	H	
24	10	2	722	85	55	45	0
25	15	2	819	102	67	33	0
26	26	5	859	148	52	48	11
27	46	9	944	213	53	47	16
28	68	12	1054	207	51	49	15
29	66	12	1172	212	51	49	11
30	97	17	1365	259	46	54	16
31	123	21	1515	250	48	52	14
≥32	112	20	1444	248	45	55	64
Total	563	100	1270	328	49	51	23

Años 2015 a 2016. El RCEU se vió en todos los rangos de EG, siendo el deterioro mayor a menor EG al nacer

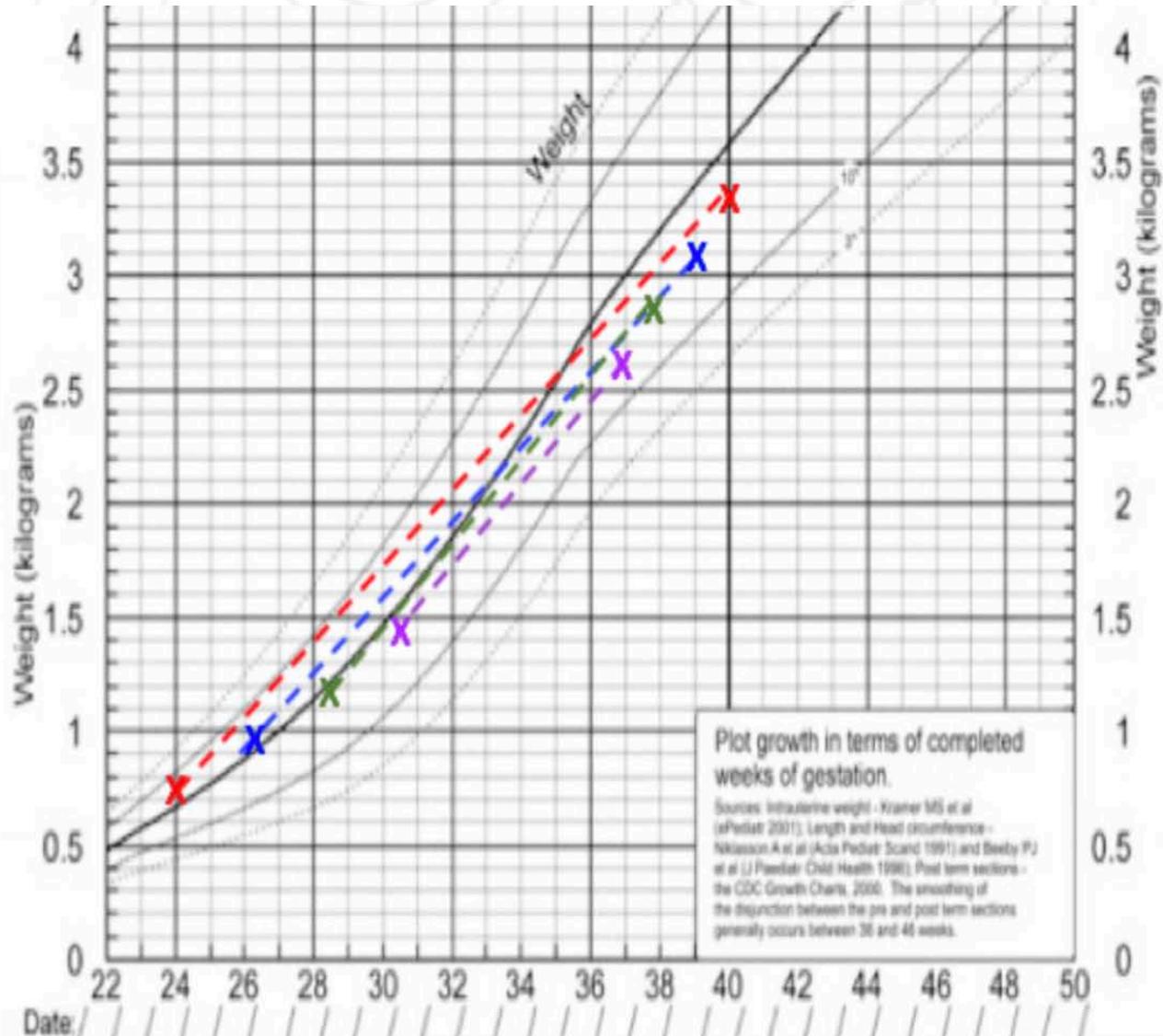
EG	Peso RN	Peso alta	EG alta
24- 25 x	770	3050	41
26-27 x	900	3200	41
28-29 x	1113	2850	39
30-31 x	1440	2650	38



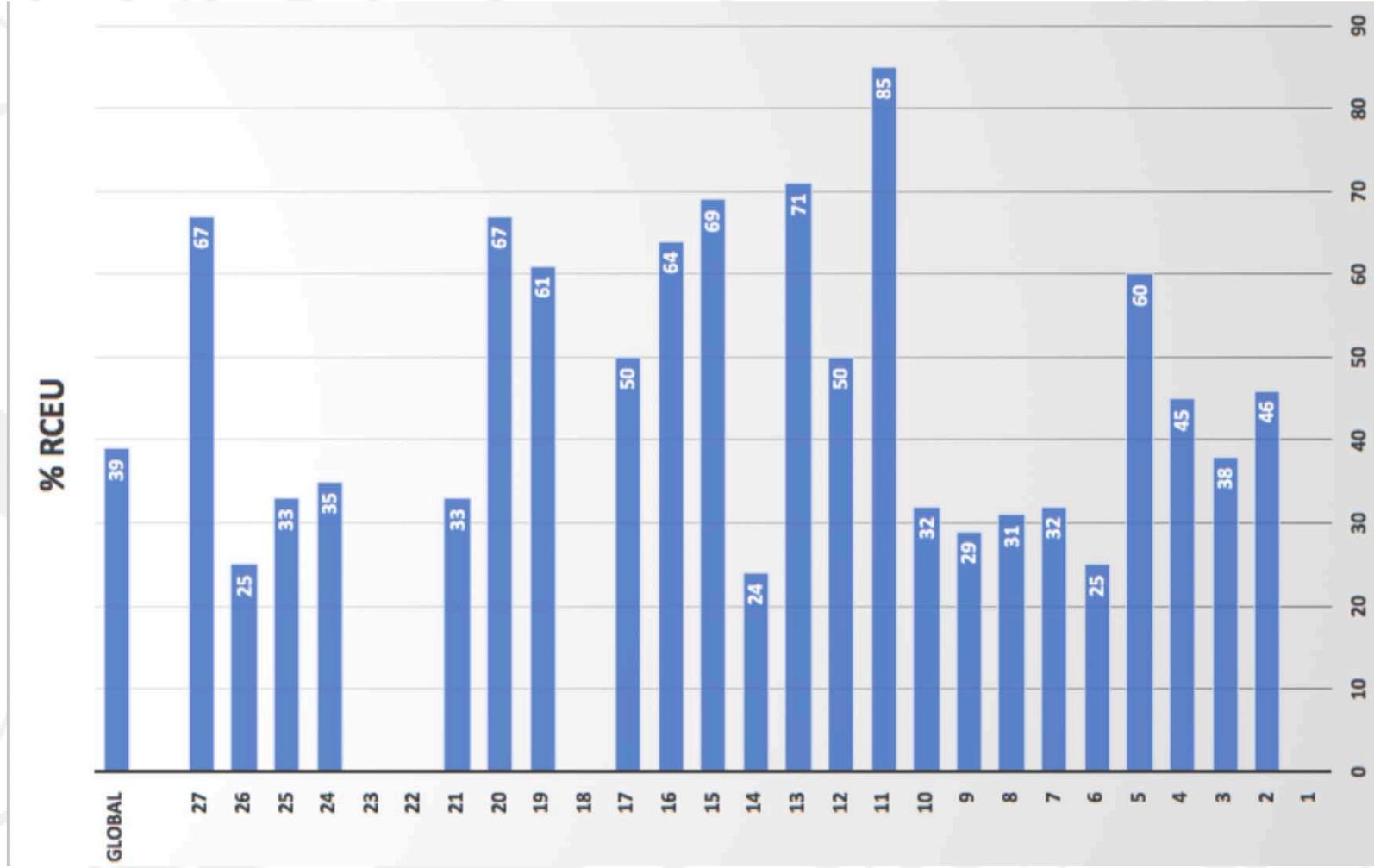
Modificación en el tiempo?

2018

EG	PESO RN	PESO ALTA	EG AL ALTA
23 a 25 X	774	3362	40
26 a 27 X	959	3097	39
28 a 29 X	1188	2847	37
30 a 31 X	1485	2601	37

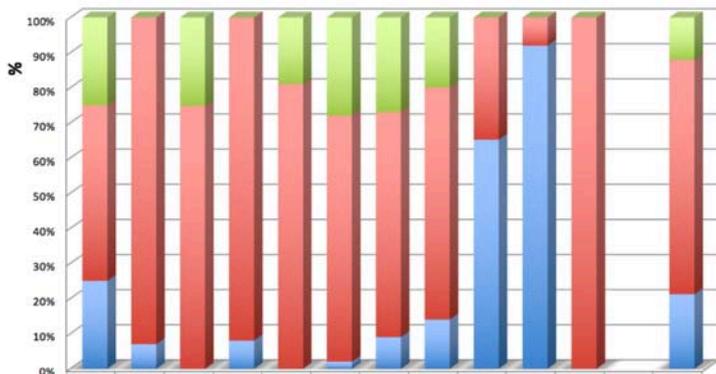


Prevalencia de RCEU



Los niños con RCEU mantienen una brecha que se observó todo el primer año

Distribución del tipo de alimentación al alta por Centro



	1	3	4	5	6	7	8	9	10	15	18	TOTAL
% Formula al alta	25	0	24	0	19	28	27	20	0	0	0	12
% Mixta al alta	50	93	71	92	81	70	64	66	8	8	100	66
% LME al alta	25	7	0	8	0	2	9	14	15	92	0	21

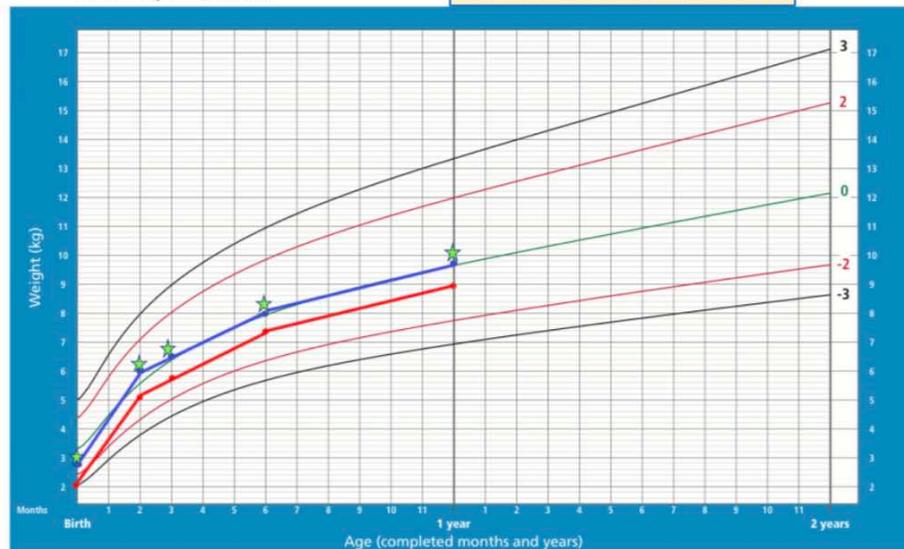
Weight-for-age BOYS

Birth to 2 years (z-scores)

Informe 2018 (p < 0.01 ★)

Con ZscorePeso < -1.5 al alta (C/RCEU)

Con ZscorePeso > -1.5 al alta (N0males)



WHO Child Growth Standards

Weight-for-age GIRLS

Birth to 2 years (z-scores)

Informe 2018 (p < 0.01 ★)

Con ZscorePeso < -1.5 al alta (C/RCEU)

Con ZscorePeso > -1.5 al alta (N0males)



WHO Child Growth Standards

Los datos deben poder generar acciones que beneficien a los niños:

- **Campaññas de Promocion de la lactancia materna.**
- **Clinicas de apoyo a las madres en lactancia. Educación de los equipos en esta estrategia.**
- **Fortificación de la LM despues del alta.**
- **Promocion de los cuidados piel a piel que se relacionan a mejores coberturas de LME en prematuros.**
- **Programas de alimentacion complementaria o suplementaria en niños prematuros.**

Comunicar e Investigar



Breast milk feedings in preterm newborns < 32 weeks and < 1500 g in 11 follow-up centers of the Ibero-American Society of Neonatology (SIBEN).



AUTHORS Monica Morguez; Angela Lombo, Rene Barrera, Augusto Sola and Members of SIBEN Follow-up Network: Valles S., Pereira A., Bazán G., Nieto A., Medina A., Medina E., Vernal P., Toledo P., Lopez L., Rey E., Ramirez C., Henriquez MT., Roman A., Pavez P., Carvajal F., Guzman D., Giudici L.

Abstract

Background: The Ibero-American Society of Neonatology (SIBEN) High-risk follow-up Network includes 18 centers. Nutritional practices vary between centers regarding maternal breast milk (MBM) feeding. No data exist about prevalence of exclusive MBM (EMBM) in infants < 32 weeks and < 1500 g. **Objective:** To describe the proportion of preterm infants < 32 weeks and < 1500 g at birth who receive maternal breast milk, either exclusively or with formula complementation, at the time of entering SIBEN's high-risk follow-up centers. **Design/Methods:** We assessed infants < 32 weeks and < 1500 g at birth admitted to SIBEN's high-risk follow-up programs between 1/1/2015 and 9/30/2016 to determine if they were receiving EMBM or partial MBM feedings. We compared the inter-center variation. Data analysis: STATA 12. **Results:** 572 infants from 11 centers were included. On average EMBM was initiated in 47% of preterm newborns, with significant differences between centers ($p < 0.0001$). On admission to follow-up, the mean corrected age was 37 weeks; EMBM: 21%, with significant differences between centers ($p < 0.0001$); 66% of the infants received MBM complemented with formula. **Conclusions:** The findings reveal that less than half of preterm infants < 32 weeks and < 1500 g are initially fed with breast milk exclusively. There are striking differences between centers.

Background

The high-risk follow-up network of the Ibero-American Society of Neonatology (SIBEN) is an original and unique network, with participating centers from various countries. There are 18 centers from Argentina, Chile, Colombia, Uruguay and Venezuela. Nutritional practices are variable, but there is always a declared intention to nourish with maternal breast milk (MBM). No data exists about prevalence of exclusive MBM (EMBM) in infants < 32 weeks and < 1500 g upon admission to follow-up centers.



Objective

To describe the proportion of preterm infants < 32 weeks and < 1500 g at birth who receive maternal breast milk, either exclusively or with formula complementation, at the time of admission to SIBEN's high-risk follow up centers.

Design/Methods

We assessed infants < 32 weeks and < 1500 g at birth admitted to SIBEN's high-risk follow up programs between 1/1/2015 and 9/30/2016 to analyze if they were receiving EMBM or partial MBM feedings during hospitalization and at the time of entering the follow up programs. We also compared the degree of inter-center variability. Data were analyzed with STATA 12.

Results

A total of 572 infants were analyzed from 11 centers of 5 Latin-American countries. In all centers, on average EMBM was initiated in only 47% of these preterm newborns, with significant differences between centers ($p = 0.0001$) and extreme values of 0% to 91%. On admission to follow-up, the mean corrected age was 37 weeks and EMBM had decreased to 21%, again with significant differences between centers ($p = 0.0001$); 66% of the infants were receiving MBM complemented with formula and 13 % were formula fed exclusively (Table).

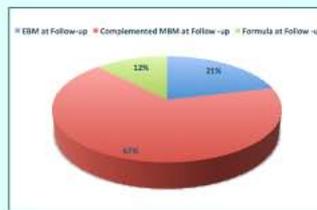
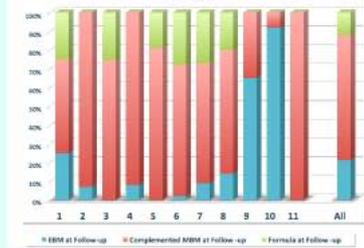
Conclusions

The findings reveal that less than a half of preterm infants < 32 weeks and < 1500 g are initially fed with breast milk exclusively and that only one fifth receive EMBM on admission to high-risk follow up. Additionally, there are striking differences between centers. It appears urgent to implement methods to improve the rates of EMBM for these high-risk infants so that they are not deprived of all the known benefits of mother's milk. SIBEN is committed with educational activities on this life-saving action.

Feedings practices in Preterm Newborns < 32 weeks or < 1500 g in 11 SIBEN's Follow-up Network centers.

CENTER	EMBM After birth (%)	EBM at Follow-up (%)	Complemented MBM at Follow-up (%)	Exclusively Formula at Follow-up (%)
1	77	25	50	25
2	91	7	93	0
3	88	0	71	24
4	38	8	92	0
5	22	0	81	19
6	8	2	70	28
7	0	9	64	27
8	41	14	66	20
9	72	15	8	0
10	76	92	8	0
11	91	0	100	0
ALL	47	21	66	12

Feeding differences between centers of SIBEN network



References

- Newburg D.; Morelli L. Human Milk and infant intestinal mucosal glycans guide succession of the neonatal intestinal microbiota. *Pediatric Research* 2015;77 (N4):115-121.
- Okada T.; Takahashi Sh.; Nagano N.; et al. Early postnatal alteration of body composition in preterm and small-for-gestational-age infants: implications of catch-up fat. *Pediatric Research* 2015;77 (N2):136-142.
- Kaunonen K.; van Elburg R.; et al. Impact of nutrition on brain development and its neuroprotective implications following preterm birth. *Pediatric Research* 2015;77 (N9):148-155.
- Fenton T.R., Premji S.S., Al-Wassia H., Sauve R.S. Higher versus lower protein intake in formula-fed low birth weight infants. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2014.
- Rogido M., Golombek S.; et al. SIBEN Clinic Consensus: Nutrition in sick newborn. 2010: 1 - 97.

El sentido final



25.2 **Construir el futuro**

GRACIAS

